

MEMORIA ACTIVIDADES 2.016



Atención especializada, discapacidad,
enfermedades raras

1. Carta de la Presidenta	3
2. ¿Qué es Adibi?	4
3. Organigrama	5
4. Cartera de servicios y proyectos	6
SIO	7
Servicio de Intermediación Laboral	8
Actividades de Ocio y Tiempo Libre	9
Servicio de Asesoramiento Accesibilidad	12
Comunicación	13
Rehabilitación	14
Educación Social	15
5. Formación	17
II Congreso Nacional Enfermedades Raras	19
I Meeting Enfermedades Raras Comunidad Valencia	20
6. Información económica	23
7. Colaboradores	24

Dando pasos y pasos por los 366 días que nos concedió el 2016, se convierte en la andadura de un año lleno de trabajo en ADIBI.

Haciendo mil equilibrio entre proyecto y proyecto, actividades y demandas. Hay avances y retos que han engrandecido la trayectoria de la entidad, donde la inclusión se ha convertido en realidad, consiguiendo que el verano de seis de nuestros pequeños, sea igual de participativo que el de cualquier otro niño y niña sin discapacidad o enfermedad, han sido uno más en las escuelas de verano. Un año más, acercamos la playa a personas que sin nuestros proyecto "Un verano sin Barreras", no sería posible que disfrutaran de algo tan sencillo como es un baño en el mar.

Siempre he sido una apasionada observadora, y colocarme frente a los cristales de la zona de observación de la piscina del polideportivo de Ibi, es sin duda una de mis mejores sensaciones de que vamos caminando hacia adelante, cuando veo chapuzarse, jugar, reír y disfrutar a los participantes de nuestra Actividad de Hidrocinesiterapia, la actividad acuática adaptada para los niños y niñas con Enfermedades Raras, discapacidad y otros problemas de desarrollo. Un servicio cada vez más consolidado gracias a convocatorias aprobadas y colaboraciones.

En ocasiones me llevo disgustos soberanos, todo no es un camino de rosa, y el problema de espacio de nuestra entidad, ocasiona pérdidas de servicios o problemas a la hora de llevarlos a cabo, sólo hay que preguntárselo a nuestro Terapeuta Ocupacional, que sufre con gran optimismo, las consecuencias de no disponer el lugar correcto para seguir realizando un correcto trabajo con las familias.

Desde ADIBI intentamos en todo momento de estar al tanto de las novedades, propiciando formación y alianzas que nos unan y nos ayuden a mejorar la situación social, colectiva y romper su aislamiento. La segunda edición del Congreso Nacional Enfermedades Raras Comunidad Valenciana celebrado en IBI, se convierte en el espacio necesario tanto para profesionales como para pacientes. La necesidad de intercambio de información es un eslabón necesario en nuestro camino. La seriedad de nuestra entidad, profesionalidad y sensibilidad, nos hizo marcarnos nuevos retos como fue la celebración del I Meeting Enfermedades Raras Comunidad Valenciana en la ciudad de Valencia.

Este es con el espíritu con el que queremos seguir trabajando y solo con el objetivo de seguir ayudando a nuestro colectivo, un colectivo cada vez más visible y fuerte.

ADIBI se hace una entidad fuerte y de referencia, gracias al apoyo de Cocemfe Alicante y FEDER. Caminar junto a nuestras federaciones, nos da la energía necesaria para no dudar de nuestras habilidades para afrontar los desafíos que vayan surgiendo en nuestro camino, ni cuestionarnos nuestra capacidad para consolidar año tras año nuestra trayectoria y nuestros fines, Ayudar.

No dudes de visitar nuestra web www.asociacionadibi.org y ser parte activa en nuestras redes sociales, como twitter, facebook donde contamos con más de 3.000 seguidores. Porque seguimos creyendo que "Tú haces ADIBI".

GRACIAS a las personas, entidades, organizaciones y empresas que se han unidos a nuestra cadena de apoyo y solidaridad. Pero podemos avanzar todavía un poco más, transmitiendo esta ilusión a otras personas, entidades, instituciones, empresas y organizaciones para seguir trabajando en colaboración.

Se nuestra voz.



Fide Mirón -Presidenta de ADIBI-

Adibi, Entidad especializada en personas con discapacidad y enfermedades raras.

Es una organización de ámbito comarcal, sin ánimo de lucro. Se constituyó el 29 de mayo del 2.002 por personas con discapacidad física y familiares.

Desde el año 2.014, el sector de población de intervención se amplió a personas con todo tipo de discapacidad, enfermedades raras y en exclusión social.



La asociación esta federada a COCEMFE, a la Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER- y a la Fundación de Voluntariado de Comunidad Valenciana.

Adibi trabaja a nivel social: información y orientación, empleo y formación, campañas educativas y de sensibilización, accesibilidad e integración, actividades de ocio y tiempo libre; y a nivel sanitario: servicio rehabilitación y atención infantil.

La **OFICINA DE ATENCIÓN ESPECIALIZADA**, es nuestra línea de Atención Integral donde damos respuesta a las consultas y desde donde se diseñan y coordinan nuevos servicios y actividades que atiendan las necesidades atendidas.

ADIBI utiliza las redes sociales para llegar a sus asociados, dispone de una página WEB en la cual cuenta con una alta participación, Facebook y Twitter.

Adibi cuenta actualmente con un total de 173 asociados directos, sin contabilizar familiares.

NUESTRA MISIÓN

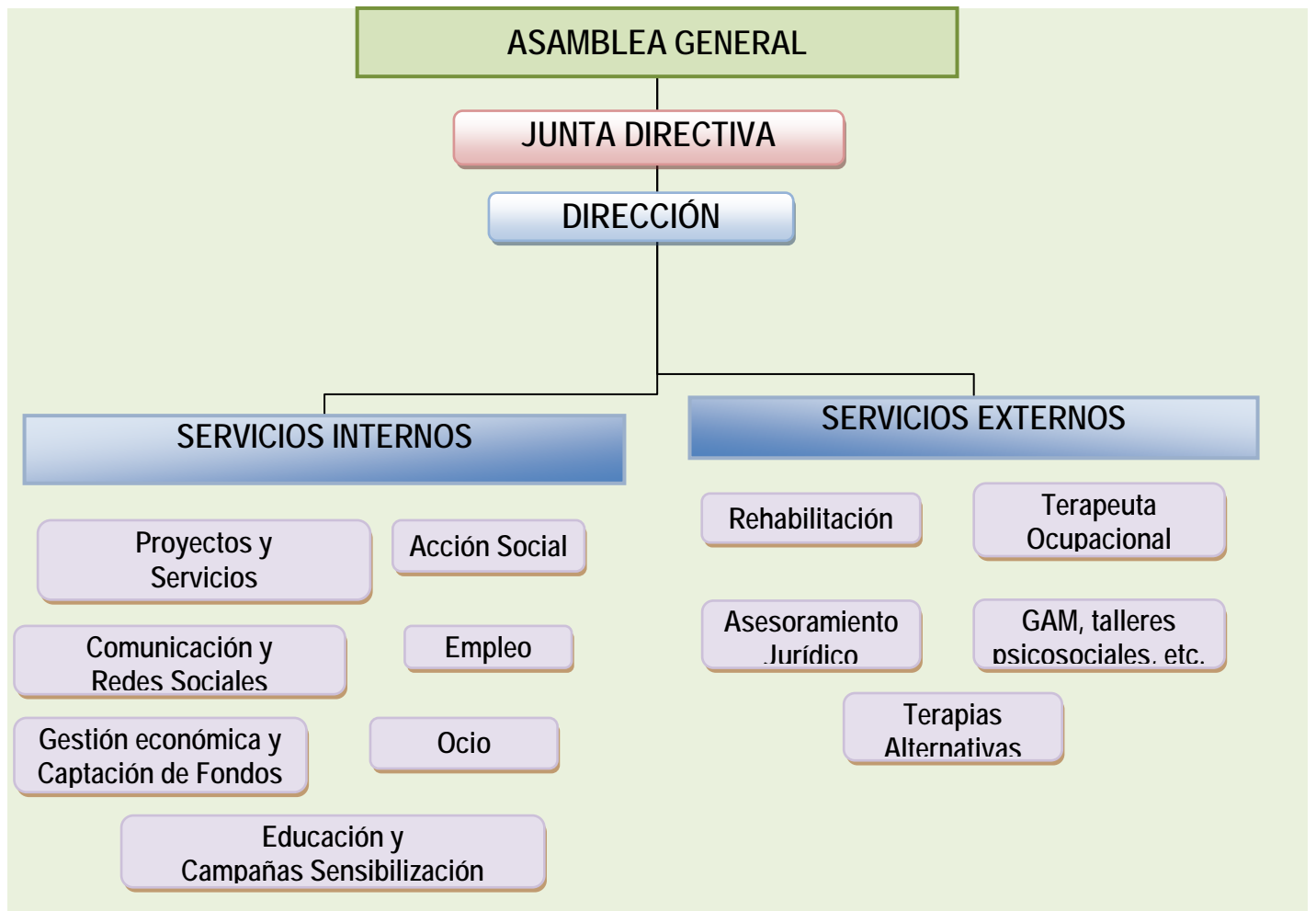
Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y/o afectados de enfermedades raras y la de sus familias. Ante la desigualdad que existe en los diferentes campos de su vida cotidiana y en mayor medida a las personas que están diagnosticadas de una enfermedad poco frecuente por su desconocimiento y falta de información.

NUESTRA VISIÓN

Alcanzar una sociedad en que las personas con discapacidad y/o con enfermedades raras y sus familias puedan llevar una vida digna. Una sociedad en la que los derechos de las personas con discapacidad y/o enfermedades raras sean respetados y sus necesidades cubiertas convirtiéndose así en una sociedad más justa e inclusiva.

VALORES





MIEMBROS JUNTA DIRECTIVA

Presidenta:	Fide Mirón Torrente
Vecipresidenta:	M ^a Jesús Bayona Valls
Secretaria:	Yolanda Martínez Tecles
Tesorera:	Pilar Payà Pérez
Vocales:	M ^a José Domínguez Serrano
	José García
	Manoli Mirón Torrente

EQUIPO PROFESIONAL

<u>Interno</u>	
Trabajadora Social:	Nuria Alba Serrano
<u>Externo</u>	
Psicóloga:	M ^a Luz Vercher
	Cristina (COCEMFE)
Terapeuta:	Ricardo (COCEMFE)
Fisioterapeuta:	Sandra (Clínica Mas)
Médico especialista:	Iñaki López



ACCIÓN SOCIAL

Servicio de Información y Orientación (SIO)

Con este servicio se pone en práctica toda una serie de técnicas de atención, información, orientación, asesoramiento y servicios.

A través de la Oficina se recoge todas aquellas demandas que las personas con discapacidad, enfermedades raras, personas dependientes y familiares nos realizan; siendo estudiadas y trabajadas desde la entidad o derivadas a los lugares pertinentes con la finalidad de poder cubrir el mayor número de necesidades posibles; también se mantiene una coordinación con las distintas entidades públicas y privadas, con la finalidad de poder facilitar los siguientes recursos: los servicios sociales, el sistema de sanidad, la educación y/o formación, el empleo, etc.



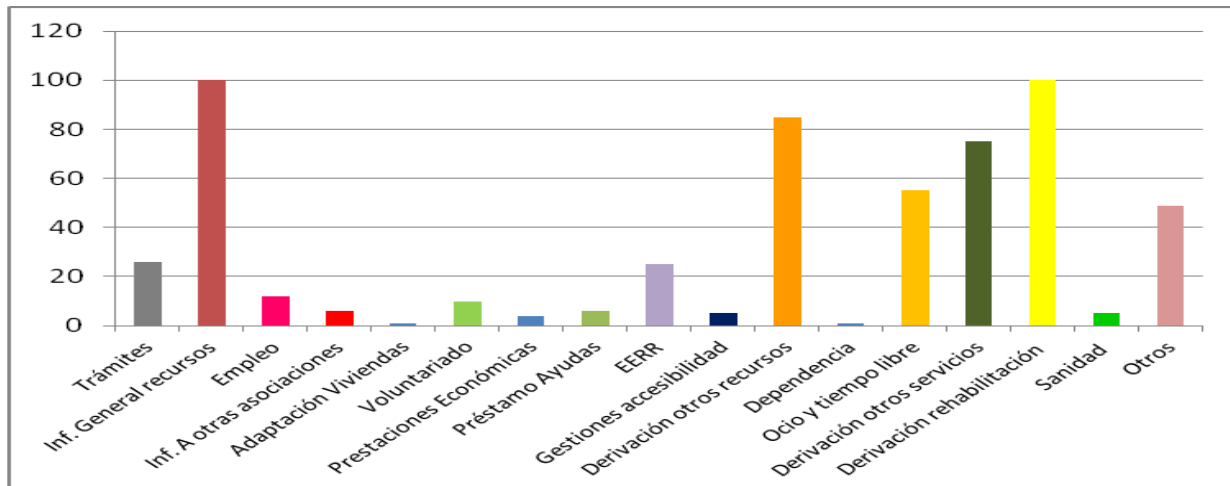
HORARIO DE OFICINA:
Lunes a Viernes de 9:30 a 14:00 h.

Más de **1.450** atenciones realizadas desde nuestra **Oficina de Atención.**

RESULTADOS

- ☀ Asesoramiento (Tramitación certificado minusvalía, PNC, PEI, Estacionamiento Movilidad Reducida, Prestación farmacéutica, derivaciones, Vivienda, Acompañamiento): 430 .
- ☀ Asesoramiento Jurídico: 1.
- ☀ Nuevos convenios: 2.
- ☀ Solicitud ILS: 2.
- ☀ Convocatoria Ayudas Carrefour- Osos Preciosos (Nº familias): 5 familias .
- ☀ Donación Lotes Navidad: 12.
- ☀ Reuniones :32

Consultas por temática:



Servicio de Intermediación Laboral

ADIBI trabaja por ofrecer formación e información para proporcionar la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad. Ayudamos a las empresas a ser responsables socialmente al hacer posible que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho al trabajo e integrarse plenamente en una empresa ordinaria.



Nuestra bolsa de trabajo es gestionada en **coordinación** con el SIL de Cocemfe Alicante.

RESULTADOS

- ☀ Asesoramiento: 15
- ☀ Nuevas inscripciones en bolsa de empleo: 5
- ☀ Ofertas de empleo: 4
- ☀ Visitas a empresas: 1
- ☀ Aula informática para todos: 5
- ☀ Curso voluntariado: 18
- ☀ Taller empleo: 12
- ☀ Personas contratadas: 3



Actividades de Ocio, Tiempo Libre y Deporte

Es un servicio específico y organizado, guiado por los principios de *normalización* (desarrollando actividades de forma similar al resto de ciudadanos), *inclusión social* (participando en las actividades que organiza la comunidad en la que vive la persona) y *orientación al usuario* (participando en las actividades que organiza la comunidad en la que vive la persona). Proporciona los apoyos necesarios para que las personas con discapacidad y enfermedades raras de cualquier edad lleguen a disponer de habilidades necesarias para disfrutar de su tiempo de ocio de la forma más autónoma posible



Apoyamos el deporte y desde ADIBI fui los promotores del **I Jornada inaugural de la liga autonómica de Bocchia**, una modalidad deportiva específica para personas con parálisis cerebral, daño cerebral y/o discapacidad física severa.

Un total de **23 deportistas** distribuidos en las distintas categorías que lo componen (bc1, bc2, bc3) demostraron sus cualidades en este deporte, entre ellos, nuestro socio ibense **Francisco Bautista**.

Más de **80 asistentes** pasaron por el Pabellón de Rubén Plaza, Polideportivo de IBI



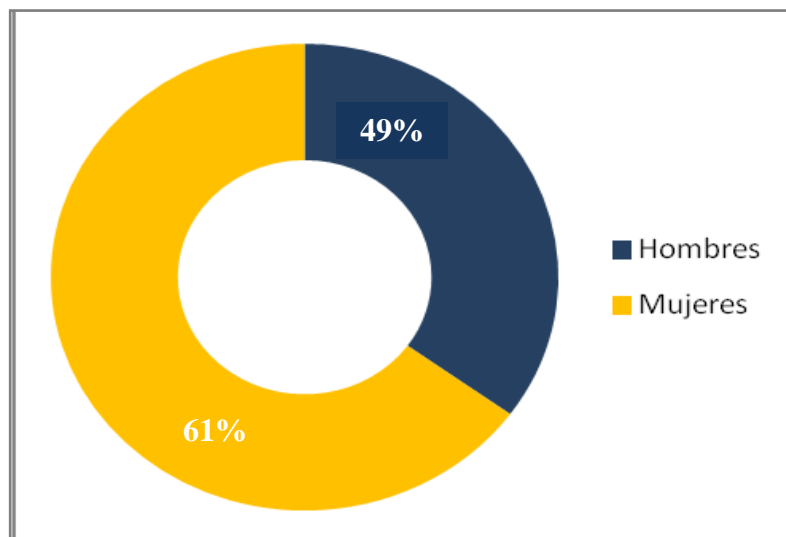
Gracias a *FEDER Comunidad Valenciana* y en colaboración con la *Asociación Desafío Hipatia*, pudimos llevar a cabo una actividad lúdica-deportiva dentro del proyecto de esta misma entidad **“Momentos Mágicos”**, facilitando a nuestros usuarios momentos mágicos en el Gran Premio de Motociclismo de Valencia celebrado en Chester. Visitando los paddock, boxes, hospitality, y poder saludar y fotografiarse con los pilotos.

Cumpliendo sueños de **3** de nuestros asociados.

RESULTADOS

- ☀ Cineclub Solidario: “La Teoría del Todo”.
- ☀ Festival benéfico por las Enfermedades Raras: 700
- ☀ Vacaciones Cocemfe: 2
- ☀ Programa por un verano sin barreras: 8
- ☀ Viaje Marina d’Or: 55
- ☀ Viaje a Valencia: 55
- ☀ Cena Verano: 15
- ☀ Viaje Rio Safari: 16
- ☀ Viaje Dinapark: 11
- ☀ Día del Árbol: 400
- ☀ Taller Repostería: 20
- ☀ I Jornada de Boccia: 89
- ☀ Momentos Mágicos: 3

Porcentaje participación por sexo:





ACCESIBILIDAD

Servicio Asesoramiento Accesibilidad

Es un servicio destinado para cualquier persona física o jurídica (Ayuntamientos, Entidades Públicas o Privadas, Empresas, etc.) que requieran de asesoramiento o información de carácter gratuito, en materia de accesibilidad y eliminación de barreras.

La normativa de accesibilidad al medio físico se entiende en las diferentes áreas: urbanismo, edificación, vivienda, educación, ocio, cultura y deporte, turismo y comunicación. Se ofrecen los siguientes servicios:



- Asesoramiento de la normativa legal, en materia de accesibilidad y supresión de barreras.
- Tramitación de sugerencias, quejas y denuncias ante los organismos competentes.
- Supervisión del cumplimiento de la normativa en materia de accesibilidad.
- Realización de campañas de sensibilización con el objetivo de promover construcciones o itinerarios accesibles.
- Información sobre subvenciones y ayudas para la eliminación de barreras, tanto para particulares como para entidades.
- Información sobre empresas de ayudas técnicas (elevadores, automatismos, etc.), eliminación de barreras (reformas, construcción y edificación), y fomento de la accesibilidad (aplicaciones tecnológicas, adaptaciones de vehículos, etc.).

ADEPA:

La Agencia para la Defensa y la Promoción de la Accesibilidad lleva a cabo diversas campañas para fomentar la accesibilidad en el entorno físico en la Comunidad Valenciana, proporcionado por Cocemfe CV.



RESULTADOS

- ☀ Reuniones accesibilidad: 2
- ☀ Gestión instalación Tribuna Adaptada fiestas: 2
- ☀ Actividades accesibilidad: 5
- ☀ Colaboración Excmo. Ayuntamiento de Ibi con Adepa, Cocemfe y Adibi: Asesoramiento Parque Infantil Inclusivo y Rutas accesibles.



COMUNICACIÓN Y VISIBILIDAD



La accesibilidad a la comunicación es primordial, para que la información sea posible a pesar de tener una discapacidad y limitaciones, teniendo en cuenta la información como un derecho fundamental de la persona.

Adibi ha tenido un gran impacto en comunicación, a través de las redes sociales como Facebook, Twitter y su página web.

Además hemos intervenido en entrevistas en Radio local (Radio Ibi) y TV comarcal para promocionar nuestros servicios y actividades y hemos elaborado notas de prensa a nivel local y provincial, como en el periódico Escaparate y el Diario información de Alicante o el Mundo.

RESULTADOS



Tlf. 96.655.03.27/686 198 897 e-mail: info@asociacionadibi.org social@asociacionadibi.org

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



REHABILITACIÓN

Servicio de Rehabilitación



Este servicio engloba un conjunto de medidas sociales, educativas y físicas incorporadas por profesionales donde su trabajo tiene como finalidad restituir al afectado con discapacidad la mayor capacidad e independencia posible. La función es desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y activar sus mecanismos de compensación, a fin de permitirle llevar una existencia autónoma y dinámica.

Es de gran importancia la salud desde diferentes factores psíquico-físico-social. A través de este servicio se pretende cubrir necesidades no cubiertas por ninguna otra entidad por la patología crónica del usuario.

La inquietud de ADIBI es en todo momento escuchar a las familias y conocer sus necesidades, solo así, podemos poner en marcha nuevos servicios y actividades.

RESULTADOS

- ☀ Servicio fisioterapia infantil: 6
- ☀ GAM: 13
- ☀ Terapeuta Ocupacional: 11
- ☀ Taller Gimnasia Correctiva: 15
- ☀ Taller psicomotricidad e integración sensorial: 1
- ☀ Taller habilidades sociales: 12
- ☀ Sesiones Reiki: 3
- ☀ Charlas Sexualidad: 8
- ☀ Terapia Leones Marinos: 5
- ☀ Servicio Apoyo Emocional: 75
- ☀ Reunión Migrañas y Cefaleas: 50
- ☀ **NOVEDAD: Actividad acuática adaptada, Hidrocinesiterapia: 8**



Tlf. 96.655.03.27/686 198 897 e-mail: info@asociacionadibi.org / social@asociacionadibi.org

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



EDUCACIÓN SOCIAL

Educación Social-Campañas Sensibilización-Charlas EDUK

Diseño y desarrollo de campañas educativas y de sensibilización.

Las campañas están orientadas a visualizar la discapacidad y enfermedades raras y fomentar su inclusión social.

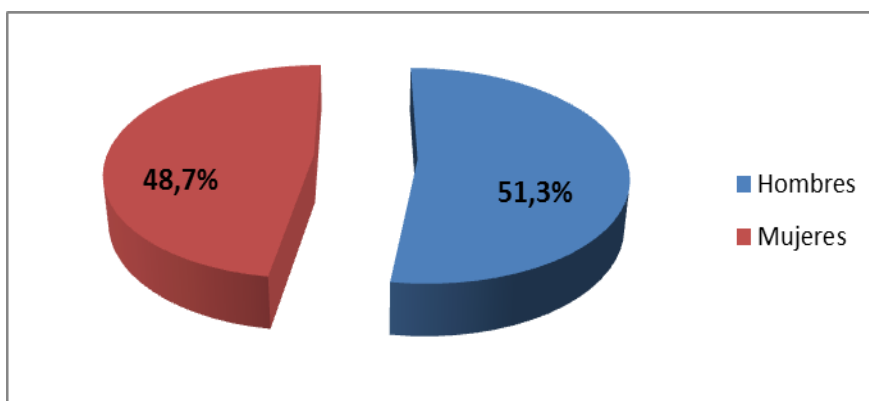
Las campañas se elaboran definiendo el perfil a las cuales están dirigidas y adaptándonos al mismo.



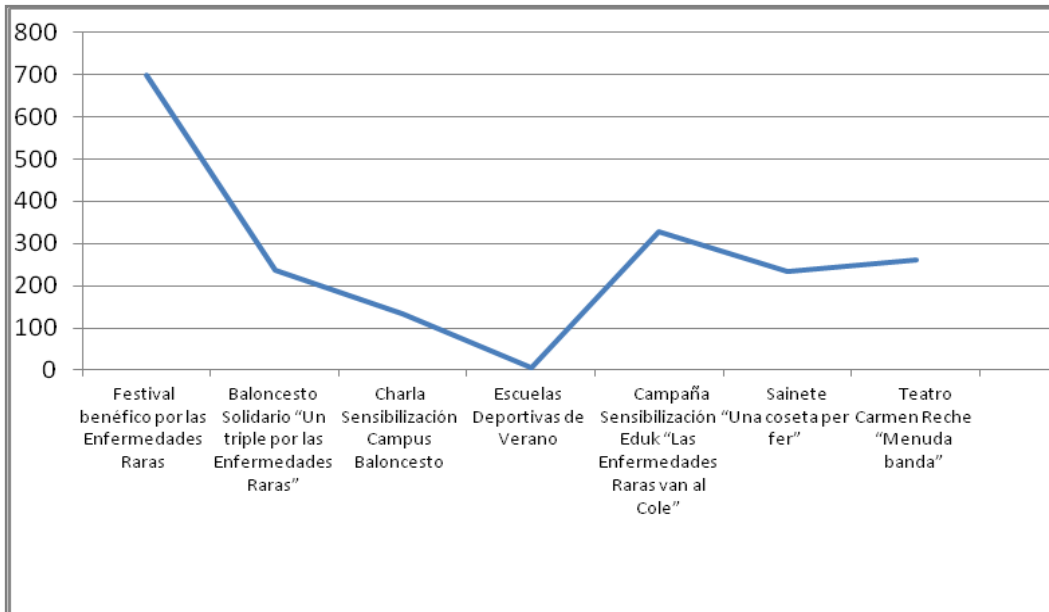
RESULTADOS

- ☀ Festival benéfico por las Enfermedades Raras: 700
- ☀ Baloncesto Solidario “Un triple por las Enfermedades Raras”: 236
- ☀ Charla Sensibilización Campus Multifútbol: 135
- ☀ Inclusión en Escuelas Deportivas de Verano: 6
- ☀ Campaña Sensibilización Eduk “Las Enfermedades Raras van al Cole”: 328
- ☀ Sainete “Una coqueta per fer”: 235
- ☀ Teatro Carmen Reche “Menuda banda”: 260

Participación por sexo:



Participación por actividades:



La Junta Directiva, los técnicos de Adibi y voluntarios de Adibi están en constante reciclaje formativo con la finalidad de actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes ante la evolución social y las demandas y necesidades existentes, y optimizar la atención de los socios.

Los objetivos de la formación son:

- Incentivar y motivar el trabajo diario de los junta directiva, profesionales y voluntarios.
- Garantizar la actualización de los conocimientos de los profesionales.
- Potenciar la capacidad de los profesionales.
- Aumentar el conocimiento y estrategias de actuación

Desde Adibi se ha participado en:

- VI Congreso Internacional Estudiantes Terapia Ocupacional. Universidad Miguel Hernández. San Juan
- Congreso de Dermatología y Venereología. Academia Española de Dermatología. Marbella
- Charlas T.S. UA. Iniciación a las habilidades profesionales.
- Participación en la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en la Corts Valencianas. Feder CV
- Acto Oficial de del Día Mundial de las Enfermedades Raras. FEDER. CSI, Madrid
- Participación en la Celebración del Día Internacional de la Mujer. Ayuntamiento de Alicante.
- Jornada Sanitaria. Cruz Roja Alicante.
- IV Plan de Salud Comunidad Valenciana. Valencia.
- II Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana. ADIBI. Ibi
- Jornada de "Mujer e intervención Sociocomunitaria. Rompiendo Estereotipos". Instituto Victoria Kent, Elche.
- WookER Meeting. Investigación en Enfermedades Raras, región de Murcia. Murcia
- Jornadas Sanitarias en Porfiria Cutánea. Hospital General de Valencia. Valencia
- VII Congreso Internacional de Glucogenesis. Toledo
- 4º Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. ALIBER. Montevideo, Uruguay
- XII Congreso Internacional Científico MPS. Madrid.
- XVIII Jornadas formativas SocioSanitarias. Cocemfe Alicante. Universidad de Alicante
- XIV Jornadas SocioSanitarias. Sense Barreres. Petrel
- IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras. D'Genes. Murcia
- XI Encuentro anual de pacientes y familiares con Enfermedades Raras Comunidad Valenciana. Valencia
- Foro Premios Albert Jovell. Janssen. Barcelona
- Jornadas de promoción a la autonomía personal en Enfermedades Raras. CREER. Burgos
- Jornada de paciente Actiu. Consellería de Sanidad. Valencia.
- I Meeting Enfermedades Raras Comunidad Valenciana.



Además los profesionales y Junta directiva han cursado la siguiente formación continua:



- Capatación de fondos. Fundación Barrié. Madrid.
- Gestión de proyectos. Fundación Barrié. Madrid.
- Gestión de personas. Fundación Barrié. Madrid.
- Comunicación y Marketing. Fundación Barrié. Madrid.
- Estrategia y cambio. Fundación Barrié. Madrid.
- Escuela de Formación FEDER CREER. Burgos
- Curso de Formación Creación Plan de Igualdad. Consellería de Igualdad y políticas Inclusivas.



Tras la elaboración de nuestro **PLAN DE IGUALDAD DE ADIBI**, obtenemos la validación y concesión del **Visado** de la Dirección General del Instituto Valenciano de las Mujeres y por la Igualdad de Género. Obtenemos el sello "FENT EMPRESA. IGUALS EN OPORTUNITATS"



obtiene el visado de plan de igualdad



***EL II CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES Raras COMUNIDAD VALENCIANA.
DECLARADO DE INTERÉS SANITARIO POR LA CONSELLERIA DE SANITAT DE LA GENERALITAT
VALENCIANA,
DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN, EVALUACIÓN, CALIDAD Y ATENCIÓN AL PACIENTE.***

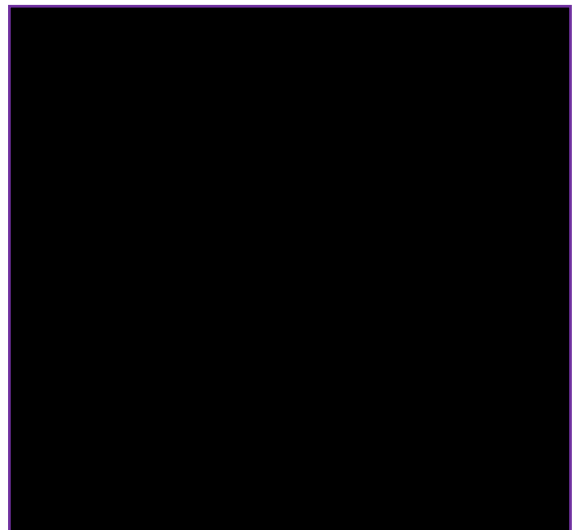


Cuando a unos padres les dicen que el desarrollo de su hijo no marcha adecuadamente, que algo no funciona correctamente...pero que no se sabe lo que es. Empieza el dolor, la angustia, el desconocimiento, la negación a lo que pasa y se produce un largo camino hasta llegar a reconocer la situación. Pero si consigues que ese dolor se transforme en momentos de fuerza, en que el cariño te envuelva y sientas amor, probablemente llegues a la aceptación y con ello empieces a vivir, sentir y disfrutar como padres.



CONTENIDOS TRABAJADOS: II CONGRESO NACIONAL ER-CV

- Constituir fondos especiales para la investigación de enfermedades raras.
- Desarrollar centros de investigación clínica de funcionamiento coordinado con las unidades de referencia clínica que se designen.
- Crear centros para el diagnóstico de enfermedades raras y centros de referencia clínica, estableciendo asimismo normas de buenas prácticas profesionales para el diagnóstico de estas enfermedades.
- Apoyar la investigación para determinar el origen y mecanismo de estas enfermedades, desarrollar nuevas vías terapéuticas y nuevas tecnologías para el diagnóstico.
- Crear registros de enfermos a fin de permitir la investigación clínica y epidemiológica, con las garantías legales y éticas necesarias.
- Establecer créditos y ayudas públicas para la realización de ensayos clínicos con medicamentos huérfanos y enfermedades raras.
- Establecer un sistema de fijación de precios y de reembolso de especialidades farmacéuticas que puedan tener el carácter de medicamentos huérfanos.
- Promover la educación sanitaria de los pacientes en su propia enfermedad e incrementar la formación en enfermedades raras para el personal sanitario y educativo.
- Implementar el apoyo psicológico de los pacientes afectados y sus familias, como parte del tratamiento integral.
- La figura del cuidador del paciente con una enfermedad rara tiene una relevancia especial, mayor que en otros tipos de patologías. Es fundamental facilitar y potenciar su formación, así como dotarle de los medios necesarios, en aras de la mejor atención a estos pacientes.
- La concienciación de los equipos de Atención Primaria y su coordinación con la Atención Especializada son clave para que se entienda la necesidad de detectar y registrar correctamente a los pacientes con enfermedades raras.





Tlf .96.655.03.27/686 198 897 e-mail: info@asociacionadibi.org/ social@asociacionadibi.org

www.asociacionadibi.org Síguenos en las Redes Sociales:



I MEETING EN ENFERMEDADES RARAS-COMUNIDAD VALENCIANA.

INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS.



El I Meeting en Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, es una propuesta que nace de la necesidad de intercambiar ideas, conocimientos, líneas de intervención e investigación y paradigmas actualizados en torno a una temática en concreto y de manera multidisciplinar, dentro del marco de las Enfermedades Raras (ER).

La actividad se desarrolló dentro de una única Jornada/punto de encuentro, congregando a todos aquellos profesionales del ámbito de la sanidad, investigación y representantes de asociaciones relacionados e interesados en la temática.

Contando en su acto inaugural con representación del Muy Ilustre colegio farmacéutico de Valencia, la presidenta de ADIBI y vicepresidenta de FEDER, Fide Mirón, el director de Relaciones Institucionales de Janssen, Ramón Frexes y el

Subdirector General de Asistencia Sanitaria de Conselleria de Sanidad, Carlos Fluixa.

A través de esta primera reunión de trabajo, y gracias a Janssen, se consiguió reunir a profesionales de distintos ámbitos como la sanidad, la educación, la administración y la industria farmacéutica, junto a pacientes, familiares y todas aquellas personas que sienten una especial sensibilidad por las Enfermedades poco frecuentes.

D. Carlos Fluixa, Subdirector General de Asistencia Sanitaria de Conselleria de Sanidad, destacó la importancia del trabajo del tejido Asociativo, donde especialmente destacó los valores de ADIBI y su trabajo por ser un referente en atención a personas con enfermedades raras y discapacidad.

Este I Meeting Enfermedades Raras comunidad Valenciana permitió abrir un foro de debate sobre líneas de investigación en la actualidad y el expreso deseo de que este tipo de encuentros puedan tener una continuidad en el futuro.

EL MUNDO
ALICANTE

Del laboratorio a la sociedad: el estudio de las enfermedades raras

La Asociación Adibi, Feder y Janssen organizan una jornada de debate en Valencia

E. A. VALENCIA
No son piezas sueltas sino parte del gran rompecabezas que constituyen las enfermedades comunes. A pesar de ello, fomentar su investigación, conseguir la financiación adecuada de las instituciones y el interés de la industria farmacéutica e incluso formar a los profesionales médicos en las enfermedades raras -por definición, aquellas que afectan a un 1% de la población- ha sido -es, todavía- un reto. Estos son algunos de los aspectos que se abordaron ayer en el I Meeting de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana, organizado por la asociación ADIBI y Janssen Pharmaceutical (división de Johnson&Johnson), con la colaboración de FEDER y del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, en cuya sede tuvo lugar el encuentro.

Inauguró la jornada el subdirector general de asistencia sanitaria de la Conselleria de Sanidad, Carlos Fluixa quien, entre otras cosas, destacó el interés del Gobierno valenciano por fomentar el trabajo en red y el papel de las asociaciones, tan importantes en la viabilización. Así lo reconoció Fide Mirón, presidenta de Adibi, agradecida por la oportunidad que sesiones de este tipo brindan para conocer el trabajo de los profesionales y las líneas de investigación que estos llevan a cabo. En el encuentro, moderado por el periodista de EL MUNDO, Daniel Molló, se desgarraron las líneas de trabajo desarrolladas por la Dirección General de Investigación de la Conselleria desde que se aprobó en 2015 el convenio en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana. Lo explicó José

María Millán, gerente del Instituto de Investigación Sanitaria la Fe, quien abogó por emprender iniciativas conjuntas que acaben con la duplicidad de gastos y animó a buscar estrategias que impulsen la investigación clínica traslacional, aquella relacionada con la aplicación directa al paciente y que está un poco estancada. El I Meeting de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana contó con ponencias que abordaron en avances específicos como el detallado en casos de leucemia linfática crónica por María José Terol, responsable de la unidad de linfoproliferativos del servicio de Hematología del Hospital Clínico de Valencia. El esfuerzo -tanto en inversión económica como en recursos y tiempo- de la industria farmacéutica por conseguir medicamentos con efecto

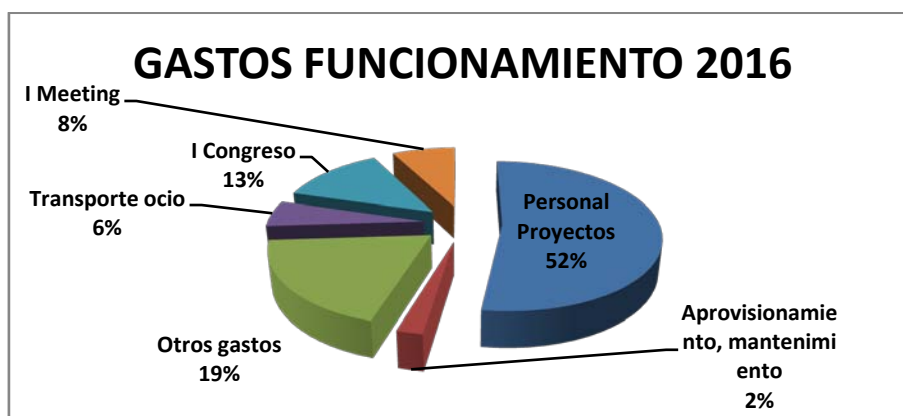


Intervención de Javier de la Rubia en el encuentro, ayer, en Valencia. J. COUTILLAS

terapéutico probado y bajas toxicidades también fue tratado en el encuentro, especialmente por parte de los representantes de Janssen, Carmen Carillo y Ramón Frexes. Por otra parte, Javier de la Rubia, Jefe de Servicio de Hematología del

Hospital Doctor Peset habló sobre investigación en el ámbito clínico y el decano de la Facultad de Medicina de la Universitat de València, Federico Pallaró centró su discurso en la importancia de formar en Enfermedades Raras a los futuros facultativos.





FUENTES DE FINANCIACIÓN

CONCEPTO	IMPORTE
Adm. Publica	26.806,98 €
Colaboraciones	11.860,00€
Eventos	9.871,63 €
Entidad privada	7.013,00 €
Recursos Propios	3.392,60 €
TOTAL	58.944,21 €

GASTOS FUNCIONAMIENTO

CONCEPTO	IMPORTE
Personal Proyectos	20.542,84 €
Otros gastos	8.682,87 €
Transporte ocio	2.193,68 €
I Congreso	5.000,00 €
IWorker ER-CV	3.000,00 €
TOTAL	39.419,39 €

RESULTADO

19.524,82 €



Colaboradores:

◆ Institucionales



◆ Fundaciones



◆ Industria



◆ Empresas





◆ Entidades/ Asociaciones



◆ Medios comunicación



COLABORA CON ADIBI “Ayudanos a ayudar”

- ◆ Hazte socio colaborador
- ◆ Hazte voluntario
- ◆ Colaboraciones con empresas
- ◆ También puedes hacer tu donativo al nº de cuenta de “LA CAIXA”

ES88 2100 4418 13 0200025808



asociación
ADIBI

¡Ayudanos a ayudar!

Haz **Tu** Parte por las
personas con disCAPACIDAD y
afectados de Enfermedades Raras.

www.asociacionadibi.org

www.asociacionadibi.org

Síguenos en las Redes Sociales:

