



# Memoria 2008

## LA ASOCIACIÓN DE ESCLERODERMIA CASTELLÓN (ADEC)

Constituida en Castellón 27 /04 /1.999

**Declarada de Utilidad Pública Orden 17 Julio de 2008 (B.O.E.Núm.172)**

Dirección: Antiguo Cuartel Tetuán, Cuadra Tercera s/n,

*Correspondencia:* Apartado de Correos nº 197 C.P. 12.080 CASTELLÓN

Tel.: 964 25 00 48/630 579 866/ 660 73 35 14

<http://www.esclerodermia-adec.org>

e-mail: [adec@esclerodermia-adec.org](mailto:adec@esclerodermia-adec.org)

### SERVICIO DE ATENCIÓN TELEFÓNICA

ADEC tiene a disposición un Servicio de Atención Telefónica que atiende cuestiones relacionadas con la situación que vive un enfermo de esclerodermia.

Esta atención ha supuesto ampliar el servicio, 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 continuada desde el teléfono móvil.



### 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 2.008 se han contestado **320 consultas**, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internista.

### PÁGINA WEB

Nuestra página web es el canal de comunicación más importante, actual y eficaz que tenemos. Cada vez son más las personas que al diagnosticarles una enfermedad rara recurren a Internet para buscar información específica. La página web de ADEC durante este año ha tenido **59.269 visitas**.

## PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Se ha distribuido el libreto de "Introducción a la Esclerodermia" y el libreto "Esclerodermia preguntas y respuestas" a los nuevos socios. Se han realizado envíos con información de actualidad de forma mensual a los socios afectados. Hemos enviado una carta de presentación y 5 trípticos a cada uno de los centros de salud hospitales, servicios sociales y otras asociaciones.

Se ha distribuido la revista anual de ADEC nº2 "Paso a Paso" por correo, **520 envíos**.

## PUBLICACIONES

### 1r. Día Europeo de las E.R. 29/02/08

- Radio Activa de Castellón, cuñas informativas durante una semana
- Punto Radio-Murcia entrevista al presidente de ADEC
- Onda Cero al presidente de ADEC
- Intervención en la campaña "Une tu mano en nuestra mano" dirigida por FUNDAR en la cadena COPE, en la que fuimos elegidos para la cuña que lanzarán para hablar del voluntariado de ADEC.
- Noticia sobre las actividades desarrolladas por ADEC en el Día Europeo de las E.R. en FEDER, DISCAPNET, Gregal Digital ( página web con información cultural y científica de Castellón)
- La revista Nostra Terra EDC Natura-Fundación Omacha núm. 4 Invierno – Primavera nos edita en una página entera sobre ADEC.
- **Revista nº2 "Paso a paso"**: revista anual de la Asociación de Esclerodermia Castellón
- 13 Agosto Radio 5 Entrevista al presidente de ADEC sobre esclerodermia y enfermedades raras.
- 22 Octubre.- publicación el periódico Mediterráneo de CS reportaje sobre Psicología positiva contra las secuelas de la esclerodermia
- 3 noviembre –publicación el Periódico Mediterraneo reportaje Más de 24.000 castellonenses sufren alguna de las enfermedades raras.



## JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN

- 14 Marzo Participación en XX Aniversario de la sección de Reumatología del presidente de ADEC como ponente en La Reumatología desde la óptica del paciente en el Hospital General de Castellón.
- 3 Abril Asistencia a la Jornada sobre Comunicación y Gestión de Asociaciones



- 4 Abril Asamblea General de la LIRE (Madrid) en la que se procedió a la elección y renovación de los cargos de la Junta Directiva de LIRE.



- 7 Junio Asistencia al I Encuentro Un mar para todos organizado por COCEMFE CS en el Club Náutico de Castellón en el Grao de Castellón.
- 8 Junio Asistencia al I Encuentro Solidario Homenaje al Voluntariado de la Comunidad Valenciana organizado por FUNDAR en el antiguo anfiteatro al aire libre del Port America's Cup, los voluntarios de ADEC pudieron recoger sus carnets.
- 14 Junio Asistencia a las II Jornadas de Puertas Abiertas del Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón.
- 24 Junio asistencia de 2 representantes de ADEC al "VI Encuentro Asociativo: forum asociativo" y a la IX Jornadas de trabajo en el ámbito social.
- 28 Junio asistencia de 13 socios de ADEC al III Encuentro de aviones históricos en el aeródromo de Castellón.
- 3 octubre Asistencia a las II Jornadas sobre Enfermedades Genéticas y Discapacidad. Organizado por la Asoc. Española de Genética Humana y el Real Patronato sobre Discapacidad. Fundación Jiménez Díaz- Madrid.



## ACTIVIDADES ADEC

Desde ADEC estamos ofreciendo una **ATENCIÓN DIRECTA:** información, orientación y asesoramiento social y una campaña de información y difusión en toda la Comunidad Valenciana. Además:

- **PRESENTACIÓN DE LA NUEVA PÁGINA WEB DE ADEC** con nuevo diseño más información y más imágenes. Este acto tubo lugar en el Edificio Hucha Bancaja el 14 de Febrero.

- **1r Día Europeo de Enfermedades Raras "Un día único para personas únicas"** Con este motivo, para este día, la Asociación de Esclerodermia Castellón (A.D.E.C.) organizó la instalación de 7 mesas informativas y de cuestionación en diversos puntos de la ciudad de Castellón.



Aprovechando la oportunidad para realizar una jornada de divulgación sobre la enfermedad y concienciar a la sociedad sobre la importancia de atender a este colectivo, al ser la esclerodermia una Enfermedad Minoritaria. Precisamente, el tema que centrará este día será: "Enfermedades Raras: prioridad en la Salud Pública". Con ello, se quiere poner de manifiesto uno de los principales obstáculos que deben afrontar los enfermos: las desigualdades sanitarias y el desconocimiento médico. Participación de 35 voluntarios de ADEC



- **VOLUNTARIADO en la SEDE de ADEC,** martes de 16 h. a 20 h. se realizan tareas de voluntariado

- **TALLER DE YOGA:** el yoga comprende muchas ramas que contribuyen al completo desarrollo de nuestras diferentes facetas: físico, psíquico-físico, mental y espiritual. Practicando Yoga un afectado de esclerodermia ejercita las articulaciones, aumentan la capacidad pulmonar, con las posturas ayuda a los riñones y facilita la circulación de la sangre. El taller se realiza lunes y miércoles de 18:30 a 20:00h.



▪ **ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUALIZADA:** Desde principios de noviembre 2006 se puso en marcha un gabinete de atención psicológica telefónica (para los que no pueden desplazarse a Castellón), o personalizada a los que deseen acudir a consulta, centro CREOS Castellón. El servicio que se pone en marcha pretende ser un espacio de atención a los afectados, con la finalidad de poder recibir una orientación y un apoyo psicológico básico sobre los muchos aspectos que pueden surgir y preocupar, ayudando a su gestión, y a la búsqueda de recursos personales para enfrentarlos.

Para llevar a cabo este servicio contamos con la colaboración de los profesionales de **CREOS, centro de psicoterapia y formación**, cuyos servicios se centran en la atención integral del usuario a nivel individual, social y laboral. Se fundamenta en los conocimientos científicos, la experiencia profesional, el estudio de las necesidades del usuario y el interés en la mejora de la calidad asistencial en áreas como la salud física, la salud psicológica y la salud psicosocial. Sus protocolos de tratamiento se caracterizan por estar basados en la evidencia científica y por incorporar las últimas herramientas terapéuticas que han demostrado una gran eficacia y eficiencia en su aplicación. Este servicio se realiza en C/ Crevillente, 1 -1º izda. 12005 Castellón. Los afectados y /o familiares llamarán por teléfono para concertar cita previa.

▪ **COLABORACIÓN CON EL ESTUDIO SOBRE EL EFECTO DE LA PSICOLOGÍA POSITIVA EN PERSONAS CON ESCLERODERMIA** realizado por CREOS se ha realizado una intervención grupal con afectados de ADEC y el envío de cuestionarios a aquellos socios afectados que por motivo laboral o bien por el desplazamiento no podían acudir al grupo.

Nº de participantes en el grupo: 8

Nº de cuestionarios enviados: 55

Nº de cuestionarios complementados: 25

▪ **Servicio de podología:** En la esclerodermia manos y pies son una de las partes que afectan a la mayoría del colectivo de aquí la necesidad de utilizar este servicio. Los socios afectados se han estado beneficiando de este servicio.

▪ **Masaje terapéutico y deportivo:** los afectados de esclerodermia pueden beneficiarse del servicio de masaje terapéutico que la asociación ha dispuesto para ellos, estas sesiones se realizan en el centro de Castellón.

▪ **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:** el 31 de Mayo en la Sede Social se debatieron los puntos de la orden del día, con una detallada exposición de todos ellos. Se detallan los programas en marcha y los previstos para el 2008-09 . Al finalizar, todos los asistentes se desplazaron al complejo hípico de la Sierra de Borriol donde una de nuestras socias nos explicó los beneficios de la hipoterapia invitándonos a subir a caballo a todos y como cada año comimos todos juntos.



▪ De forma continua los representantes del Órgano de Gobierno de la asociación se han ido reuniendo durante todo el año.

#### **Firma de convenios de colaboración**

▪ 26 Junio asistencia al acto de entrega del Convenio de colaboración entre ADEC i la Obra Social de Caixa Tarragona Agradecer a nuestra socia: Dña. Vallivana Espelta la asistencia como miembro representante de ADEC al Auditorio Felip Pedrell



## **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 en su sede social.
- 28 Enero colaboración de ADEC en el traslado de las 22 furgonetas que Caixa Galicia entrega a COCEMFE Comunidad Valenciana.
- 16 Febrero Asistencia a la I Gala Benéfica de Acudim en el Auditorio Municipal de Vila-real para dar a conocer sus acciones dentro de su colectivo y las actividades que están realizando.
- 18 Febrero Asistencia a la presentación de la Fundación Salomé Moliner en el Auditorio y Palacio de Congresos de Castellón
- 3 y 4 Abril Asistencia a la Conferencia Nacional sobre Discapacidad intelectual y dependencia organizada por el IVADIS en la Cámara de Comercio de Castellón.
- 11 Abril Participación de miembros de ADEC en las actividades organizadas por la Asoc. de Parkinson de Castellón con motivo del Día Mundial del Parkinson.
- 23 Abril Asistencia a la Exposición didáctica "Veo,veo: Una Europa Multicultural donde cabemos todos" organizado por la Asamblea de Cooperación por la Paz, financiada por Bancaja y con la colaboración del Área de Servicios a la Ciudadanía en el museo Museo de Bellas Artes de Castellón
- 23 Abril Asistencia a la Jornada de Debate Social sobre Eutanasia organizado por el Colegio Oficial de Médicos de Castellón.
- 24 Abril Asistencia a la presentación del proyecto Ruraltaxi, servicio de transporte innovador, que pone a disposición del usuario, vehículo con conductor profesional, para personas individuales o grupos da hasta máximo ocho personas y adaptado para personas con discapacidad. Este proyecto pionero lo lleva a cabo nuestra socia Paloma Montoya.
- 21 Mayo Asistencia a los VII Premios "Onda Cero Castellón"
- 19 Septiembre Participación en los actos programados con motivo del Día Mundial del Alzheimer. Visita al "Bus de la Memoria" como pudimos ver como se realizan las actividades de estimulación cognitiva, así como información sobre la enfermedad de Alzheimer.
  
- 24 de Octubre.- Asistencia a la VIII Jornada sobre Esclerosis Múltiple: alimentación y avances farmacológicos en Esclerosis Múltiple, en el Salón de Actos de la Unión de Mutuas de Castellón.
  
- 26 de Noviembre – Asistencia a la conferencia forum ¿Existe la Artritis? organizada por ARTRICAS, en el Edificio Hucha de la Fundación Bancaja.
  
- 3 de Diciembre reunión sobre la Seguridad Social en la Ley de Dependencia 17h. en el Edificio Hucha organizado por el Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Castellón.
  
- 10 de Diciembre Ponencia sobre la Incapacidad Legal 18:30 h. en el Edificio Hucha organizado por el Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Castellón.



## ACTIVIDADES DE FEDER

Desde FEDER se presta apoyo a las asociaciones y afectados de ER

- 29 de febrero Campaña en el **1r Día Europeo de las Enfermedades Raras** en todo el país. **“Un Día Raro para personas Muy Especiales”** es el lema elegido para el Día de las Enfermedades Raras 2008, el primero que se celebra por decisión de Eurordis y las Alianzas Nacionales de Enfermedades Raras. El tema elegido para este año es: “Enfermedades raras: una prioridad de salud pública” que resume la existencia de que sean los sistemas públicos los que se encarguen de la atención de los enfermos”.



- Servicio de Asesoría Jurídica FEDER ofrece orientación y atención gratuita a sus asociaciones [asesoriajuridica@enfermedades-raras.org](mailto:asesoriajuridica@enfermedades-raras.org)

- 24 de mayo BARCELONA.- Salón de la Casa Convalecencia.- Asistencia a la Asamblea General Anual Ordinaria de FEDER. Participación en la Asamblea en el que como miembros de pleno derecho se votó ADEC.



- 24 de mayo BARCELONA.- Salón de la Casa Convalecencia.- Asistencia a la Asamblea General Extraordinaria de FEDER. Participación en la Asamblea en el que como miembros de pleno derecho se votó ADEC.

- 7 de noviembre ALICANTE –Salón de actos del Hospital General Universitario de Alicante, “IV Encuentro de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana”

## EURORDIS

El movimiento de pacientes de enfermedades raras tiene ahora raíces en toda Europa, con 330 asociaciones de pacientes en 37 países y 180 voluntarios que fielmente contribuyen en esta misión. Ahora tenemos una voz común y esta voz es escuchada. Esta voz común es el resultado de un proceso democrático arraigado en el movimiento en el movimiento de base. Esto es algo muy valioso. Este movimiento es un ejercicio de democracia, una organización social que tiene como objetivo alcanzar un mayor nivel de sensibilización y responsabilidad ciudadana, tanto a nivel colectivo como individual.



- 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
  - Estamos representados en las instituciones europeas clave, tales como la Agencia Europea del medicamento (EMA), El Comité de Productos de Medicamentos Huérfanos (COMP) y el Grupo de Trabajo Europeo sobre las Enfermedades Raras.

- 17 de mayo Asamblea General Anual de EURORDIS 2008 en Tastrup (Dinamarca) Hemos Delegado el Voto y representación de ADEC en D. MOISES ABASCAL ALONSO (Vicepresidente de FEDER)
- 18 noviembre Conferencia Europea sobre Estrategias Nacionales de Enfermedades Raras

### **COLABORADORES:**

- Excma. Diputación Provincial de Castellón.
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad
- Obra Social Caixa Penedés
- Fundació La Caixa
- Obra Social Caixa Tarragona
- Obra Social BBK
- Obra Social CAM
- FUNDAR
- Fundación Caja Castellón (Bancaja)
- Fundación Rural Caja
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte
- Fundación Caja Navarra (CAN)

ADEC quiere agradecer la colaboración de todos los organismos, tanto públicos como privados, que nos están prestando su apoyo en la puesta en marcha y/o continuidad año tras año de todos los proyectos que llevamos a cabo además la ayuda de los socios de ADEC y de todos aquellos que de una forma u otra colaboran con nosotros.

### **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 Eva Vélez Sánchez, que nos realiza el diseño grafico de los trabajos de divulgación.

A Domingo Rivera Da Cunha, que nos realiza las traducciones (inglés) de artículos e información de interés para nuestro colectivo.

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

Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerodermia, la investigación, coayudando 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

