



# MEMORIA 2006

**LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA DE CASTELLÓN (ADEC)** fue constituida en Castellón el día dos de Marzo de 1.999  
Dirección de la Sede: Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n,  
*Correspondencia:* Apartado de Correos nº 197 C.P. 12.080 CASTELLÓN  
Horario de atención al usuario Martes de 15:00 h. a 20:00 horas  
Jueves de 9:00 h. a 14:00 horas Telf.: 964 25 00 48 móvil 630 579 866  
Calendario laboral anual: Todo el año. Agosto cerrado  
Página web <http://www.esclerodermia-adec.org>  
E-mail: [adec@esclerodermia-adec.org](mailto:adec@esclerodermia-adec.org)

## **1 .- ATENCIÓN TELEFÓNICA**

Lo consideramos imprescindible y prioritario tanto, al nivel de la Comunidad, como Nacional. Esta atención ha supuesto ampliar la cobertura permanente, asesoramiento para cursos, de centros hospitalarios, centros de rehabilitación.

Se han recibido llamadas desde todas las provincias de España y Países de habla hispana. La línea de atención es continuado desde el teléfono móvil.

- ◆ Acciones de promoción y difusión directa.
- ◆ Relación directa con otras asociaciones, federaciones y administraciones.



## **2.-CORREO ELECTRÓNICO**

Mediante el correo electrónico de la asociación [adec@esclerodermia-adec.org](mailto:adec@esclerodermia-adec.org) y la web <http://www.esclerodermia-adec.org> atendemos a las asociaciones y a las personas que quieren realizar algún tipo de consulta, que son contestadas por correo ordinario o por e-mail. Concretamente en el 2.006 se han contestado **1.126 consultas**, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internista.

## **3.-PÁGINA WEB**

En los últimos años se viene demostrando la importancia de los recursos y de la información que existe en Internet.

Nos han servido como canal de comunicación de importantes eventos que se iban a organizar, o para localizar una información muy específica. La página web de ADEC durante el año ha tenido **14.843** visitas.

#### **4.- CARTELES INFORMATIVOS**

Se ha distribuido el libreto de "Introducción a la Esclerodermia" y el libreto "Esclerodermia preguntas y respuestas". ENVIOS DE DOCUMENTACIÓN Se han realizado un total de **1.437 envíos** por correo ordinario de todo tipo de documentación para enfermos, familiares o personas interesadas en la esclerodermia, ADEC sigue asumiendo el coste total de los envíos que se hacen a particulares, lo que supone una importante partida presupuestaria.

##### **4.1.- PUBLICACIONES**

- 8 de mayo.- En el periódico Metro hoy, sobre las Enfermedades raras y la problemática de los que sufren, para obtener un pronto diagnóstico.
- 23 de mayo.- Levante El Mercantil Valenciano.-



El Presidente de la Excma. Diputación de Castellón en rueda de prensa informa de los festejos taurinos de la Beneficencia 2006, a celebrar el 10 de junio en la plaza de Toros de Castellón. El superávit que se obtenga se destinará entre los colectivos de ADEC y Ayuda Directa ONG Safané. La corrida será retransmitida por TVV.

- 24 de junio.- En el periódico el mundo (Salud) artículo sobre "nuevas pistas para tratar la esclerodermia".
- 18 de octubre.- Entrevista en Localia Televisión sobre E.Raras.
- 20 de octubre.- Entrevista de Radio Nacional al presidente de ADEC por la semana de las E. Raras, para el espacio "Cuadernos de Salud". Entrevista telefónica con Radio Nou, programa "hoy por hoy".
- 24 de octubre.- Entrevista con Radio Cadena Ser de Valencia, programa "el médico responde", con la participación del DR. Francisco Galán, Genetista.
- Noviembre.- En la revista Papeles de Feder artículo Tribuna Abierta por Jacinto Sanchez, vocal de Feder y socio de ADEC.
- 20 de diciembre.- En el periódico Mediterráneo firma del convenio de colaboración con la Excma. Diputación de Castellón.

#### **5.- JORNADAS DE DIVULGACIÓN**

- VOLUNTARIADO en la SEDE de ADEC, martes de 16 h. a 20 h. y jueves de 10 h a 14 h realizan tareas de voluntariado (ensobrado cartas, e-mail)
- 27 de enero reunión en Cocemfe-CS con D. FCO. JAVIER REVERTE Secretario Autonómico de Prestaciones Socio-sanitarias.
- 24 de febrero.- Asistencia a la presentación de la V Convocatoria de Ayudas para proyectos de sensibilización y del Plan de Formación del Voluntariado en las ONG y el Plan de Formación 2006, en Fundación Bancaja de Castellón.
- 8 de marzo participación en el local de la ONCE-CASTELLÓN a la Sesión de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) organizado por Delegación Feder CV.
- 1 y 2 de abril- Valencia.- Asistencia al VIII Aplec del Voluntariado en la comunidad Valenciana donde se instalaron 140 casetas, y miles de voluntarios de ONGs se dieron cita en un evento que ha sido organizado por FUNDAR con el fin de acercar a los ciudadanos los valores y las inquietudes por las que trabajan las organizaciones solidarias, con exposición en un Stand de carteles y trípticos informativos de la Asociación de Esclerodermia



(ADEC) I y como novedad paneles informativos. (En Antiguo Cauce del Río Turia).

➤ 22 de abril. MADRID.- Salón de Actos IMSERSO.- Asistencia a la Asamblea Ordinaria y Extraordinaria 2006 de FEDER. En las Votaciones, representamos a ADEC, a la Asociación Española de Esclerodermia y a Asociación de enfermos de Mastocitosis (AEDM). Se aprobó la candidatura de la nueva Junta Directiva.



➤ 18 de mayo asistencia a la charla-coloquio que organiza la Asociación de Parkinson Provincia Castellón sobre Nutrición: ¡ Tengo Parkinson ¿qué y cómo debo alimentarme? Impartido por la Dra. Lidón Llau Arcusa.

➤ 18 Mayo En el Ayuntamiento de Castellón asistencia a la entrega al Sr. Alcalde de Castellón de la carta de otorgamiento de Premio nacional que le concede COCEMFE ESTATAL a la ciudad de Castellón por su gestión en materia de apoyo a las personas con discapacidad.



➤ 19 de mayo Asistencia en representación de ADEC al "II Encuentro de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana" que se celebró en el Hospital General Universitario de Alicante

➤ 10 de Junio .- PLAZA DE TOROS DE CASTELLÓN.-



Celebración de una corrida de Toros con motivo de la corrida de BENEFICENCIA 2006 patrocinado por la EXCMA. DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE CASTELLÓN Y CON LA COLABORACIÓN DE TAURO



CASTELLÓN S.L. a beneficio de la Asociación de Esclerodermia Castellón y a Ayuda Directa ONG SAFANE. Toros de la ganadería de "BUENAVISTA" de Sevilla para los Matadores MANUEL AMADOR, LOPEZ CHAVES Y PACO RAMOS.



VII Jornadas de Terapias Complementarias. (del 16 al 24 de septiembre)  
Organizado por la AEE:

Este encuentro se ha realizado en Chipiona (Cádiz) durante 8 días en los que los afectados han podido beneficiarse de terapias y vida saludable en compañía de otras personas de diferentes puntos de España. En ellas se ha intercambiado información, vivencias y consejos referente al día a día con la enfermedad.

Este año contamos con 8 terapeutas que realizaron su trabajo de forma altruista. Las terapias fueron: Masaje Terapéutico curativo // Masaje Multidisciplinar// Masaje energético// masaje linfático y Relajante // Terapia de Cristales// Taller de la Risa // Yoga, relajación-meditación y sonido.

## 6. - SEMINARIOS

❖ 17 de Junio Asamblea General Ordinaria de ADEC en la Sede Social. Se debatieron los puntos de la orden del día, con una



exposición brillante de todos ellos, que fueron aplaudidos por los asistentes. Se detalla los programas en marcha y los previstos para el 2007 La Junta



quedó como sigue:

Presidente: Juan Carlos González Coll, Vicepresidenta: Susana Llorens Guinot, Secretario: Gabriel Flor Montolio Tesorero: Adolfo Adell Ramia Vocales: Angeles Catalán Paterna, M<sup>a</sup> Dolores Checa Gallardo, Isabel Dorado Sojo, M<sup>a</sup> Carmen Dueñas Sanz, Araceli Ferrando Murria y María Rodríguez Piqueras.



❖ 1 de Julio participación en la Asamblea General Extraordinaria y Ordinaria de COCEMFE-CS. Se debatieron los puntos de la orden del día y con exposición brillante de todos ellos. Se detalla los programas en marcha y los previstos para el 2007

❖ 14 de Noviembre .- Asistencia a sesiones formativas dirigidas a ONG,s sobre área de Financiación, contabilidad y fiscalidad, planificación

estratégica de la captación de fondos públicos y privados, la Ley 38/2003 de Subvenciones y las obligaciones fiscales y contables de las organizaciones no lucrativas.

❖ TALLER DE YOGA duración 8 meses organizado por ADEC y patrocinado por la Excm. Diputación Provincial de Castellón. Se pretende conseguir para el afectado de esclerodermia y familiar que asistan – la elasticidad – fortificar los órganos – equilibrar el sistema nervioso – regenerar las glándulas - fortificar el dinamismo general – ejercitar las articulaciones – aumentar la capacidad pulmonar – ayudar a los riñones – circulación sanguínea.



## 7.- PARTICIPACIÓN SOCIAL

Se asiste a cuantos eventos sociales pueden producirse y que, de una manera u otra, están relacionados o benefician a nuestro colectivo.

- Reunión Consejo Provincial de COCEMFE-CS, 1 vez al mes (sede).
- 28 de enero en Hotel Intur de Castellón, asistencia al Acto de presentación de la ponencia social, “una comunidad más humana” dentro de la campaña “imagina más comunidad”. Fue impartida por Doña Marisol Linares y con la asistencia de D. Ricardo Costa y el Vicesecretario del PPCV D. Victor Campos
- 9 de febrero - Asistencia al Concierto del Año del Voluntariado en la Comunidad Valenciana “Las Bodas de Fígaro” de W.A. MOZART. De la orquesta sinfonieta de Varsovia en el Auditorio y Palacio de Congresos CS.
- VALENCIA 28 de febrero.- Asistencia a la 1<sup>a</sup> reunión del



Comité organizador del Año del Voluntariado en la CV. Proyectos. Conferencia por el Psiquiatra D. Luis Rojas Marcos "Los valores de las personas voluntarias".

➤ 3 de marzo asistencia y participación en las VI Jornadas sobre Esclerosis Múltiple en Castellón (Salón de actos de la Unión de Mutuas).



➤ 8 de Marzo Día Internacional de la Mujer, asistencia durante todo el mes de marzo a numerosos actos, conferencias, película, exposiciones

➤ **PRESIDENCIA DE HONOR DE S.M. LOS REYES** (15 de Marzo) en el Museo de las Ciencias Príncipe Felipe de Valencia. Organizado por la "Fundación un mar sin barreras" al encuentro sobre la accesibilidad e inserción profesional de las personas con discapacidad en el medio náutico. (Escuela Taller, Club de actividades adaptadas, actividades de submarinismo adaptado, remo y vela,



Escuela de Vela adaptada, apoyo y asistencia en la construcción, tanto instalaciones como embarcaciones).

29 de Marzo- Asistencia a la conferencia de D. Bernabé Tierno, en el edificio Fundación Caja Castellón "Hoy, aquí y ahora: Estás a tiempo para ser Feliz".

➤ 31 de marzo Asistencia al V Forum Internacional de la Alianza Mundial de Ciudades Contra la Pobreza, organizado por el programa de las Naciones Unidas para



el Desarrollo y el Ayuntamiento de Valencia y por FUNDAR.

➤ VALENCIA.- 8 y 9 de Julio, asistencia y participación de seis socios de ADEC como VOLUNTARIOS en el encuentro mundial de las familias en la visita de su Santidad El Papa Benedicto XVI



➤ 20 de Julio asistencia a la Conferencia celebrada en los salones del Hotel Orange de Benicassim, titulada "En busca de la Felicidad", impartida por (Fundación Prevain, preservación de los Valores Internos).

➤ Asistencia del 23 al 25 oct. XV Jornadas Aequitas sobre "Reforma del Procedimiento de Incapacidad" en el Centro de Estudios Jurídicos del Ministerio de Justicia de Valencia.

➤ 9 de noviembre asistencia a la conferencia en la Escuela Superior de Tecnología y Ciencias Experimentales, UJI "Más allá de la autonomía: la apuesta por una vida independiente. Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia".

➤ 13 nov.- "Prevención de la violencia de género" Museo de bellas Artes CS.

➤ 27 de noviembre asistencia a la presentación de la Tarjeta del Voluntariado "SOYVOLUNTARI@": tarjeta identificativa de las condiciones de voluntario/a tal y como establece la Ley de Voluntariado como derecho de los voluntarios.

➤ 28 de noviembre asistencia a la sesión ordinaria del Consejo Municipal de Bienestar Social del Excmo. Ayuntamiento de Castellón.

- VALENCIA 2 y 3 de diciembre.- IV CONVENCION DE DIRIGENTES DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA
- 4 de diciembre asistencia a la celebración del Día Internacional del Voluntariado en el Casino Antiguo de Castellón.

➤ 5 diciembre asistencia al Ayuntamiento de Castellón a la presentación del Directorio de Organizaciones Sociales y de Solidaridad de la Ciudad de Castellón, tríptico informativo Programa de Cooperación Social.



➤ 12 de Diciembre .- Asistencia de buen grupo de socios de ADEC a VIII Jornadas Informativas organizado por COCEMFE-CS *"Múltiples facetas de la Discapacidad: Presente y Futuro"* en el Museo de Bellas Artes de Castellón. En dichas Jornadas Juan Carlos, nuestro presidente intervino como moderador de mesa en tres de las ponencias.



Todas ellas interesantes, aunque cabe destacar para nosotros "El impacto y problemática de las enfermedades raras", impartida por D. Nicolás Beltrán, delegado de FEDER en la Comunidad Valenciana.



➤ 16 de diciembre Plaza Pescadería.- Asistencia al festival de risoterapia organizado por Asociación de enfermos de Riñón.



➤ 16 de diciembre Colaboración de la Asociación de Parkinson en la IV Fireta de Santa Lucía en la Plaza Mallorca



➤ 19 de diciembre firma del Convenio con la Excm. Diputación Provincial de Castellón, como beneficiarios de los ingresos de la corrida de Beneficencia celebrada el 10 de junio de 2006, para la atención de los gastos derivados de la articulación del Programa Anual de Intervención, para los Servicios de Atención



Psicológica y de Trabajo Social y por Talleres de Autoestima y de Yoga.

## 8. - ACTIVIDADES DE FEDER.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) creada en 1999, agrupa y coordina a **121 asociaciones** españolas de afectados por diversas E. R., cuenta con más de cinco mil socios. Es la representante española de EURORDIS, participa en el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Evaluación de Medicamentos, y forma parte del Grupo Multidisciplinar que elabora la base de datos SIERE (Sistema de Información de E. R. España).

**FEDER** (Central y Delegación en Andalucía) Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10 – Mod 24 41018 SEVILLA Telf. 954 98 98 92 Fax 954 98 98 93 E-mail: [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org) [andalucia@enfermedades-raras.org](mailto:andalucia@enfermedades-raras.org)



*Delegaciones:*

- Delegación de Catalunya C/ Pere Vergés, 1-3 planta 9ª oficina 9-5  
(Hotel d'Entitats La Pau) 08020 BARCELONA Telf.: 93 205 60 82  
E-mail: [catalunya@enfermedades-raras.org](mailto:catalunya@enfermedades-raras.org)
- Delegación de Madrid y Redacción: C/ Cristobal Bordiú, 35 despacho núm 301 28003 MADRID Telf. 91 533 40 08  
E-mail: [madrid@enfermedades-raras.org](mailto:madrid@enfermedades-raras.org)
- Delegación de Extremadura C/ Sinfiriano Madroñero, 16 – 2º L 06011 BADAJOZ Tel 924 25 23 17 964 24 00 66  
E-mail: [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)
- Delegación Comunidad Valenciana C/ Pardo Gimeno, 55 entlo.C 03007 ALICANTE Telf. 965 11 11 05 - 619 19 61 65  
E-mail: [comunicacion@enfermedades-raras.org](mailto:comunicacion@enfermedades-raras.org)

○ FEDER "SIO" Servicio de Información y Orientación sobre enfermedades Raras 902 18 17 25 horario martes y miércoles de 9 a 18 horas lunes, jueves y viernes de 9 a 15 horas. Gestiona desde el año 2000 un servicio único en España. Ya son 3644 las personas beneficiadas. Atención presidencial en las redes, base de datos a nivel nacional que permite crear redes de pacientes: romper la cadena de aislamiento, canal de información y apoyo. Amortigua el impacto del diagnóstico, la angustia de falta de tratamiento, la incertidumbre de la desinformación. <http://www.enfermedades-raras.org/sio.htm>.

○ 21 de Febrero 2006 En el **Senado** de España el Senador y médico D. Ignacio Burgos Pérez expone una ponencia sobre "la necesidad del Plan de Acción Integral para los afectados por las enfermedades raras". La moción recibió el respaldo de todos los grupos parlamentarios. "Es urgente que se concrete el compromiso político para luchar contra estas patologías".

○ 22 de abril. MADRID.- Salón de Actos IMSERSO.- Asistencia a la Asamblea General Anual de FEDER. En cumplimiento del Artículo 28.4, párrafo 2º de los Estatutos de Feder la nueva Junta Directiva queda así:

- Presidente Dña. Rosa Sánchez de Vega
- Vicepresidente D. Moisés Abascal Alonso
- Secretario D. Francesc Valenzuela i Benavent
- Dña. Isabel Calvo García
- D. Emilio Martín Alonso



Otros temas: Revistas FEDER (35.000 revistas al año cuatrimestrales), Fundación Feder/ Logros 2005/ Plan Estratégico 2006 / Cuentas/ Presupuestos Comités de trabajo de Feder. más de 300 beneficiarios en acciones formativas.

○ FEDER entre otros se encuentra ejecutando: / Plan de acción en E.R. / ponencia en el Senado / Centro de E.R. en Burgos / Contribución a la Ley de Medicamentos / Contribución en el Comité de Ética / Estudio de Calidad de Vida y Necesidades Terapéuticas / Análisis de Dependencia / Proyecto Profit / Directorio de profesionales / Análisis de tipos de ayudas / Colaboraciones con programas de Radio 1.840 noticias en medios audiovisuales y escritas sobre E.,R. / Jornadas Nacionales ER.

○ INVESTIGACIÓN.- Proyectos de investigación , encuestas para mandar a los afectados, proyectos a nivel epidemiológico o de calidad de vida, banco de muestras biológicas.

- **SEMANA DE CONCIENCIACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS. ¡ una Semana ÚNICA para millones de personas ÚNICAS!**

○ 20, 21 Y 22 de Octubre asistencia y representados en el II Congreso Español de Pacientes, en la institución Ferial de Extremadura (FEVAL), organizado por el Foro Español de Pacientes . Madrid .- Stand informativo Feria de Asociaciones. Concentración de pacientes. Manifiesto solidario.



- 23 ACTO EN EL SENADO, Acto en el que el Presidente del Senado y Miembros de la Ponencia reciben a los afectados.
- Madrid.- 26 y 27 de octubre Taller EUROPEO, de trabajo sobre Colaboración para el Desarrollo de Terapias para las Enfermedades Raras "posicionando las E.R. en la Agenda Política" en el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
  - Presentación de la Fundación Feder de Investigación para las E. Raras "Una semana única para millones de personas únicas"
  - 27 oct. Cena benéfica de presentación de la Fundación FEDER de Investigación en Enfermedades Raras en la que se dio clausura a la semana de concienciación E. R.
- BARCELONA.- II JORNADAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS el 17 y 18 de Noviembre en Caixa FORUM con el objetivo de llegar a profesionales, Centros de salud, políticas socio-sanitarias y afectados de esclerodermia y familiares. Repercusión a nivel Nacional.
  - FEDER colabora con la Red REPIER (Red Epidemiológica para la Investigación de E.R.), en esta Red están involucrados el CISATER y las Comunidades Autónomas.



**Que se entiende por " enfermedad rara" :** Una enfermedad rara es una enfermedad no lo suficientemente frecuente como para ofrecer condiciones de rentabilidad suficientes, para el desarrollo de nuevos tratamientos a precios razonables. En Europa la definición propuesta por el Reglamento de Medicamentos Huérfanos, se basa en un criterio de prevalencia de 5 afectados por cada 10.000 habitantes. Son más de 5.000 las enfermedades que se pueden considerar raras según la Organización Mundial de la Salud, y de éstas el 80 % son de origen genético. El conocimiento sobre la frecuencia y la difusión de las enfermedades raras es muy limitado, lo que obviamente es un obstáculo para el diagnóstico, prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades. *En España 7 de cada 100 personas sufren una Enfermedad Rara.*

Los productos destinados al diagnóstico, a la prevención o al tratamiento, de estas enfermedades se llaman "**Medicamentos Huérfanos**".

## 9. - EURORDIS

• Representa a 270 asociaciones de **Enfermedades Raras**, en 31 países dando cobertura a más de 1.000 E.R. Es, por lo tanto la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.

• LOGROS.- Sitio web en 6 idiomas, boletín electrónico en 6 idiomas. Creación de una red de 11 alianzas nacionales. Más de 450 asociaciones de pacientes han participado en actividades de Eurordis durante 18 meses .

EURORDIS está presente en Instituciones Europeas:

- Comité de Medicamentos Huérfanos en la EMEA
- Grupo de Trabajo EMEA con organizaciones de pacientes
- Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras en la DG de Sanidad y protección al consumidor.
- Foro de Política de Salud UE en la DG de Sanidad y protección al consumidor.

EURORDIS está presente en Plataformas Europeas:

- Foro de pacientes europeos (EPF).
  - Foro europeo para las Buenas Prácticas Clínicas (EFGCP).
  - Plataforma Europea de Organizaciones de Pacientes, Ciencia e Industria (EPPOSI).
  - Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO).
- EURORDIS Desarrollo de la Política y Defensa.-





- Contribución a la aprobación del Reglamento UE de Medicamentos Huérfanos en 1999
- Contribución a la promoción y mantenimiento de las enfermedades raras como prioridad de salud pública UE.
- Contribución a la promoción y mantenimiento de las enfermedades Raras como prioridad en el Programa Marco de Investigación UE.
- Defensa del Reglamento de Medicamentos para Uso Pediátrico UE.

#### EURORDIS Desarrollo Terapéutico y Investigación:

- Contribución a la designación de más de 350 medicamentos Huérfanos
- Contribución a la transparencia y calidad de información sobre medicamentos para pacientes, participando en el Grupo de Trabajo de la Agencia Europea del Medicamento con Organizaciones de Pacientes.
- Creación de una red europea de Centros de Fuentes Biológicas (EuroBioBanck) de ADN, células y tejidos.
- Contribución a la obtención de financiación de enfermedades R.
- 20 compañías farmacéuticas patrocinan la Mesa Redonda de Compañías.
- Reuniones de talleres: "El acceso del paciente al uso compasivo" , "Metodologías alternativas en los ensayos clínicos", ¡"Relaciones entre los patrocinadores y las organizaciones de pacientes en los ensayos clínicos en enfermedades raras" etc.
- Asamblea General EURORDIS el 5 y 6 de mayo en Berlín (Alemania). Estuvieron implicados 175 participantes de 19 países. ¡Ya seis años! Parece que fue ayer, pero ya hace seis años desde que se aprobara el Reglamento Europeo de Medicamentos Huérfanos. 557 solicitudes de designación huérfana; 360 opiniones positivas; 25 autorizaciones de mercado hasta mayo 2006. El informe que pronto publicará la Comisión Europea hace hincapié en el éxito del reglamento. Pero para Eurordis, todavía queda mucho por hacer.

➤ EURORDIS está llevando a cabo proyectos como son: *Eurorbiobank* (red de bancos de muestras de Enfermedades Raras) *Eurordiscare* (estudio comparativo en la atención sanitaria a pacientes de enfermedades raras en los diferentes países europeos. Elaboración de un *manual* sobre las buenas prácticas en la recogida y difusión de información sobre ER.

## AGRADECIMIENTOS

Nuestro más sincero agradecimiento a la Doctora M<sup>ª</sup> José Sánchez Martínez y a su esposo Jacinto Sánchez Casas (socios de ADEC y residentes en Badajoz), Delegada de



FEDER en Extremadura y miembro de la Junta directiva respectivamente. ADEC delega su Voto para que nos representen en Asambleas de Feder y cuantos actos de Enfermedades Raras acontecen. Felicitaciones por el encomiable trabajo que realizan.

A la A.E.E. que nos permite asistir todos los años a las Jornadas que organiza las Terapias Complementarias, y a todos sus terapeutas.

A Eva Vélez Sanchez, que nos ha diseñado nuestro *nuevo logotipo de ADEC*, y carteles de divulgación de la Asociación y carteles para las conferencias.

A todos los que nos han vendido Talonarios de Lotería de Navidad, que nos ha permitido sanear nuestras reducidas cuentas. Gracias.



### **10 .-ESTRUCTURA ASOCIATIVA**

*Estamos integrados y somos miembros de PLENO DERECHO en:*



❖ Federación Provincial de Discapacitados Físicos y Orgánicos, COCEMFE-CASTELLÓN (C/ Obispo Salinas, 14 12003 CASTELLÓN Tel. y Fax 964- 22 33 20). E-mail: [cocemfecastellon@ono.com](mailto:cocemfecastellon@ono.com) <http://www.cocemfe.org>

❖ A la Asociación Española de Esclerodermia (A.E.E.) C/ Rosa Chacel, 1 28230 LAS ROZAS (MADRID) Tif. 91- 710 32 10 martes y jueves de 11h. a 14 h. e-mail: [a.e.e.esclerodermia@wanadoo.es](mailto:a.e.e.esclerodermia@wanadoo.es) <http://www.esclerodermia.org>

❖ A la Liga Reumatológica Española (LIRE) Plaza las Labores, Bloque 4, 2º B 28980 PARLA (MADRID) Tif.91 664 40 74 e-mail: [lire@lire.es](mailto:lire@lire.es) <http://www.lire.es>

SIO. (Servicio de Información y Orientación): tel. 902 113 188

❖ A FEDER Avda. San Francisco Javier, 9 Planta 10 – Mod 24 Edificio Sevilla 2 41018 SEVILLA Telf. 954 98 98 92 Fax 954 98 98 93 <http://www.enfermedades-raras.org> e-mail: [feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)

❖ En "EURORDIS", (European Organization for Rare Disorders) Organización Europea de Enfermedades Raras). Sede 102 rue Didot 75014 PARÍS (FRANCIA) telf.: 33(1)56535210 [eurordis@eurordis.org](mailto:eurordis@eurordis.org) <http://www.eurordis.org>

❖ CERMI (Comité Español de representantes con Discapacidad) C/. Fernanflor, 8 1º C, 28014 Madrid Tel.: 91 360 16 78 e-mail: [cermi@cermi.es](mailto:cermi@cermi.es) <http://www.cermi.es>

❖ EuOrphan (Agencia Europea de Medicamentos Huérfanos) <http://www.euorphan.com>

A lo largo del presente año 2006, esta asociación ha pretendido llevar a cabo el programa que denominamos "Punto de Información" y que tiene como principal objeto, la creación de un servicio de información dirigido a las personas asociadas y familiares en particular y en general a todas aquellas personas que tengan interés en algún tema relacionado con la enfermedad.

#### **COLABORADORES:**

- Excmá. Diputación Provincial de Castellón.
- Fundación "La Caixa".
- Consellería de Bienestar Social de Castellón.
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad Comunidad Valenciana.
- Fundació Bancaixa.
- FUNDAR
- Rural Caja.
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte.

Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerodermia, la investigación, coadyuvando al reconocimiento y la aceptación social de nuestra organización.

Sin duda, esta labor hubiese sido imposible sin el altruismo de muchos socios colaboradores en cuantos actos se han organizado. Nuestro agradecimiento.

Vº Bº  
EL PRESIDENTE

El Secretario

Juan Carlos González Coll

Gabriel Flor Montolio