



# Memoria 2011

## 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, c/ Cuadra Tercera s/n, 12004 Castellón

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

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

**http://www.esclerodermia-adec.org**      **e-mail: adec@esclerodermia-adec.org**

	Mujeres	Varones
<b>Afectados/as</b>	87	22
<b>Familiares, amigos y/o personas sensibilizadas con la afectación</b>	307	
<b>Total número de asociados en ADEC</b>	<b>416</b>	

## 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](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 2.011 se han contestado **451 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 **35.723 visitas**.

## PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN

Se han realizado envíos con información de actualidad de forma trimestral a los socios afectados y dos envíos al año a los socios colaboradores.

Se ha distribuido la revista anual de ADEC nº5 "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 5 "Paso a paso"**: revista anual de la Asociación de Esclerodermia Castellón



### MEDIOS DE COMUNICACIÓN ESCRITOS

- Periódico La Rodalia.es agosto 2011 Asociación de Esclerodermia Castellón Convivir con una enfermedad rara
- Periódico Las Provincias 06.02.11 Enfermedades que marcan no solo una vida. ADEC pide igualdad de trato para sus afectados. Testimonio de Encarna Sánchez
- Periódico Levante 27.02.11 La dura búsqueda de una esperanza. Testimonio de Elena Gonzalez.
- el Periódico Mediterraneo 07.05.2011 Más de 20.000 personas padecen en Castellón de una enfermedad rara. La familia me ayuda a seguir. Testimonio de Encarni

### MEDIOS DE COMUNICACIÓN DIGITALES

- Revista Digital "En Marcha C.V." en Información de servicio Pag. 32-33 La Asociación de Esclerodermia Castellón ADEC
- ANIA Agencia de noticias de Información Alternativa: Las personas con Esclerodermia piden la Igualdad de Oportunidades en las enfermedades raras. 09.02.2011
- Intervención, revista femenina. Moda íntima, belleza y salud Una de apoyo: 28 de febrero, Día Mundial de las enfermedades raras
- 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](http://www.discapnet.es)
- Web FEDER [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)
- Formamos parte en el Mapa Nacional de Organizaciones de Pacientes [www.mapadepacientes.es](http://www.mapadepacientes.es) en la actualidad con 1.400 organizaciones.

## JORNADAS DE SENSIBILIZACIÓN Y DIVULGACIÓN a las que asiste ADEC

- . 28 enero EUGLIA-Telemedicina cognitiva – sesión informativa Josep M. Vendrell Profesor en Neurología de la UAB. Centro de Salud Pública Castelló.
- . 28 enero I Jornadas de Salud y Discapacidad. Dirección Territorial ONCE.Organiza CERMI-CV
- . 15 febrero Jornada de Voluntades Anticipadas de la CV, dirigidas a pacientes, profesionales y ciudadanos en general. Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia. Dirección General de Calidad y Atención al Paciente Agencia Valenciana de Salud.
- . 17 febrero Jornadas Vivir en Salud – Tuberculosis organiza Dirección General de Salud Pública
- . 11 mayo Acto Premios Sanitaria 2000 a la Sanidad de LA Comunidad Valenciana en Valencia. Con estos premios se reconoce la labor de las entidades y profesionales de la región.
- . 12 mayo ADEC colabora en la mesa informativa de la Asoc. de afectados, familiares y amigos de fibromialgia de Castellón y provincia.



- . 8, 9 y 10 de junio XI Congreso Nacional FEFE Buscando soluciones hacia una farmacia sostenible y de futuro [www.congresofefe.com](http://www.congresofefe.com)
- . 25 junio en Bioparc (Valencia) Jornada "Crecer en la Diversidad" El CERMI CV (Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de la CV) y la Fundación Solidaridad Carrefour, acudieron 150 niños y jóvenes con discapacidad.
- . 30 junio Encuentro Gent x Gent en el que se entregarán las ayudas a la investigación de enfermedades neurodegenerativas y se presentó la campaña 2011
- . 6 octubre VII Jornada Nacional de Artritis en Valencia. Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia
- . 20 octubre VII Festival para la Prevención del Tabaquismo en el Teatro Principal de Castellón
- . 29 septiembre III Ciclo de la Participación Ciudadana: Dialogo entre administración y ciudadanía. Hotel Castellón Center
- . 6 octubre III Ciclo de la Participación Ciudadana : Fomentar la Democracia Participativa en el ámbito municipal. Hotel Castellón Center
- . 1 diciembre Enfermedades raras: prevención, diagnóstico precoz y posibilidades terapéuticas, en el foro médico del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia
- . 18 diciembre Gent x Gent Telemaraton Valencia Canal 9 en beneficio en la investigación en enfermedades raras. Somos 360.000 afectados en la CV.



## ACTIVIDADES ADEC

. **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 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.



▪ **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de ADEC:** el sábado 4 de junio 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 2011-12. Al finalizar la asamblea asistimos a la comida anual. Asistentes: 18 Representados: 72



• **Día Mundial de las Enfermedades Raras bajo el lema: “Por la igualdad de oportunidades para las personas con enfermedades poco frecuente”** Con este motivo, para este día, la Asociación de Esclerodermia Castellón (A.D.E.C.) organizó la instalación de 2 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 esclerodermia una Enfermedad Minoritaria. Con ello, se quiere reivindicar un trato justo y equitativo para las familias sin importar sus circunstancias ni la rareza de su enfermedad.

- Cuestación: 2 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 14 voluntarios de ADEC



#### Castellón Pza. Pescadería

#### Valencia Pza. La Virgen

• **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: 15
- Mesa informativa en el Ayuntamiento de Valencia. Nº Voluntarios: 9



• **PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE** el 19 de junio de 2011. Beneficiarios: 50 personas Coordinación y apoyo por Parte de la Asociación de Voluntarios de “la Caixa” VOLUNTARISCAIXA Castellón Desplazamiento en autobús desde Castellón. Visita al Bioparc – Comida en un restaurante del típico pueblo “El Palmar” y paseo en barca por la Albufera de Valencia.



▪ **PROGRAMA DE VOLUNTARIADO:**

- Voluntarios continuos: 2
- Voluntarios puntuales: 32
- Campañas de captación: 1

- **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.
- De forma continua los representantes del Órgano de Gobierno de la asociación se han ido reuniendo durante todo el año
- 25 marzo Asamblea General Ordinaria de socios de Liga Reumatológica Española (LIRE) Hotel HUSA Chamartín. Delegación del voto desde ADEC.

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
- 18 junio V Jornadas de puertas abiertas Hospital Provincial.

**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
- . 4 mayo en la sede de COCEMFE-Castellón reunión Extraordinaria del Consejo Provincial de la Federación
- . 22 septiembre IV Encuentro: UN MAR PARA TODOS organizado por el Real Club Náutico de Castellón, COCEMFE-CS y la sociedad de Pesca Deportiva Sport Pescador.
- . 21-22 octubre V Congreso de COCEMFE-CV, "Presente y Futuro de la Discapacidad" Tiempos de crisis, tiempos de lucha, Salón de Actos de Feria Valencia (Acceso Foro Norte).
- . 21 diciembre Jornada de COCEMFE CASTELLÓN, en la Universidad Jaume I



**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.

- . 15 febrero Reunión FEDER-CV en la Delegación ONCE Castellón para organizar los actos para el Día Mundial de las Enfermedades Raras en la Comunidad Valenciana.



. 3 marzo Madrid. En el Senado. Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en España. Durante el acto también se hizo la entrega de premios FEDER 2011.

. 2 marzo GRUPO DE AYUDA MUTUA para trabajar la autoestima.

. 26 marzo Reunión en la Delegación ONCE Valencia. FEDER nos presenta la Fundación GentsGent.

. 6 abril GRUPO DE AYUDA MUTUA con el tema Autoestima II, se trabajaron aspectos como –La autocrítica e hipersensibilidad a las críticas, - La Culpabilidad, - Nuestra valía personal

. 17, 18 y 19 febrero V Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras "(Sevilla) Uniendo esfuerzos frente a las Enfermedades Raras" organizado por el Real Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla y FEDER.

. 13 abril SEGUNDA SESIÓN DE TERAPIAS DE RELAJACIÓN para manejar el estrés, el dolor y la enfermedad crónica basada en una atención Plena por Susan Stone.

. 27 abril ESCLERODERMIA Y ALIMENTACIÓN por José Miguel Soriano del Castillo y Violeta Vila. Nutricionistas en la Delegación Territorial de la ONCE- Valencia. Asistentes de ADEC: 7  
El objetivo principal de esta charla es, presentar una visión general sobre la nutrición, para a continuación centrarnos en recomendaciones específicas para los pacientes con Esclerodermia, ya que a través de una alimentación adecuada va a ser posible mejorar su calidad de vida.

. 4 mayo GRUPO DE AYUDA MUTUA El taller estuvo dividido en dos partes –Taller de autoestima III y conclusiones, dirigido por el psicólogo Sebastián Cazorla y – Relajación, dirigido por la psicóloga Dora Cerdá. Centro de Salud "Trinitat": Calle Flora nº 7 Valencia.

. 29 septiembre Charla Asociación Afectados de Retinosis Pigmentaria. El grupo de Enfermedades Neurosensoriales (Dr. José María Millán) del Instituto de Investigación Sanitaria.



## EURORDIS

Eurordis, la Organización Europea de Enfermedades Raras es una federación de organizaciones de pacientes y personas que trabajan en el campo de las enfermedades raras. EURORDIS representa a más de 492 organizaciones de enfermedades raras en más de 46 países, dando cobertura a más de 4.000 EE.RR. 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.

## • 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.

## • 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)
  
- Estrategias de colaboración EURORDIS-NORD

. 10 mayo Asamblea de Socios de EURORDIS en Ámsterdam, ADEC delega el voto a la representante de FEDER Dña. Rosa Sánchez de Vega,



## ENTIDADES COLABORADORAS:

- Excma. Diputación Provincial de Castellón.
- Consellería de Bienestar Social
- Excmo. Ayuntamiento de Castellón.
- Consellería de Sanidad
- Obra Social Fundació La Caixa
- Asociación DE Voluntarios de "la Caixa" Castellón
- Fundación Caja Castellón (Bancaja)
- Consellería de Cultura, Educación y Deporte



## 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.

A todos los que han asociado a familiares y amigos durante este año y así hemos podido cumplir con el objetivo del programa Introducción del socio en la vida asociativa.

A todos los que han realizados DONATIVOS en este año 2011 en beneficio de ADEC.

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

La Secretaria

Juan Carlos González Coll

Mª Carmen Dueñas Sanz