



Memoria 2010

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, 12004 Castellón

Correspondencia: Apartado de Correos nº 197 C.P.12.080 Castellón

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

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

e-mail: adec@esclerodermia-adec.org

	Mujeres	Varones
Afectados/as	82	22
Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación	302	
Total número de asociados en ADEC	406	

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. 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 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 2.010 se han contestado **567 consultas**, que en ningún caso pretenden suplir la labor de los servicios de reumatología, dermatología o internistas.

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 **41.116 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 bimensual a los socios afectados y dos envíos al año a los socios colaboradores.

Se ha distribuido la revista anual de ADEC nº4 "Paso a Paso" por correo, total envíos 732.

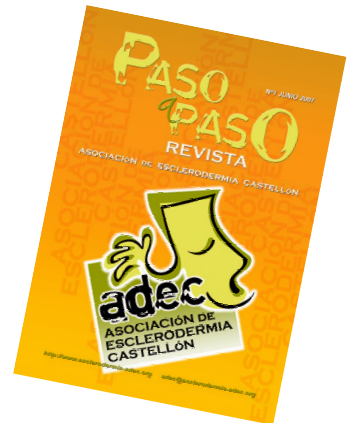
. Difusión por parte de ADEC del Protocolo de enfermedades raras para atención primaria, envío de e-mails a socios, centros de salud, colegios oficiales, envío postal y revista de ADEC.

PUBLICACIONES

- **Revista nº 4 "Paso a paso"**: revista anual de la Asociación de Esclerodermia

MÉDIOS DE COMUNICACIÓN ESCRITOS

- Periódico Mediterráneo (14 abril) La esclerodermia tiene un factor genético
- Periódico Mediterráneo 250 bailarines participan en un musical benéfico en la Pèrgola. La academia Castellón-Baila organizó el evento a favor de ADEC.
- Periódico Mediterráneo Presentación de un libro sobre enfermedades raras. Febrero (3 marzo)
- Revista ER GENOMA Investigación y Sociedad Revista Monográfica sobre Enfermedades Raras pág. 18 Día Mundial de las Enfermedades Raras



MEDIOS DE COMUNICACIÓN DIGITALES

- Revista Digital "En Marcha C.V." en la Pag. 13 La Asociación de Esclerodermia recibe un curso de sexualidad promovido por COCEMFE-CV
- ANIA Agencia de noticias de Información Alternativa: Las personas con Esclerodermia reclaman Centros de Referencia para las enfermedades raras 16 febrero
- Diari digital valencià per als nous temps: L'informatiu Lluita eterna contra l'esclerodèrmia www.linformatiu.com 28/06/2010
- Web librería Argot-Castellón www.argot.es nos publica la noticia de la presentación del libro y salimos en su agenda.
- Diario de Castellón (28 febrero)
- DISCAPNET por el Día Mundial de las Enfermedades Raras se dio de alta nuestro evento programado para este día (mesas informativas en Castellón) y se publicó una noticia (nota de prensa de ADEC) en www.discapnet.es
- Web FEDER

MEDIOS DE COMUNICACIÓN RADIOFONICOS

- Onda Cero Castellón Programa "Castellón en la Onda" Frecuencia 88.7 www.ondacero.es/castellón (23 marzo) entrevista al Presidente ADEC para hablar sobre Enfermedades Raras y Esclerodermia.
- Radio Activa



JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN a las que asiste ADEC

. 26 enero Conferencia del Conseller D.Rafael Blasco, "La evolución de la Inmigración y sus consecuencias sociológicas" en Castalia Iuris –Castellón.

. 2 febrero rueda de prensa en el Ayuntamiento de Castellón sobre Programas de intervención del Ayuntamiento y que entre otros se habló sobre el programa de integración laboral de personas con discapacidad.

. 5 febrero presentación del "Estudio de Prospectiva de la provincia de Castellón, Horizonte 2020" en la Diputación de Castellón.

. 27 febrero Entrega de diplomas a los representantes de las entidades. Desde ADEC realizó el curso uno de sus miembros, organizado por la Dirección General de Ciudadanía e Integración sobre la Ley de Asociaciones de la Comunidad Valenciana. Presidido por el Honorable Conseller de Solidaridad y Ciudadanía y la Directora General de Ciudadanía e Integración.

. 15 abril Conferencia "El patrimonio protegido de las personas con discapacidad" impartida por D. Antonio Arias Giner en Castalia Uris



. 29 abril Premios Sanitaria 2000 a la Sanidad de la Comunidad Valenciana 2010 en el Hotel The Wstin Valencia. Conselleria de Sanidad. Con estos premios se reconoce la labor de las entidades y profesionales de la región.

. 12 mayo 5ª Jornada Viure en Salut: Biobancs València organiza Dirección General de Salud Pública y col.labora Centro Superior de Investigación en Salud Pública.



. 18 mayo COM ACUDIM? Campaña de Mentalización y Sensibilización de Accesibilidad al Medio Urbano y Por una sociedad para todos, Vila-real



. 18 junio Inauguración del nuevo local de la Asociación de Parkinson Castellón en Castellón en Cuadra



Saboner, 1 bajo

. 8 octubre VI Jornadas de Artritis en Castellón Hospital General de Castellón. Representantes ADEC: 3

ACTIVIDADES ADEC

Desde ADEC estamos ofreciendo:

. **ATENCIÓN SOCIAL:** Desde ADEC estamos ofreciendo una atención directa: información, orientación y asesoramiento social.

. **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.

• **SERVICIO DE PODOLOGÍA:** En la esclerosis 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, que se realiza desde Castellón ya que la entidad que nos ayuda en este proyecto así lo exige.

• **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:** el sábado 29 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 2010-11. Al finalizar la asamblea asistimos a la comida anual. Asistentes: 18 Representados: 58



• **Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema: Enfermedades Raras, una prioridad de Salud Pública** Con este motivo, para este día, la Asociación de Esclerosis Castellón (A.D.E.C.) organizó la instalación de 5 mesas informativas y de cuestación 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 esclerosis 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.

- Cuestación: 4 mesas informativas por las principales calles de Castellón
- Distribución de pegatinas y dípticos informativos
- Lectura del Manifiesto de EE.RR
- Comida para socios y voluntarios de ADEC
- Participación de 23 voluntarios de ADEC





. **PRESENTACIÓN LIBRO "ENFERMEDADES RARAS"** la presentación de este libro se realizó en la librería ARGOT de Castellón y a la que acudió la autora del relato que habla de la esclerodermia y a la que los asistentes pudieron realizar preguntas sobre su experiencia.



. **Día Europeo de la Esclerodermia (29 junio)** Nuestro principal objetivo con la celebración de este día, es dar a conocer de forma coordinada en todos los países miembros de la Unión Europea con alguna asociación de Esclerodermia perteneciente a FESCA, esta gran desconocida para una mejor identificación, tratamiento y evolución conjunta entre el paciente y la enfermedad así como una mayor sensibilidad y concienciación pública sobre la Esclerodermia.



Hacemos campaña a favor de un mundo en el cual se pueda ofrecer a enfermos de Esclerodermia igualdad de derechos, tratamientos y cuidados, y en el que este tipo de enfermedad rara no se olviden, sino que se merezcan la consideración y atención prestadas a otras muchas enfermedades.



- Mesa informativa en el Grao de Castellón.
- Nº Voluntarios: 18
- Mesa informativa en el Ayuntamiento de Valencia. Nº Voluntarios:4

. **Participación de socios de ADEC en el "Estudio sobre un tratamiento novedoso para la Esclerodermia"** por la Escuela de Podología de la Universidad de Sevilla. Se trata de un tratamiento que está empleándose actualmente en el mundo del deporte pero que están viviendo resultados positivos en afectados por Esclerodermia con afectación importantes en los pies. Se trata de unas vendas especiales. Mediante FEDER- Extremadura. Avisados a 10 pacientes con afecciones en los pies.

. **CHARLA-COLOQUIO NUTRICIÓN EN ESCLERODERMIA** se realizó en las instalaciones de la Fundación Bancaja por la Nutricionista Dña. Sabrina Rubio el 27 de mayo a las 18:30 h. Asistentes:14



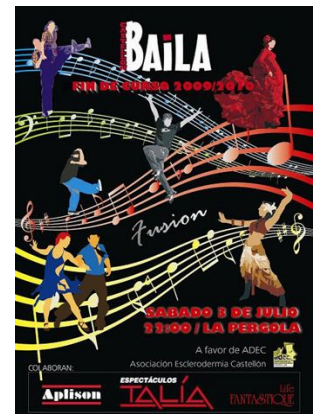
• **TALLER SEXOLOGÍA** Se realizó en Valencia en las instalaciones de COCEMFE-CV por D. Juan José Borrás. Beneficiarios 18



• **PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE** desplazamiento en autobús desde Castellón. Visita al Oceanográfico y al Hemisférico para ver la película en 3D Evolución el 5 de junio. Beneficiarios:40 personas Coordinación y apoyo por Parte de la Asociación de Voluntarios de "la Caixa" VOLUNTARISCAIXA Valencia.



• **ACTO BENÉFICO A FAVOR DE ADEC** espectáculo de fin de curso de la prestigiosa academia de baile CASTELLÓN BAILA en la Pérgola de Castellón. Musical, 250 alumnos encima del escenario, dedicado a la fusión de algunos bailes tales como el flamenco, la salsa, lindy hop, claqué, funky jazz, hip hop, danza del vientre, tango...



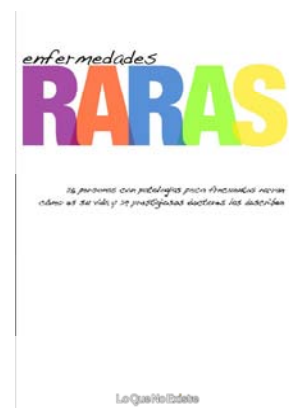
• **PROGRAMA DE VOLUNTARIADO:**

Voluntarios continuos: 3
Voluntarios puntuales: 36
Campañas de captación: 2

• **Venta de lotería de navidad:** esta tradicional actividad, en la que participa gran mayoría de los socios de ADEC, se desarrolla entre los meses de septiembre a diciembre.

• **Venta de libro Enfermedades Raras:** Las E.R. afectan en España a más de tres millones de personas. Veintiséis de ellas, en este libro, se han atrevido a narrar públicamente cómo son sus vidas, dando una lección de humanidad y de entereza.

Otros 29 prestigiosos médicos describen con precisión y claridad las enfermedades poco comunes que les afectan. Este libro, cargado de profundos sentimientos, es un canto a la esperanza, una guía práctica para aprender a superar cualquier obstáculo. Su lectura es recomendable, no sólo a aquellos que padecen enfermedades raras, sino a cualquiera que desee encontrar



motivos para vivir la vida con dignidad. Han sido cedidos los derechos de autor a FEDER, y los beneficios de la venta de este libro son para investigación en E.R.

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

PARTICIPACIÓN SOCIAL

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

. 30 abril Plataforma del Voluntariado asistencia por parte de ADEC al Palau de la Música

. Del 15 al 18 de abril "VII Simposium Internacional de Naturaleza y Fotografía EDC Natura- Fundación OMACHA- Auditorio Municipal de Vila-real



. 6 mayo Imaginaria 2010 Fotografía en primavera exposición Visionarium: la eme cúbica de un joven fotógrafo: Jonás D García en Pza. Cardona Vives, 10 Castellón.

ACTIVIDADES COCEMFE en las que ha asistido ADEC

- Asistencia a las reuniones ordinarias del Consejo Provincial de la Federación en COCEMFE-Castellón por nuestro representante



. 22 febrero Conferencia "Presente y Futuro de la Discapacidad" D. Carlos Laguna en el Casino Antiguo de Castellón, al finalizar la conferencia pudimos asistir a un concierto de habaneras por la Asociación Musical Temple Emsemble de Castellón.

. 25 septiembre participación en el III Encuentro: UN MAR PARA TODOS organizado por el Real Club Náutico de Castellón, COCEMFE-CS y la sociedad de Pesca Deportiva Sport Pescador.

ACTIVIDADES DE FEDER en las que ha asistido ADEC

Desde FEDER se presta apoyo a las asociaciones y afectados de ER estas son las actividades organizadas por FEDER en las que ha participado ADEC.

. 11 marzo Enviado a 176 socios de ADEC el Decálogo por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia y una hoja de firmas.



. 31 marzo Enviadas desde ADEC 81 firmas para la unión al Decálogo por los Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las Enfermedades Raras



. 17 mayo Conferencia: Asistencia e investigación en enfermedades raras: ¿perspectivas de solución a un problema antiguo?" impartió Dr. José María Millán Salvador, facultativo de la Universidad Genética del Hospital La Fe y coordinador del área de neurogenética de Ciberer, en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.

. 22 mayo Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria realizadas en la ciudad de Burgos por FEDER



. 1 julio difusión por parte de ADEC del Protocolo de enfermedades raras para atención primaria, la elaboración del mismo ha estado a cargo de la sociedad española de medicina de familia, el instituto de Investigación de ER, el centro de referencia estatal para ER y FEDER. Es un paso muy importante que reanudará en una mejor atención sanitaria a los afectados.

. 6 julio Asamblea Local FEDER Catalunya asistencia por parte de ADEC del Presidente.

. 2 octubre Reunión FEDER-CV sede de la Asociación SENSE BARRERES Petrer (Alicante).Temas a tratar: CIBERER Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras y Propuestas para el VII Encuentro del Día Mundial de EERR Asistencia :3 representantes de ADEC

▪ Servicio de Asesoría Jurídica FEDER ofrece orientación y atención gratuita a sus asociaciones asesoriajuridica@enfermedades-raras.org

▪ 23 febrero VI Encuentro de EE.RR. de la Comunidad Valenciana con el objetivo de impulsar Centros, Servicios y Unidades de Referencia para las 300.000 personas con enfermedades raras.



▪ 28 de febrero Campaña en Día Mundial de las Enfermedades Raras en todo el país. "Enfermedades Raras: una prioridad de Salud Pública"

▪ 18 febrero S.A.R. la Infanta Elena entregó en el Congreso de los Diputados los premios FEDER 2010 a aquellas personas y entidades comprometidas en destinar sus esfuerzos y recursos a mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por enfermedades raras en España. A la entrega de estos Premios Anuales FEDER 2010 han acudido también Trinidad Jiménez, Ministra de Sanidad y Política Social, José Bono, presidente del Congreso de los Diputados y Gaspar Llamazares, presidente de la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados. Premios de este año: Manuel Pérez, Bartolomé Beltrán, Fundación Once, Fundación la Marató tv3, Fundación Inocente Inocente, María José Sánchez y Magdalena Garrido.



EURORDIS

Eurordis, la Organización Europea de Enfermedades Raras es una organización sin ánimo de lucro, que agrupa a pacientes y asociaciones de pacientes que trabajan en el campo de las enfermedades raras. Eurordis es la única organización europea de enfermedades raras EURORDIS representa a más de 434 organizaciones de enfermedades raras en más de 43 países, dando cobertura a más de 1.200 enfermedades raras. Es, por lo tanto, la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa. EURORDIS trabaja para crear una fuerte comunidad paneuropea de organizaciones de pacientes y personas con enfermedades raras.

Los miembros de EURORDIS se benefician de formar parte de una fuerte alianza europea y de estar representados a nivel europeo con una única voz.

Ahora tenemos una voz común y esta voz es escuchada. Esta voz común es el resultado de un proceso democrático arraigado 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

- La creación de una red europea con más de 400 miembros en más de 40 países, entre ellos 11 asociaciones nacionales de enfermedades raras.
- La contribución a la aprobación del reglamento de la Unión Europea sobre medicamentos huérfanos en 1999.
- La contribución a la designación de más de 500 medicamentos huérfanos, especialmente a través de su participación en el Comité de Medicamentos Huérfanos (COMP).
- La contribución a la aprobación del reglamento de la Unión Europea sobre medicamentos pediátricos en 2006.
- La contribución a fomentar la inclusión y el mantenimiento de las enfermedades raras como prioridad.
- La participación cada año de más de 450 organizaciones de pacientes y 100 voluntarios en las actividades de Eurordis.

• Eurordis está presente en las Instituciones Europeas clave, tales como:

- Agencia Europea del medicamento (EMA)
- El Comité de Productos de Medicamentos Huérfanos (COMP)
- Grupo de Trabajo Europeo sobre las Enfermedades Raras

• Eurordis 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)

ENTIDADES COLABORADORAS:

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

AGRADECIMIENTOS

Queremos 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.

A todos los que nos han vendido talonarios de Lotería de Navidad, que nos ha permitido sanear nuestras reducidas cuentas. Este año ha sido todo un éxito. Gracias.

Y a todos los que han DONADO el reintegro de la lotería de navidad a la Asociación.

Nuestra actitud en la Asociación, se ha mantenido constante, en beneficio de los enfermos de esclerosis, 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