MEMORIA DE ACTIVIDADES ANSEDH 2017

Asociación Nacional Síndrome Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud
ANSEDH

DATOS PRINCIPALES..... pág. 4

- **¿Quiénes Somos**
- **Fines de la Asociación**
- **Misión**

SÍNDROME DEL ESPECTRO HIPERLAXO ¿Qué son los HSD?..... pág. 5

EL ESPECTRO DE HIPERMOVILIDAD ARTICULAR..... pág. 6

- **La mecánica**

SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS..... pág. 6

- **Definición**

NUEVA CLASIFICACIÓN DE LOS SÍNDROMES DE EHLERS DANLOS..... pág. 8

ACTIVIDADES..... pág. 9

III Jornada Regional de Enfermedades Raras de Molina de Segura..... pág. 9

Ansedh en el VIII Congreso Internacional de MMHH y EERR de Sevilla..... pág.12

El Ayuntamiento de Molina de Segura con las Enfermedades Raras..... pág.14

Verdad de Murcia..... pág.15

IV Simposio Internacional de Angiología y Cirugía Vascular..... pág.16

ANSEDH en la VI Carrera Solidaria por el Día Internacional de las EER..... pág.17

ANSEDH asiste al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Caravaca..... pág.19

Celebración del Día Mundial de las EERR en Cataluña..... pág.21

Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Rara en Madrid..... pág.22

ANSEDH en la Expo y en la II Carrera Popular Palma Dona..... pág.25

ANSEDH en el programa Madrid Contigo de Tele Madrid..... pág.27

VIII Carrera por la Esperanza de Madrid..... pág.28

ANSEDH en la Asamblea de Madrid..... pág.29

ANSEDH en la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI..... pág.32

El Síndrome de Ehlers-Danlos llega al Senado..... pág.34

Reunión de asociaciones de colagenopatías en Madrid..... pág.35

La presidenta de ANSEDH asiste a la Asamblea FEDER Murcia..... pág.36

La presidenta de ANSEDH en la Asamblea General de Socios FEDER..... pág.37

ANSEDH estará en la FIT-Salut Palma 2017..... pág.40

ANSEDH en la VIII Escuela de Formación CREER-FEDER..... pág.42

Presentación del libro "Mírame a los ojos" en Barcelona..... pag.43

Jornada de la Escuela Internacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos..... pág.44

Colabora con ANSEDH comprando el libro Mírame a los ojos..... pág.47

Presentación del libro Mírame a los ojos, Madrid..... pág.48

Asistencia de ANSEDH Asamblea local de Socios de Feder C. Valenciana..... pág.49

III Festival benéfico de flamenco en Socuéllamos..... pág.50

Colabora con ANSEDH comprando Lotería de Navidad.....pág.51

Documento firmado por la Junta Directiva..... pág.53

DATOS PRINCIPALES

- ¿Quiénes Somos?

Con la denominación de ***ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers- Danlos, Hiperlaxitud y colagenopatias,*** se constituye en una Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito ***Nacional*** y capacidad plena de obrar, de acuerdo con lo establecido en el artículo 22 de la Constitución, la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y demás disposiciones vigentes que regulen la materia.
El domicilio social se encuentra en *C/ Numancia nº8, CP. 30565, Las Torres de cotillas (Murcia).*

- Fines de la Asociación

1. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta enfermedad produce en afectados, familias y sociedad.
2. Estimular y promover la investigación científica del Síndrome de Ehlers-Danlos y sus consecuencias.
3. Cooperar con entidades que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con movilidad reducida derivada de la misma.
4. Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
5. Cooperar a nivel internacional con asociaciones y afectados de hiperlaxitud y/o Síndrome de Ehlers-Danlos.
6. Conseguir el diagnóstico más temprano por parte de los sanitarios.

- Misión

Nuestra misión principal es apoyar, ayudar y orientar a los enfermos y a sus familiares, ya que somos conscientes de las dificultades con las que se encuentran en su día a día.

Sabemos que los afectados por el **Síndrome de Ehlers-Danlos, hiperlaxitud y colagenopatías** pasan gran parte de su vida yendo de consulta en consulta porque son tratados de los diferentes síntomas y signos clínicos que presentan sin llegar a obtener un diagnóstico acertado, debido al desconocimiento existente entre los profesionales de la salud de esta patología, a la falta de especialistas en la materia y de centros de referencia.

Por otra parte, queremos darle visibilidad al Síndrome de Ehlers-Danlos difundiendo información sobre el mismo para que tanto los afectados como los profesionales sanitarios conozcan mejor la enfermedad, síntomas, tratamientos y últimos avances científicos.

También creemos que es importante concienciar a médicos, instituciones y sociedad en general de lo que supone sufrir una enfermedad como la nuestra.

Finalmente, nos parece fundamental impulsar su estudio e investigación científica con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen y de sus familiares.

SÍNDROMES DEL ESPECTRO DE HIPERLAXO ¿Qué son los HSD?

Los trastornos del espectro de hipermovilidad (HSD por sus siglas en inglés) son un grupo de condiciones relacionadas con la hipermovilidad articular (HA). Los HSD sólo deben ser diagnosticados si otras posibles respuestas están excluidas, tales como los síndromes de Ehlers Danlos (SED) incluyendo EDS hipermóvil (SEDh). Los HSD, tal como el SEDh, pueden tener efectos significativos sobre nuestra salud. Sean cuales sean los problemas que surjan, sea cual sea el diagnóstico, es importante que estos efectos sean abordados apropiadamente y que cada persona sea tratada individualmente. HDS y SEDh pueden ser iguales en severidad, pero aún más importante, ambas necesitan abordaje, validación y cuidado similares.

- La mecánica

Hipermovilidad articular es un término que describe la capacidad de las articulaciones de moverse más allá de los límites normales.
Puede existir por si solo o ser parte de un diagnóstico más complejo. Aquellos con hipermovilidad articular en un par de articulaciones (menos de cinco) padecen hipermovilidad articular localizada (LJH). Aquellos con hipermovilidad articular en cinco o más articulaciones padecen hipermovilidad articular generalizada (GJH).
A diferencia del LJH, el GJH es más frecuentemente algo con lo que se nace y posiblemente heredado, aunque existen formas adquiridas de GJH (entrenamientos como la danza, enfermedades inflamatorias o degenerativas generalizadas de articulaciones, tejidos musculo-esqueléticos y nerviosos, e hipotiroidismo y otros trastornos endocrinos).

Hay otros tipos de HA. La hipermovilidad articular periférica es una forma que sólo afecta a las manos y/o los pies. Es común en bebés y niños, en quienes es usualmente leve o no tiene efectos serios. Otro tipo ha sido propuesto para adultos mayores que han ido perdiendo progresivamente HA, llamado hipermovilidad articular histórica.

La hipermovilidad articular se extiende desde los asintomáticos HA y GJH hasta el SEDh como parte de los SED. A lo largo de esta línea se hallan el trastorno del espectro general localizado (LHSD) y el trastorno del espectro de hipermovilidad generalizada (G-HSD).

– HSD (articular) generalizado (G-HSD): GJH objetivamente evaluado (ej. por la puntuación de Beighton) más una o más de las manifestaciones secundarias musculo-esqueléticas identificadas más abajo. El patrón y la severidad de la afectación musculo-esquelética deben ser cuidadosamente evaluados a fin de explorar la posibilidad de un SEDh completamente desarrollado.

– HSD (articular) periférico (P-HSD): HA limitada a manos y pies más una o más manifestaciones musculo-esqueléticas secundarias.

– HSD (articular) Localizado (L-HSD): HA en una única articulación o grupo de articulaciones más una o más manifestaciones musculo-esqueléticas secundarias regionalmente relacionadas con la/s articulación/es hipermóvil/es.

– HSD (articular) histórico (H-HSD): GJH indicado por el paciente (histórico) con escala de Beighton más una o dos manifestaciones musculo-esqueléticas secundarias. La exploración física dirigida a excluir diagnósticos alternativos de G-HSD, P-HSD y L-HSD así como de otras condiciones reumatológicas es obligatoria.

EL ESPECTRO DE HIPERMOVILIDAD ARTICULAR

Tipo Puntuación de Beighton
Afectación Musculo-Esquelética
Notas
GJH asintomático Positivo Ausente
PJH Asintomático Usualmente negativo Ausente HA típicamente limitado a pies y manos
LJH Asintomático Negativo Ausente HA limitado a articulaciones individuales o partes del cuerpo
G-HSD Positivo Presente
P-HSD Usualmente negativo Presente HA típicamente limitado a pies y manos
L-HSD Negativo Presente
HA limitado a articulaciones individuales o partes del cuerpo
H-HSD Negativo Presente Presencia histórica de HA SEDh Positivo Posible

© 2017 The Ehlers-Danlos Society

SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS

Definición

Los síndromes de Ehlers-Danlos son un grupo heterogéneo de trastornos hereditarios del tejido conectivo (HCTD) caracterizados por hipermovilidad de las articulaciones, hiperextensibilidad de la piel y fragilidad de los tejidos. La heterogeneidad clínica y genética de esta afección ha sido reconocida desde hace tiempo. La “Nosología de Berlín” de 1988 reconoció 11 subtipos, definidos por números romanos, basados en hallazgos clínicos y en el modo de herencia [Beighton et al., 1988]. La interpretación subjetiva de varios signos clínicos semicuantitativos, tales como hipermovilidad articular, hiperextensibilidad piel, fragilidad de los tejidos y los moretones, sin embargo, dio lugar a la incertidumbre clínica, confusión diagnóstica con respecto al tipo de EDS y la inclusión de condiciones fenotípicamente similares bajo el amplio diagnóstico de SED.

Con la dilucidación de las bases bioquímicas y moleculares de muchos de estos tipos de EDS, se publicó en 1998 una clasificación revisada, la "Nosología Villefranche" [Beighton et al., 1998]. Esta clasificación delineó seis subtipos, para los cuales se definieron criterios clínicos mayores y menores, los cuales incluyeron la base bioquímica y molecular, cuando se conocieron.

Los números romanos fueron sustituidos por un nombre descriptivo, que capturó las manifestaciones características de cada tipo. Una suposición subyacente era que la mayoría, si no todos, los tipos de EDS eran una consecuencia de alteraciones en los genes del colágeno fibrilar o en los genes que codificaban los modificadores del colágeno.

En las dos últimas décadas, la Nosología de Villefranche ha servido a su propósito y ha sido ampliamente utilizada como el estándar para el diagnóstico clínico de EDS, y para la investigación clínica en varios aspectos de estas condiciones. Sin embargo, desde su publicación, se ha descrito todo un espectro de nuevos subtipos de EDS, y con el advenimiento de la secuenciación de nueva generación (NGS), se han identificado mutaciones en una serie de nuevos genes, que no siempre, a primera vista, implicaban biosíntesis y / o estructura del colágeno.

Como tal, la clasificación Villefranche está mostrando su edad. Además, ante la falta de un defecto genético, existe la necesidad de una mejor definición clínica del EDS tipo hipermóvil y su delineación de otros trastornos de hipermovilidad. Por lo tanto, realizamos una revisión exhaustiva de la literatura relacionada con el EDS y, sobre la base de nuestros hallazgos, revisamos la Clasificación de EDS.

Fuente: The Ehlers-Danlos Society

© 2017 The Ehlers-Danlos Society

NUEVA CLASIFICACIÓN DE LOS SÍNDROMES DE EHLERS DANLOS

Name of EDS Subtype	*IP**	*Genetic Basis*	*Protein Involved*
Classical EDS (cEDS)	AD	Major: *COL5A1, COL5A2*	Type V collagen
		Rare: *COL1A1* c.934C>T, p.(Arg312Cys)	Type I collagen
Classical-like EDS (clEDS)	AR	*TNXB*	Tenascin XB
Cardiac-valvular EDS (cvEDS)	AR	*COL1A2* (biallelic mutations that lead to *COL1A2* NMD and absence of pro ▫2(I) collagen chains)	Type I collagen
Vascular EDS (vEDS)	AD	Major: *COL3A1*	Type III collagen
		Rare: *COL1A1* c.934C>T, p.(Arg312Cys) c.1720C>T, p.(Arg574Cys) c.3227C>T, p.(Arg1093Cys)	Type I collagen
Hypermobile EDS (hEDS)	AD	Unknown	Unknown
Arthrochalasia EDS (aEDS)	AD	*COL1A1, COL1A2*	Type I collagen
Dermatosparaxis EDS (dEDS)	AR	*ADAMTS2*	ADAMTS-2
Kyphoscoliotic EDS (kEDS)	AR	*PLOD1*	LH1
		FKBP14	FKBP22
Brittle cornea syndrome (BCS)	AR	*ZNF469*	ZNF469
		PRDM5	PRDM5
Spondylodysplastic EDS (spEDS)	AR	*B4GALT7*	ß4GalT7
		B3GALT6	ß3GalT6
		SLC39A13	ZIP13
Musculocontractural EDS (mcEDS)	AR	*CHST14*	D4ST1
		DSE	DSE
Myopathic EDS (mEDS)	AD or AR	*COL12A1*	Type XII collagen
Periodontal EDS (pEDS)	AD	*C1R*	C1r

ACTIVIDADES

25 DE ENERO 2017

- III Jornada Regional de Enfermedades Raras de Molina de Segura

La III Jornada Regional de Enfermedades Raras de Molina de Segura, Murcia, tendrá lugar el sábado 25 de febrero en el salón de actos del Colegio de Educación Infantil del Paseo Rosales.

El evento ha sido presentado hoy por la Alcaldesa de Molina de Segura, Esther Clavero Mira, el Presidente de FEDER, Juan Carrión Tudela, el Director-Gerente del Hospital de Molina, Pedro Hernández Jiménez, la Concejala de Salud Pública, Esther Sánchez Rodríguez, y el Delegado de FEDER en la Región de Murcia, David Sánchez González.

La jornada, organizada por FEDER, el Ayuntamiento de Molina de Segura y el Hospital de Molina, con la colaboración del Servicio Murciano de Salud y la Fundación de Estudios Médicos de Molina de Segura (FEM), comenzará con la conferencia inaugural a cargo del Dr. Jerónimo Lajara Blesa, Vicedecano de Medicina de la UCAM, y versará sobre *Nueva terapia para enfermedades poco frecuentes.*

A lo largo de la mañana habrá varias mesas redondas con las siguientes ponencias: *La Neuropsicología en Enfermedades Raras: ¿útil o inútil?; La investigación es nuestra esperanza: 10 propuestas para hacerla real; La valoración de la discapacidad en las Enfermedades Raras. La atención a personas con Enfermedades Raras en el Ayuntamiento de Molina de Segura. Servicios Sociales de Atención Primaria y Deporte Adaptado*; y una mesa en la que participará la presidenta de ANSEDH, Josefa López, junto a representantes de otras asociaciones, y que tratará sobre *Servicios y recursos en la Región de Murcia*.

26 DE ENERO 2017

- Jornada sobre avances en gestión e investigación de Enfermedades Raras

La presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver, ha asistido a la *Jornada sobre avances en gestión e investigación de Enfermedades Raras* que ha tenido lugar en el Museo Arqueológico de Murcia.

La Jornada fue inaugurada por la **Consejera de Sanidad, Encarna Guillén**, que afirmó que existen 85.000 afectados por una enfermedad rara en la Región de Murcia y que cada año se detectan 4.000 nuevos casos.

La consejera especificó que una treintena de profesionales murcianos de medicina, genética, biología y farmacología, entre otras especialidades, están desarrollando medio centenar de trabajos de investigación relacionados con estas dolencias y ensalzó “el inestimable trabajo de los profesionales y el esfuerzo que realizan las asociaciones de pacientes”.

Guillén recordó que "el Gobierno regional trabaja para favorecer la actividad investigadora y la mejora de la atención global y personalizada al paciente, ya que la investigación es fundamental para conocer detalles sobre estas patologías y permite ofrecer una solución adaptada a las necesidades de los pacientes".

La consejera señaló que el Sistema de Información de Enfermedades Raras (SIER), premiado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), cuenta en la actualidad con información clínico-epidemiológica de más de cuarenta fuentes. El SIER "coloca a la Región de Murcia a la vanguardia nacional en la monitorización de los datos epidemiológicos de estas enfermedades de escasa prevalencia en la población".

La titular de Sanidad aseguró que "resulta fundamental ofrecer apoyo a los pacientes y a los familiares y generar una conciencia social sobre estos enfermos y sus necesidades, que han de sentirse social, asistencial y médicamente apoyados en todo momento".
Asimismo afirmó que estas jornadas son de gran importancia, en tanto que reúnen a enfermos, familiares, científicos y expertos. También alabó la labor de las asociaciones murcianas de pacientes, que "realizan un gran esfuerzo día a día", así como la de la Federación Española de Enfermedades Raras, que "es un referente y un ejemplo de trabajo".

16 DE FEBRERO 2017

- ANSEDH en el VIII Congreso Internacional de MMHH y EERR de Sevilla

En Sevilla, del 16 al 18 de febrero, se ha celebrado el VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras Mehuer, la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER y su Fundación.

Al Congreso, que reunió a profesionales sanitarios, representantes de asociaciones de pacientes, de la administración y la industria farmacéutica, acudieron algunos miembros de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, que estuvo **representada por su vicepresidenta, Inmaculada Casal.**

Las conclusiones a las que se ha llegado, fruto del diálogo establecido entre todos los actores implicados y relacionados con el mundo de las Enfermedades Raras, son las siguientes:

1. La particular vulnerabilidad de los pacientes con enfermedades raras requiere que las autoridades sanitarias asuman una mayor proactividad para impedir la promoción comercial, distribución y venta de productos milagro y otros con escaso beneficio clínico, para evitar generar falsas expectativas de curación en los pacientes y cuidadores.

2. La financiación pública y privada de la investigación debe ser transparente y justificada. Es importante conocer los éxitos y los fracasos para poder seguir avanzando. Todos los pacientes requieren una sensibilidad única por parte de la sociedad civil y de las autoridades sanitarias.

3. Persiste una significativa desigualdad efectiva en el acceso real a los tratamientos de las enfermedades raras y, en particular, a los medicamentos huérfanos. Es preciso un esfuerzo especial para revertir esta situación.

4. El peregrinaje permanente en busca de un diagnóstico y tratamiento de los pacientes que aún no los tienen, exige promover iniciativas encaminadas a
interrelacionar investigadores y profesionales sanitarios en torno al estudio coordinado y compartido de pacientes no diagnosticados.

5. La futura adaptación de todos los registros existentes a mecanismos modernos e interoperables, junto a las garantías éticas y empoderamiento de los pacientes, será la clave de la aplicación eficiente de los resultados en investigación.

6. Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras deben participar en el diseño y promoción de ensayos clínicos para adaptarlos a las condiciones reales. Los plazos exigidos por la investigación clínica deben ser convenientemente explicados a los pacientes y cuidadores a fin de favorecer la colaboración y coordinación.

7. Las asociaciones de pacientes con enfermedades raras deben adquirir la importancia ejecutiva y organizativa, participando dentro de la estructura oficial y científica, con el fin de atender a las necesidades de este colectivo y servir de comunicación con los pacientes para proporcionarles información rigurosa.

8. El Pacto por la Sanidad debería ser sustanciado con acciones ejecutivas concretas.

Inmaculada Casal, vicepresidenta de ANSEDH, Encarna Guillén, consejera de Sanidad de Murcia y Naca Pérez de Tudela, presidenta de AELIP.

17 DE FEBRERO 2017

- El Ayuntamiento de Molina de Segura con las Enfermedades Raras

La Alcaldesa de Molina de Segura, Esther Clavero Mira, así como los portavoces de los grupos municipales Partido Popular, Partido Socialista, Cambiemos Molina, Ganar Molina IP y Concejales no adscritos firmantes, han presentado al Pleno Ordinario del mes de febrero de 2017, una moción apoyando la iniciativa de FEDER, que representando a las 274 asociaciones que forman parte de la federación, pide el establecimiento de un sistema de incentivos que incluya la investigación científica en Enfermedades Raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado. Además de otras medidas que respondan a las necesidades de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes, que podéis consultar en el siguiente enlace.

Al acto, que ha tenido lugar en el Ayuntamiento de Molina de Segura, Murcia, en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero, ha **asistido la presidenta de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, Josefa López Peñalver,** que ha querido destacar que la entidad que preside lucha diariamente por estimular y promover el estudio y la investigación científica del SED y sus consecuencias, con el objetivo de evitar retrasos en su diagnóstico y poder encontrar tratamientos eficaces que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familiares.

Según el Consistorio, “las patologías de baja frecuencia deben estar presentes en los objetivos de trabajo de entidades públicas y privadas que trabajan en diversos ámbitos y estar visibles en los distintos canales de comunicación que existen para concienciar y sensibilizar a la ciudadanía sobre el problema de salud pública que suponen las Enfermedades Raras”.

El Pleno del Ayuntamiento, para el que es prioritario el apoyo a las iniciativas que repercutan en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Enfermedades Raras y sus familiares, ha instado a trasladar este acuerdo al Gobierno de España y en su nombre al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, al Ministerio de Trabajo, a la Consejería de Sanidad y a la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades de la CARM para que promuevan la implantación de estas medidas.

24 DE FEBRERO 2017

- Verdad de Murcia

La presidenta de ANSEDH en La Verdad de Murcia habla del caso de su hijo Jesús, que padece Síndrome de Ehlers-Danlos Tipo Vascular, y de la necesidad de apoyar la investigación del SED para evitar retrasos en su diagnóstico y encontrar tratamientos eficaces.
En el artículo titulado: ***Las cicatrices de un cuerpo de cristal,*** Josefa López Peñalver, presidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, advierte de que el SED es considerado una Enfermedad Rara, por lo que se da el caso de que hay personas que lo padecen pero no lo saben porque no están diagnosticadas.
Asimismo, insiste en la necesidad de crear unidades de Angiología y Cirugía Vascular como la del Hospital Universitario Morales Meseguer de Murcia, para que atiendan a los afectados por el Síndrome de Ehlers-Danlos.

25 DE FEBRERO 2017

-IV Simposio Internacional de Angiología y Cirugía Vascular

- El IV Simposio Internacional de Angiología y Cirugía Vascular de la Región de Murcia se celebrará el sábado 25 de febrero, en el Hospital Universitario Morales Meseguer
- **La presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver**, presentará la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, y actuará como ponente en la mesa redonda*"Síndrome de Ehlers-Danlos: bases genéticas, clínica, diagnóstico, tratamiento y complicaciones vasculares"*

Organizado y dirigido por el Dr. Emiliano Cano Trigueros, responsable de la Unidad de Angiología y Cirugía Vascular, está enfocado al personal médico y de enfermería.
En el simposio intervendrán como ponentes destacados especialistas de diferentes hospitales y centros de salud. También contará con la presencia del Dr. Javier Álvarez Fernández, Presidente de la Sociedad Española de Angiología y Cirugía Vascular.

En la misma, la presidenta de **ANSEDH**, Josefa López Peñalver, presentará la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías.
Josefa López, que actuará como portavoz de los afectados por el SED, quiere aprovechar esta oportunidad para hacer llegar a los diferentes especialistas allí presentes la necesidad de que todas las personas diagnosticadas de Síndrome de Ehlers-Danlos sean tratadas en Angiología Vascular y se les hagan las pruebas pertinentes, independientemente del tipo que padezcan, ya que ha quedado
demostrado mediante un estudio que 1300 pacientes han sufrido rupturas arteriales sin estar afectados por el tipo vascular.

En este sentido, la presidenta de ANSEDH valora enormemente la atención y el tratamiento que el personal sanitario del Hospital Universitario Morales Meseguer dispensa a los pacientes con SED. Por ello, quiere mostrarles públicamente su más sincero agradecimiento, y destacar especialmente la labor de la Dra. Gloria García Parra, especialista en Medicina Interna, y del Dr. Emiliano Cano Trigueros, responsable de la Unidad de Angiología y Cirugía Vascular.
Asimismo, agradece al Hospital su apoyo y colaboración, y que haya organizado este simposio, que va a brindarle la oportunidad de exponer las necesidades de los afectados por el SED y el trabajo que está llevando a cabo ANSEDH.

26 DE FBRERO 2017

- ANSEDH en la VI Carrera Solidaria por el Día Internacional de las EERR

ANSEDH en la VI Carrera Solidaria de Molina de Segura

El día 26 de febrero se celebró en la Plaza de España de Molina de Segura, Murcia, la VI Carrera Solidaria *Por la Esperanza*, con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, y como en años anteriores ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, ha participado, representada en esta ocasión por su **presidenta, Josefa López Peñalver, y la delegada de la Asociación en Jaén, Magdalena Pérez Vallejo**.

Organizada por FEDER, el Hospital de Molina y el Ayuntamiento, la jornada fue un éxito de afluencia, demostrándose la solidaridad de los molinenses con los afectados por las Enfermedades Raras.

Hubo clases de zumba, se celebró la carrera solidaria y el concurso fotográfico *Huellas de Esperanza* y se sortearon numerosos regalos. Los fondos recaudados irán destinados a la Federación Española de Enfermedades Raras.

El delegado de FEDER en Murcia, David Sánchez, destacó que "esta carrera supone un día realmente especial para todas las personas que convivimos con enfermedades poco frecuentes. A través del deporte concienciamos a la sociedad sobre la realidad de estas patologías que afectan a más de 85.000 murcianos".

Por su parte, la presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver, señaló que es muy importante hacer visibles las Enfermedades Raras y generar una conciencia social sobre las dificultades que sufren las personas que las padecen y sus necesidades.

28 DE FEBRERO 2017

- ANSEDH asiste al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Caravaca

Día Mundial de las Enfermedades Raras en Caravaca

El Ayuntamiento de Caravaca de la Cruz ha acogido el acto institucional organizado a nivel regional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
Presidido por el alcalde, José Moreno, y la consejera de Sanidad de la Región de Murcia, Encarna Guillén, ha contado con la intervención del presidente de FEDER, Juan Carrión, y del delegado de la federación en Murcia, David Sánchez.

Al acto han asistido miembros de distintas asociaciones de pacientes, entre ellas se encontraba **ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, representada por su presidenta, Josefa López Peñalver.**

El alcalde de Caravaca de la Cruz, José Moreno, ha asegurado que ha sido una satisfacción acoger el acto del Día Mundial de las Enfermedades Raras y ha trasladado su enhorabuena a todas las asociaciones que componen la Federación Española de Enfermedades Raras "por el trabajo que llevan a cabo para visibilizar y sensibilizar a la sociedad y a las administraciones sobre la realidad de las enfermedades raras".

José Moreno ha querido destacar la importancia de la investigación para atajar el alto grado de desconocimiento que rodea a estas enfermedades, "ya que el retraso en el diagnóstico conlleva, generalmente, un agravamiento de la enfermedad y además en muchos casos se carece de un tratamiento efectivo". Por otra parte, ha subrayado que "una sociedad avanzada como la española no puede ignorar esta realidad y debe atender las necesidades de estos pacientes y sus familiares".

En la misma línea va la campaña de FEDER en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que con el lema "La investigación es nuestra esperanza", busca conseguir apoyos y pide el establecimiento de un sistema de incentivos que incluya la investigación científica en Enfermedades Raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado. Además de otras medidas que respondan a las necesidades de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes.

Por su parte, la consejera de Sanidad ha avanzado algunas de las líneas del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, que cuenta con aportaciones de 89 expertos de los ámbitos social, educativo y sanitario.

La presidenta de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, Josefa López Peñalver, también ha querido destacar la importancia de la investigación para conocer más y mejor este tipo de enfermedades, con el fin de evitar retrasos en su diagnóstico y tratamiento. En concreto ha subrayado que una de las misiones principales que tiene la entidad a la que representa es conseguir que se estudie el SED, una enfermedad que actualmente está infra diagnosticada en nuestro país porque los médicos se sienten desconcertados ante su polimorfismo sintomático.

Asimismo, quiere agradecerles a María Teresa Martínez Ros, Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano; a Isabel López-Expósito, del Centro de Bioquímica y Genética Clínica; a Encarna Guillén, Consejera de Sanidad de la Región de Murcia; y a FEDER, el gran trabajo que están realizando.

28 DE FEBRERO 2017

Celebración del Día Mundial de las EERR en Cataluña

Con el lema **"Fem Pinya, Fem Recerca"**, el Auditorio del Edificio Docente del Hospital Sant Joan de Déu de **Barcelona acogerá el 28 de febrero** la jornada conmemorativa en **Cataluña del Día Mundial de las Enfermedades Raras**.

Durante toda la mañana, profesionales del ámbito sanitario y representantes de asociaciones del sector debatirán en torno a los dos ejes temáticos del evento: el modelo de despliegue de atención a las enfermedades minoritarias y el reto del conocimiento y la investigación.
La jornada, gratuita y abierta a la participación de todas las familias interesadas (previa inscripción), forma parte de los actos organizados en todo el mundo para conmemorar esta décima edición del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
"Con la investigación, las posibilidades son ilimitadas"
Este año el foco está puesto en la necesidad de aumentar la investigación sobre las enfermedades minoritarias porque a pesar que en la última década se ha producido un repunte en la inversión destinada al estudio de las enfermedades raras, profesionales, organizaciones y familiares lo consideran insuficiente. En este sentido, y con el fin de llamar la atención sobre la importancia de la investigación, el Día Mundial de las Enfermedades Raras promueve la organización a nivel local de debates y mesas redondas.
El 28 de febrero será también una jornada de reconocimiento a los pacientes. Su participación en los ensayos clínicos ha tomado un nuevo rumbo, empoderándose a lo largo de todo el proceso de investigación y contribuyendo así a desarrollar tratamientos que se ajustan más a sus necesidades reales.

2 DE MARZO 2017

- Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Rara en Madrid

El día **2 de marzo** tuvo lugar el **Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Museo del Prado.**

Presidido por la Reina Doña Leticia, contó con la presencia de la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dolors Montserrat; Juan Carrión, Presidente de FEDER; Alba Ancochea, Directora de FEDER; Jesús Fernández Crespo, Director del ISCIII; Eva Camenforte, afectada de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal, madre de dos niñas con la misma enfermedad y miembro de AELALD; Mª Belén Zafra, madre de un niño con Síndrome de San Filippo y fundadora de la Asociación San Filippo Barcelona; y los embajadores solidarios Christian Gálvez y Eduardo Noriega. Asimismo asistieron miembros de otras asociaciones, entre las que se **encontraba ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, representada por Ana Melero.**

En las fotografías: Irene Carta, presidenta de Confía en Ti; Juan José Prieto, vicepresidente; **Ana Melero de ANSEDH**, y Enrique Recuero, presidente de la Asociación Objetivo Diagnóstico, del que queremos destacar, que tras 11 años luchando por saber qué enfermedad sufría su hija Sofía, acaba de ser diagnosticada de FOXG1. En la segunda, Juan Carrión, presidente de FEDER con Ana Melero. En la tercera, Belén Zafra, fundadora de la Asociación San Filippo Barcelona.

Durante el acto, organizado por FEDER con el lema "La investigación es nuestra esperanza", Doña Leticia se dirigió a los más de tres millones de personas que conviven en España con una enfermedad poco frecuente diciéndoles que "la única manera de generar esperanza y dotar de fuerza la lucha de los afectados es la investigación científica".

Asimismo destacó el trabajo que llevan a cabo las asociaciones de pacientes: “He visto muchas veces el empeño implacable y sereno, imperturbable, casi siempre, que mantenéis siempre a punto para conseguir que cada persona que padece una enfermedad rara, que cada familia, tenga una vida algo mejor, más digna, más fácil. Es lógico admiraros por eso. Es, si me apuráis, lo natural. Pero debemos ir más allá de la admiración. Y por eso estamos hoy aquí”.

Por su parte, la ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Dolors Montserrat, ha afirmado que “La investigación es nuestra gran esperanza; uno de los principales activos con los que contamos para que la respuesta asistencial que ofrecemos a los enfermos y a sus familias sea cada vez mejor”. Asimismo, ha adelantado que en el próximo Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de

Salud va a presentar a las Comunidades Autónomas el manual de procedimientos del Registro Estatal de las Enfermedades Raras, y también anunció el establecimiento de un convenio de colaboración entre el ISCIII y la Federación con el objetivo de trabajar de manera conjunta e impulsar la investigación.

Juan Carrión, Presidente de FEDER, abrió el acto transmitiendo la necesidad de promover la investigación en enfermedades poco frecuentes como respuesta a la problemática más urgente de las personas que las padecen. Asimismo, propuso “el establecimiento de un sistema de incentivos que incluya la investigación científica en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado. Porque la investigación científica en ER es la puerta hacia el progreso de nuestro país e invertir en ella es responsabilidad de todos. De todos nuestros dirigentes, de todo el sector empresarial y social, y por supuesto del movimiento asociativo. Porque, en definitiva, las ER son un reto que debemos abordar de manera conjunta”.

De esta forma, el presidente de la Federación instó a todos los sectores implicados a lograr una coordinación efectiva. Asimismo, subrayó el papel destacado que tienen las personas que sufren una enfermedad rara y sus familias en el proceso de la investigación. “Además de impulsar, en muchas ocasiones, la búsqueda de financiación para la viabilidad de los proyectos, somos un elemento crucial en la promoción de acciones claves. A través de nuestras asociaciones trabajamos incansablemente para motivar la creación de registros, la designación de CSUR, la detección de necesidades para el desarrollo de terapias, el reclutamiento de la muestra o el impulso de ensayos clínicos”.

Precisamente como ejemplo de liderazgo del movimiento asociativo, el acto contó con la participación de dos testimonios que han plasmado la lucha de las familias por la investigación en enfermedades raras. En concreto, con Eva Camenforte Martínez, afectada de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal, madre de dos niñas con la misma enfermedad y miembro de AELALD, y con Belén Zafra, madre de un niño con Síndrome de San Filippo y fundadora de la Asociación San Filippo Barcelona.

La Directora de FEDER, Alba Ancochea, habló del estado actual de la investigación en ER, y dijo que "a nivel europeo destaca el octavo programa marco sobre Investigación y Tecnología, Horizon2020 y cuya participación por parte de España es necesario incentivar. Fondos que se han visto potenciados a través de Plataformas como el Consorcio Internacional de Investigación en ER o convocatorias como el E-Rare que promueve la cooperación de los países entorno a diferentes proyectos de investigación. Por otro lado, a nivel nacional la principal fuente de financiación tiene su origen en el Instituto de Salud Carlos III, a través de la Convocatoria de Acción Estratégica de Salud y el CIBERER, y complementado por la convocatoria de ayudas para Proyectos de Medicina Personalizada. Pero además, existen otros grupos CIBER que sin ser específicos de ER también tienen proyectos para estas patologías, así como otros organismos como el MINECO o las agencias para la investigación de algunas Comunidades Autónomas. Fruto de estos esfuerzos se ha experimentado un crecimiento exponencial que en los últimos años han aportado importantes resultados. En concreto, actualmente contamos con dos estructuras específicas que son agentes claves en la investigación: el ya mencionado CIBERER y el IIER, que entre otros proyectos, lidera con tesón y también corazón, el Registro Estatal o el Biobanco de ER". Ancochea, también manifestó que "el alto coste que implica la investigación en ER hace que muchos proyectos requieran de financiación procedente de entidades privadas. Por ello, en los últimos años han surgido convocatorias específicas impulsadas por Obras Sociales, Fundaciones y organizaciones de pacientes, que se suman a los esfuerzos que realiza la industria farmacéutica por favorecer el impulso de nuevos medicamentos". Subrayó, asimismo, la necesidad de establecer incentivos que sigan promoviendo la inversión en la investigación de ER: "Queremos motivar el desarrollo de un espacio de trabajo conjunto a través del cual se incentive el mecenazgo. Una estructura colaborativa que responda a dos necesidades: la optimización de los recursos y la cooperación, y que esté liderado por los verdaderos protagonistas de la investigación, que son las personas con enfermedades raras y las que con sospecha de tener una enfermedad poco frecuente, aún continúan sin diagnóstico".

Por su parte, el Director del ISCIII, Jesús Fernández Crespo, trasladó a las familias su compromiso y el de la institución a la que representa. Durante su intervención señaló la importancia de un modelo de investigación en forma de red cooperativa estable, que permita desarrollar una agenda estratégica ambiciosa para el abordaje de las ER, que incluye la generación de conocimiento científico relevante, la innovación tanto en tecnologías y terapias como en nuevos modelos organizativos, la internacionalización y la interacción con otras áreas temáticas e iniciativas de investigación en salud.

4 DE MARZO 2017

- ANSEDH en la Expo y en la II Carrera Popular Palma Dona

Este fin de semana se ha celebrado en la Plaza España de Palma de Mallorca la Expo Palma Dona. Una feria dedicada a la mujer, la salud y el deporte organizada por el ayuntamiento de la ciudad y el IME, Institut Municipal de l'Esport.

En la feria, además de actividades gratuitas dirigidas como zumba o tai-chi, carpas de diferentes entidades y empresas del sector han ofrecido sus servicios enfocados a la mujer. Entre las entidades colaboradoras se encontraba **ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías.**

Durante todo el fin de semana, asociadas y voluntarias han estado informando sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos a las personas que se acercaban a nuestra carpa. También les han mostrado qué tipos de ejercicios son los más adecuados para las personas afectadas, mientras los niños podían pintar máscaras de cebras para llevarse a su casa.

El fin de fiesta de la feria tuvo lugar el domingo por la mañana con la II Carrera Popular Palma Dona, una carrera participativa. **La representante de ANSEDH en las Islas Baleares, Margarita Peralta, ha participado en la prueba de 3 km.**

Desde la asociación queremos agradecer al Ayuntamiento de Palma de Mallorca y al IME que nos invitaran a participar y que nos cedieran la carpa, las mesas y las sillas. También queremos mostrar nuestro agradecimiento a las otras dos asociaciones presentes en la feria, Un lazo en movimiento y Cáncer Support Group, que nos han ayudado y han compartido espacio con nosotros durante los dos días.

22 MARZO 2017

- ANSEDH en el programa Madrid Contigo de Tele Madrid

Eve, Ana, Maximiano, Rosa, María del Mar y Silvia con la periodista Marta Landín.

El miércoles 22 de marzo a la 10:00 h. no os podéis perder el programa *Madrid Contigo* de Tele Madrid, en el que la periodista Marta Landín entrevistará a la presidenta de **ANSEDH**, Josefa López Peñalver, y a Laura Palomino Martín, ambas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos.

Asimismo, otros pacientes de la Comunidad de Madrid contarán cómo es su vida padeciendo SED y hablarán sobre los tratamientos que están recibiendo para tratar de mejorarla. Un ejemplo de ello es la fisioterapia que ofrecen en la Clínica Aequilibrium en la que expertos como Daniel Alonso Carrera, al que queremos agradecer su colaboración con ANSEDH, conocen la patología y adaptan los ejercicios a cada persona.
De hecho, el fisioterapeuta publicó un artículo en *La voz del colegiado* (abril 2016) en él explicaba cómo tratar a los afectados por los Síndromes de Ehlers-Danlos: "El objetivo es educar y enseñar al paciente a vivir con la enfermedad".

Finalmente, Queremos agradecerle a Tele Madrid y en especial a la periodista Marta Landín que nos ayude a hacer visibles los Síndromes de Ehlers-Danlos, una enfermedad que ha sido ignorada e infra diagnosticada durante mucho tiempo, y que nos hayan dado la oportunidad de difundir información sobre la misma y sobre cómo afecta a la calidad de vida de las personas que la padecen.
Esperamos que os guste.

26 DE MARZO 2017

- VIII Carrera por la Esperanza de Madrid

Familia ANSEDH en la VIII Carrera por la Esperanza de Madrid.

La VIII Carrera por la Esperanza de Madrid reunió a más de 5.000 personas que acudieron a la Casa de Campo para apoyar la investigación en Enfermedades Raras. A la carrera, organizada por FEDER, asistieron muchas de las asociaciones que forman parte de la Federación para apoyar su campaña de sensibilización social. Entre ellas estuvo ANSEDH, la Asociación Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, que como en años anteriores acudió a esta cita que pone el broche de oro al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que bajo el lema: "La investigación es nuestra esperanza", tiene el objetivo de situar la investigación como una actividad prioritaria en la **Ley de Presupuestos Generales del Estado.**

Corredores de todas las edades recorrieron los cinco kilómetros que conformaban la prueba mientras los más pequeños protagonizaban su propia carrera. También se llevaron a cabo otras actividades y se sortearon numerosos regalos, entre los que destacan una camiseta firmada por los jugadores del Real Madrid y otra por el tenista Rafa Nadal.
Abraham de las Peñas, Vocal de la Junta Directiva de FEDER, agradeció a los participantes su asistencia ya que "todos ellos han coloreado la Casa de Campo de verde en un día gris, llenándolo de ilusión y de esperanza".

29 DE MARZO 2017

- ANSEDH en la Asamblea de Madrid

ANSEDH en la Asamblea de Madrid en el acto de sensibilización sobre las Enfermedades Raras

De izquierda a derecha: José Manuel Freire, portavoz Sanidad socialista; Regina Plañiol, portavoz Sanidad popular; María Campomanes, miembro de FEDER; Jesús Sánchez Martos, consejero de Sanidad; María Elena Escalante, delegada de FEDER-Madrid; Paloma Adrados, presidenta de la Asamblea de Madrid; Enrique Veloso, portavoz Sanidad Ciudadanos; Mónica García, portavoz Sanidad Podemos; y Pablo Lapunzina, director Científico del Ciberer.

Al acto institucional organizado por FEDER en la Asamblea de Madrid, asistió **Maximiano Vázquez en representación de ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías.**

Presidido por Paloma Adrados, Presidenta de la Asamblea, y Jesús Sánchez Martos, Consejero de Sanidad, el encuentro cierra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que este año y bajo el lema "La investigación es nuestra esperanza" ha defendido un objetivo concreto: incluir la investigación en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado.

Paloma Adrados, que inauguró el acto, explicó que en España "cerca de tres millones de personas sufren enfermedades poco frecuentes" y se refirió a la necesidad de reconocer la labor incansable y el papel fundamental que juegan las familias a la hora de cuidar a los afectados.
Asimismo, dijo que la investigación es "la piedra angular sobre la que realmente se construye, como dice el lema de la campaña, un futuro esperanzador". Porque "más investigación supone mejor prevención y diagnóstico, mejor tratamiento y mejor atención social y sanitaria. También indicó que los hospitales madrileños tienen un alto grado de especialización en Enfermedades Raras y que existen más de 30 grupos de investigación en enfermedades genéticas en la Comunidad.

En las fotografías, Maximiano Vázquez, representante de ANSEDH, junto a Jesús Sánchez Martos, consejero de Sanidad de la Comunidad, María Elena Escalante, representante de FEDER Madrid, y Pablo Lapunzina, director Científico del Ciberer y director de Genética del Hospital Universitario de la Paz.

Por su parte, María Elena Escalante, delegada de Feder-Madrid, afirmó que a través de este encuentro FEDER busca poner de relieve la realidad que se vive en la Comunidad de Madrid, donde alrededor de 400.000 personas conviven con una enfermedad poco frecuente. Y explicó que el centro neurálgico de las políticas en enfermedades raras gira en torno al Plan de Mejora de la Atención Sanitaria a

Personas con Enfermedades Poco Frecuentes de la Comunidad de Madrid 2016-2020, que fue presentado en diciembre de 2016, y cuenta con ocho líneas de acción: información, prevención y detección precoz, atención sanitaria, medicamentos y productos sanitarios, coordinación institucional, investigación, formación y asociacionismo.

Escalante aseguró que el principal reto en esta materia es "establecer procedimientos de coordinación entre profesionales de la Atención Primaria, Hospitalaria y Centros, Servicios y Unidades de Referencia para mejorar tanto la derivación de los pacientes a los recursos adecuados como para compartir el conocimiento entre especialistas y evitar desplazamientos innecesarios".

Asimismo, dijo que Madrid es una de las autonomías que atiende a más pacientes con enfermedades raras y que es necesario "un trabajo en red que se haga extensible a otras Comunidades Autónomas e incluso dentro de la Unión Europea a través de las Redes Europeas de Referencia, un proyecto internacional que acaba de arrancar y que tiene como objetivo mejorar el acceso a diagnóstico, tratamiento y asistencia sanitaria de calidad en enfermedades raras".
Finalmente, Pablo Lapunzina, director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer), habló sobre el estado de la investigación en España.

7 DE ABRIL 2017

- ANSEDH en la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI

La delegada de ANSEDH en Madrid, Susan Cuéllar Prieto, asistió a la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI para adultos afectados por una enfermedad minoritaria en representación de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías.

En la reunión entre la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Fundación Española de Medicina Interna (FEMI) celebrada este fin de semana en Madrid, se puso de manifiesto que tanto los enfermos como los expertos sanitarios reclaman la necesidad de que haya coordinación entre la Atención Primaria y la Hospitalaria, debido a las dificultades que experimentan los pacientes con enfermedades raras en la transición de la infancia a la edad adulta.

I Reunión
feder - FEMI

CARTA DE PRESENTACIÓN

Queridos amigos, compañeros y pacientes:

Tenemos el placer de invitaros a la I Reunión Científico-Familiar FEDER-FEMI para adultos afectados por una enfermedad minoritaria (EM) que se celebrará en Madrid los próximos 31 de marzo y 1 de abril de 2017.

Esta reunión está destinada fundamentalmente a pacientes en la edad adulta y a sus familias, ya que casi todas las reuniones para pacientes celebradas hasta ahora en relación con las enfermedades poco frecuentes se han estado focalizado en la edad pediátrica.

Se afianza la figura del internista como el especialista más capacitado en coordinar y liderar la atención multidisciplinar de los pacientes con estas enfermedades, al llegar a la edad adulta.

Según Juan Carrión, presidente de FEDER, en este encuentro "hemos podido profundizar en los aspectos clave que hoy por hoy suponen los retos a los que nos enfrentamos en el abordaje de estas patologías en edades más avanzadas. Entre ellos: el periodo de transición de la infancia a la edad adulta, el papel del médico internista y la atención multidisciplinar".

En primer lugar los pacientes se encuentran ante el reto de la continuidad en su atención desde la Atención Primaria a la Hospitalaria, donde "se torna imprescindible la necesidad de ofrecer una atención integral a las familias en todos los niveles asistenciales, desde una perspectiva multidisciplinar, integrada y coordinada".

El segundo reto pasa por "situar el papel del médico internista en el centro de esta coordinación, cuyo papel se presta como fundamental y adquiere un especial protagonismo como el especialista capacitado para coordinar el seguimiento y la atención multidisciplinar de estos casos".

La atención multidisciplinar "supone nuestro tercer gran reto" porque "es necesario establecer canales de comunicación y coordinación a nivel nacional y autonómico entre los servicios sociales, sanidad, educación y empleo que hagan posible que nuestros niños, jóvenes y adultos puedan acceder a una educación y a un trabajo adaptado a sus necesidades".
Todo ello bajo la figura del gestor de casos, desarrollada por Justo Herranz, Tesorero de FEDER, "para realizar el seguimiento a las familias actuando de nexo de unión entre los Centros, Servicios y Unidades de Referencia, Atención Primaria y Atención Hospitalaria".

Por su parte, la Doctora Mónica López, coordinadora del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), ha explicado que "estas reuniones científico-familiares tienen una utilidad incuestionable en la formación para los propios pacientes, con accesibilidad a los especialistas expertos en algunas de estas enfermedades. Además, es fundamental la labor del SIO, Servicio de Información y Orientación de FEDER, a la hora de facilitar el contacto entre pacientes e internistas, según cada enfermedad o duda concreta".
La Dra. López destacó que "se ha afianzado la figura del internista como el especialista más capacitado en coordinar y liderar la atención multidisciplinar de los pacientes con estas enfermedades, al llegar a la edad adulta. Sin olvidar la inestimable colaboración desde el ámbito extra hospitalario de los médicos de familia".

16 DE MAYO 2017

- El Síndrome de Ehlers-Danlos llega al Senado

El Síndrome de Ehlers-Danlos llega al Senado de la mano de los senadores Pío Zelaya (PSOE) y Asunción Sánchez (PP)

Pío Zelaya, senador del PSOE de Jaén y Magdalena Pérez, delegada de ANSEDH.

El senador del PSOE de Jaén, Pío Zelaya, registró el 14 de marzo de 2017 una **moción relativa al Síndrome de Ehlers-Danlos en el Senado**. En la misma insta al Gobierno de España a:

1. Impulsar un Plan de desarrollo e implementación de la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras que cuente con la participación de las Comunidades Autónomas en el diseño de las políticas y en su ejecución. Para el Seguimiento y Evaluación del Plan se creará un Comité en el que participarán las organizaciones de personas afectadas y familias, así como personas y organismos expertos en la materia.
2. Garantizar la sostenibilidad del Registro Nacional y la adecuada codificación de Enfermedades Raras, con la participación de todas las Comunidades Autónomas, instituciones y personas expertas.
3. Impulsar la creación de **protocolos de atención de urgencias** de Enfermedades Raras como el **Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular**, disponibles para profesionales de atención primaria y especializada.
4. Impulsar la **creación de nuevos Centros, Servicios y Unidades de referencia** para dar mayor cobertura a Enfermedades Raras como el Síndrome de Ehlers-Danlos Vascular, que actualmente no está incluido en la relación del Ministerio de Sanidad, Igualdad y Políticas Sociales.

5. Eximir del copago a las personas que padecen una Enfermedad Rara de la aportación en los medicamentos dispensados a través de receta médica, como aquellos dispensados en los servicios de farmacia hospitalaria.
6. Impulsar a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud la creación en las Comunidades Autónomas de Unidades Multidisciplinares de Información, Seguimiento, Control y Atención General a las personas con Enfermedades Raras.
7. Realizar el seguimiento y evaluación permanente ante el Gobierno, así como a trasladar al Congreso de los Diputados la iniciativa de creación de una Subcomisión para abordar la problemática de las personas con Enfermedades Raras.

Por su parte, Asunción Sánchez, senadora del Partido Popular por Alicante, presentó una moción similar el 8 de mayo de 2017, que fue aprobada por la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado. En la misma, que también incluye el Síndrome de Ehlers-Danlos, piden mejorar el abordaje de las enfermedades raras de forma que dé respuesta a los desafíos de universalidad y garantice la igualdad de todos los ciudadanos a los servicios y prestaciones del Sistema Nacional de Salud. La iniciativa busca también garantizar la sostenibilidad del Registro Estatal de Enfermedades Raras y promover la creación de centros, unidades y servicios de referencia.

8 DE MAYO 2017

- Reunión de asociaciones de colagenopatías en Madrid

ANSEDH se reunirá con las asociaciones de colagenopatías en Madrid

El día 27 de mayo en Madrid se va a celebrar la primera reunión entre los presidentes o representantes de las distintas asociaciones de familiares y afectados por alguna colagenopatía.
El encuentro tendrá lugar en la **Sala 4 de la Fundación Once, C/ Sebastián Herrera 15, de 11:00 a 14:00 h.**
La reunión, promovida por ANSEDH, pretende ser la primera toma de contacto entre las distintas asociaciones con el fin de aunar esfuerzos en esta lucha que todas llevamos a cabo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por alguna colagenopatía y la de sus familiares.
Invitamos a todos los representantes de las distintas asociaciones de colagenopatías a que se unan a nosotros en este primer encuentro porque sabemos que juntos seremos más fuertes.

27 DE MAYO 2017

- Reunión de asociaciones de colagenopatías en Madrid

ANSEDH se reunirá con las asociaciones de colagenopatías en Madrid

El día 27 de mayo en Madrid se va a celebrar la primera reunión entre los presidentes o representantes de las distintas asociaciones de familiares y afectados por alguna colagenopatía.
El encuentro tendrá lugar en la **Sala 4 de la Fundación Once, C/ Sebastián Herrera 15, de 11:00 a 14:00 h.**
La reunión, promovida por ANSEDH, pretende ser la primera toma de contacto entre las distintas asociaciones con el fin de aunar esfuerzos en esta lucha que todas llevamos a cabo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por alguna colagenopatía y la de sus familiares.

Invitamos a todos los representantes de las distintas asociaciones de colagenopatías a que se unan a nosotros en este primer encuentro porque sabemos que juntos seremos más fuertes.

7 DE JUNIO 2017

- La presidenta de ANSEDH asiste a la Asamblea FEDER Murcia

Josefa López, presidenta de ANSEDH, asiste a la Asamblea de FEDER celebrada en la Región de Murcia en representación de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías

Según **Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras**, el papel de las asociaciones toma especial importancia en las autonomías, ya que "precisamente, la provisión de servicios sanitarios son responsabilidad de las comunidades de forma que, son éstas las que, si no disponen de los recursos adecuados, derivan a los pacientes a otra Comunidad o fuera del Sistema Nacional de Salud".

Asimismo, “el papel de las asociaciones ha sido determinante en la política social, permitiéndonos avanzar en aspectos tan fundamentales como la inclusión educativa o la formación de los profesionales que valoran la discapacidad y la dependencia, premisas que poco a poco van haciéndose hueco en la administración autonómica”.
El objeto principal de estas asambleas es el impulso de la investigación tanto a nivel nacional como autonómico. Como punto de inicio, “reivindicamos la necesidad de que se incluya la investigación científica en enfermedades raras como una actividad prioritaria de mecenazgo dentro de la Ley de Presupuestos Generales del Estado” (PGE).

Carrión destacó los esfuerzos que realizan las asociaciones de pacientes como motor y agente de la búsqueda de financiación. Según el presidente de FEDER, “son las asociaciones las que promueven el desarrollo de registros específicos por patologías, el impulso de ensayos clínicos o el desarrollo de proyectos de investigación que permiten avanzar en el diagnóstico precoz”.

Así, el colectivo de pacientes “juega un papel imprescindible que, en el marco de estas asambleas, forjará el eje vertebrador de la organización en materia de investigación e innovación en nuestro futuro a corto y medio plazo”. Un marco que es posible “gracias al apoyo de nuestra Red de Entidades Solidarias que, conscientes del rol asociativo, apuestan por impulsar la voz de las familias consolidando estas asambleas”.

25 DE JUNIO 2017

- La presidenta de ANSEDH en la Asamblea General de Socios FEDER

.El 17 de junio tuvo lugar la Asamblea General de Socios FEDER donde se marcó la hoja de ruta de la organización y las prioridades que se abordarán en la III Conferencia EUROPLAN

La Federación Española de Enfermedades Raras, está conformada por 325 entidades, entre las cuales se encuentra ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, que estuvo representada por su presidenta, Josefa López.
Esta Asamblea es el máximo órgano de gobierno de FEDER y a través de ella las asociaciones de pacientes ratifican e intervienen sobre los principales objetivos de la federación.
Una vez aprobada la actividad de 2016, se presentaron los ejes de acción de este año, algunos de los cuales ya están en marcha: proyecto común junto al tejido asociativo, incidencia política y social, servicios de atención directa, investigación e innovación y sostenibilidad.
Ejes que ya han comenzado a recoger sus primeros frutos, especialmente visibles en lo que al empoderamiento del tejido asociativo se refiere a través de la formación. La formación en Servicios de Información y Orientación (SIO) o la reciente Escuela de Verano de EURORDIS son sólo algunos de los ejemplos más incipientes de este año. La próxima cita, adelantada en esta asamblea, será la VIII Escuela de Formación FEDER-CREER, que se celebrará en septiembre y se centrará en dos grandes áreas: defensa de derechos y captación de fondos.

En la misma línea, desglosaron los principales aspectos de la II Convocatoria Única de Ayudas, abierta este mismo mes. Éstos se dividen en cinco tipos de ayudas: individuales, económicas, materiales, profesionales y de formación.
Con este mismo objetivo de empoderar a los pacientes, celebraron una sesión de trabajo sobre la III Conferencia EUROPLAN aprovechando la participación asociativa en la asamblea. A través de ella, y de la mano de la compañía biotecnológica Shire, FEDER buscaba trabajar de forma colaborativa con el mayor número de asociaciones de referencia e incluir la perspectiva de los pacientes en este proyecto europeo, cuyo objetivo es garantizar la trasferencia de las Recomendaciones de la Unión Europea en cada uno de los países miembros.
Otro de los objetivos en este 2017 es la consolidación y creación de redes de trabajo. Entre ellas, destaca en primer término la coordinación internacional en tres niveles:
– A nivel europeo: de la mano de EURORDIS, donde recientemente Alba Ancochea, Directora de FEDER, ha sido elegida como miembro de su Junta Directiva. En este campo destaca además la reciente creación de SWAN Europe, a la que también se han adherido para representar a las familias que, con sospecha de ER, aún continúan sin diagnóstico.
– A nivel iberoamericano: mediante ALIBER (Alianza Iberoamericana de ER) entidad impulsada por FEDER en 2013 y presidida por Juan Carrión, Presidente de FEDER.
– A nivel mundial: junto a la RDI (Red Internacional de ER), que recientemente ha celebrado su III Encuentro Anual de Socios y en el que FEDER trasladó una fotografía actual de España, a través de Carrión y Rosa Sánchez de Vega, la que fuera presidenta de la organización entre 2006 y 2010.
Junto a esta radiografía internacional, FEDER también está trabajando a nivel interno implicando a las cámaras y administración nacional y autonómica en su causa así como a profesionales y sociedades científicas en su principal reivindicación este año: incluir la investigación como una actividad prioritaria de mecenazgo.
Entre los retos más importantes de este año, destaca el camino hacia una sociedad más inclusiva, tanto a nivel educativo como laboral. En el primer caso, destacaron la creciente implicación de la comunidad educativa en sus proyectos de sensibilización, cuyos resultados se presentarán al finalizar el presente curso escolar.

En lo relativo a los más pequeños, prestan especial atención al proyecto de acogimiento familiar AcogER, que hasta la fecha se ha implantado en Ceuta y Madrid y que este 2017 llegará también a Murcia. A través de él, se busca invitar a todas las asociaciones y a la sociedad a contribuir en la mejora de la calidad de vida de los menores con ER que son atendidos por el Sistema de Protección Infantil.

El segundo pilar de la inclusión, el laboral, apuestan este año por un cambio normativo que garantice la igualdad de condiciones a las familias con ER, centrándose en dos ámbitos prioritarios: prestación por hijo con enfermedad grave y jubilación anticipada.
Las familias son las protagonistas principales de toda la acción que mueve a FEDER, desde donde han establecido tres tipos de ayudas para garantizar el ejercicio efectivo de la participación asociativa: la delegación de voto para garantizar la representatividad de todos los socios, ayudas destinadas a cubrir el desplazamiento para fomentar la asistencia y el desarrollo de actividades de ocio infantil para que pueda participar toda la familia.

Este último pilar fue precisamente uno de los más divertidos de la mañana, donde los más pequeños pudieron disfrutar de la dinamización de Global Coach, la demostración de Perro terapia, un espectáculo de magia de la Fundación Abracadabra y juegos de la mano de Playmobil.
Juan Carrión destacó “de un lado, la implicación de todo nuestro tejido asociativo, nuestro motor como fundamento de toda nuestra acción, y de otro, la implicación de todas las entidades solidarias que nos han acompañado y han hecho posible este punto de encuentro para el futuro de las ER. A todos, gracias”.

Fuente
Federación Española de Enfermedades Raras

23 DE SEPTIEMBRE 2017

- ANSEDH estará en la FIT-Salut Palma 2017

ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, estará en la FIT-Salut Palma 2017 representada por su delegada en Baleares, Marga Peralta.

La Feria del Fitnes, la Salud y el Deporte, organizada por el Instituto Municipal del Deporte (IME) del Ayuntamiento de Palma, tendrá lugar en el parque del Mar los días 23 y 24 de septiembre de 10.30 a 14.30 h, y de 16.30 a 20.30 h.

En este evento gratuito los asistentes podrán conocer y practicar las diversas actividades que ofrecen las 100 entidades que colaboran este año en la organización. Su objetivo es promover la salud a través de la actividad física, acercando el deporte y los hábitos saludables a toda la ciudadanía para lograr una mejor calidad de vida.

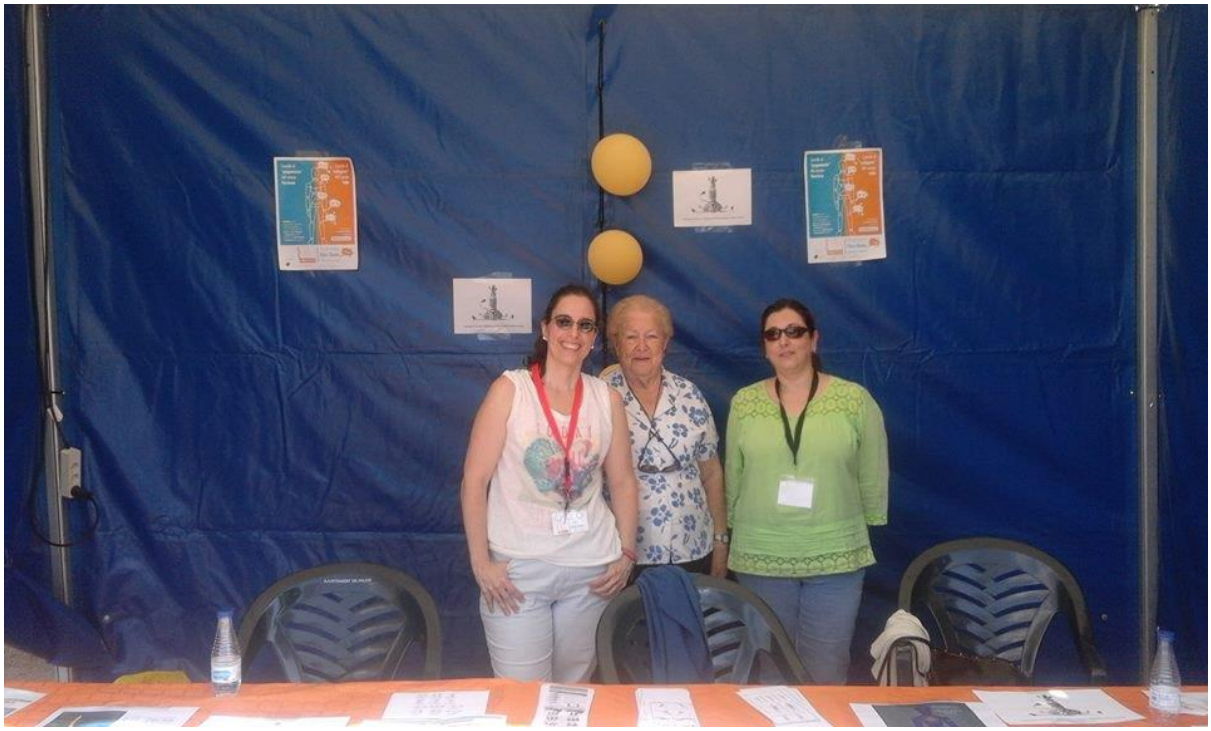
ANSEDH Baleares estará en la carpa de los voluntarios del IME informando sobre los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, gracias a que el Institut Municipal de l'Esport de l'Ajuntament de Palma nos ha cedido un espacio para ello.

La Feria ocupará el parque de la Mar y dispondrá de: cuatro escenarios para clases de fitness con los mejores monitores de los centros de Palma; zona de expositores comerciales de entidades del ámbito deportivo y de la salud; actividades en el medio acuático como paddle surf, piragüismo, vela y radiocontrol náutico; gran carpa de artes marciales y gimnasias suaves; dos zonas recreativas infantiles orientadas a la promoción del juego y el ejercicio físico adecuado a cada edad; una zona especialmente destinada a los jóvenes en la que podrán practicar skate, voleibol y tenis playa, slackline, tiro con arco, tiro olímpico, tiro de honda, y más actividades al aire libre como Nordic Walking, entrenamientos funcionales, bicicleta, patines , CrossFit; talleres de

fotografía deportiva para Instagram, etc. Además contará con un área foodtruck con caravanas de comida y bebida variada.
Este evento se adscribe en la Semana Europea del Deporte, una iniciativa de la Comisión Europea para promover el deporte y la actividad física en toda Europa. El tema central de la campaña es "#BeActive", y anima a todas las personas a ser activas durante esta Semana y a lo largo de todo el año.

Marga Peralta, delegada de Ansedh en Baleares

"Gracias a todos los que os pasasteis por la caseta de @ANSEDH en el #fitsalutpalma y gracias a @IMEPalma por cedernos el espacio"



29 DE SEPTIEMBRE 2017

- ANSEDH en la VIII Escuela de Formación CREER-FEDER

Josefa López, presidenta de ANSEDH, Asociación Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, ha asistido a la VIII Escuela de Formación organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos, dependiente del IMSERSO.

Con el lema: "Formando líderes, inspirando acciones", la Escuela, que pretende profesionalizar a las asociaciones que forman parte de FEDER y que representan a las personas que conviven con alguna patología poco frecuente en España, se ha dividido este año en dos áreas: la captación de fondos y la defensa de los derechos de los pacientes.
La Escuela tuvo lugar los días 29 y 30 de septiembre y fue inaugurada por el presidente de FEDER, Juan Carrión, el director del CREER, Aitor Aparicio, y Fernando Vicente, Vocal Asesor de la Dirección General del IMSERSO.

19 DE OCTUBRE 2017

- Presentación del libro "Mírame a los ojos" en Barcelona.

Asun Ostáriz Martínez nuestra delegada en Cataluña asistió al evento en representación de **#ANSEDH.** Queremos darle las gracias a la **Associació del Personal de "la Caixa"** por donar los beneficios de la venta de este libro solidario a nuestra Asociación.

Os recordamos que la presentación del mismo en Madrid tendrá lugar el 30 de octubre. Y saldrá a la venta oficialmente en las librerías el día 23 de octubre.

También lo podéis encontrar en Amazon. Podéis aprovechar las fiestas navideñas para regalar el libro a familiares y amigos. Vosotros os quitáis el problema de no saber qué regalar y al mismo tiempo nos ayudáis a nosotros. Así que os animamos a comprar muchos ejemplares.

Associació del Personal de "la Caixa"
Presentació del llibre "Mira'm als ulls" a Barcelona
Caixaforum Barcelona.
.

27 DE OCTUBRE 2017

- I Jornada de la Escuela Internacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos

Declarado de interés científico por: Sociedad Española de Reumatología

La Jornada está acreditada como formación por la Consejería de Salud de la Región de Murcia para todos los profesionales sanitarios.

Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia

Asistentes: Doctores, fisioterapeutas, socios, familiares y estudiantes de medicina…

A finales del pasado octubre del 2017 tuvo lugar **I Jornada de la Escuela Internacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías**. Dos días en los que profesionales y afectados tuvimos la oportunidad de aprender más sobre los Síndromes de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud, sobre sus consecuencias y sobre las diferentes maneras de tratarlas. Dos días en los que se pusieron en común conocimientos y experiencias.
Una vez pasado cierto tiempo, durante el que hemos tenido tiempo de reflexionar, desde ANSEDH queremos disculparnos y mostrar nuestro agradecimiento.

De izquierda a derecha: Dr. Antoni Bulbena, Dr. Jaime Bravo, Dra. Carolina Baeza, Dr. Claude Hamonet, Dr. Fraser C. Henderson y Dr. Rodney Grahame.

Para empezar, nos gustaría agradecer la asistencia a la Escuela a todos los estudiantes y profesionales sanitarios. En especial, a los que intervinieron con sus ponencias y moderando las mesas. Sin ellos los afectados de Síndrome Ehlers Danlos, Síndrome de Hiperlaxitud, y otras muchas colagenopatías, estaríamos totalmente perdidos.

También dar las gracias a los socios de ANSEDH y familiares por su asistencia, que a pesar de sus dolencias estuvieron allí apoyando a la asociación y aprendiendo sobre el Síndrome. En una enfermedad rara como la nuestra, tan importantes son los conocimientos que tenga el médico como los que tenga el paciente.

Y por último, y no por ello menos importante, queremos agradecer su colaboración a las entidades que facilitaron la celebración de la I Jornada de la Escuela Internacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías:

- A la Obra Social “La Caixa” por subvencionar la Escuela.
- A la Clínica Luís Baños por donar dinero para su la organización de la misma.
- A la Universidad de Murcia por permitirnos celebrarla en sus instalaciones.
- A la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia por acreditarla como formación.
- A la Sociedad Española de Reumatología por declararla de interés científico.

De izquierda a derecha: Dr. Fraser C. Henderson, Dr. Jaime Bravo, Josefina López (Presidenta de Ansedh), Dra. Carolina Baeza, Dr. Rodney Grahame y Dr. Antoni Bulbena.

Para terminar, disculparnos por no haber hecho este comunicado de agradecimiento antes, y por todo lo mejorable durante la celebración de la Escuela (problemas técnicos, de horarios, de organización,…). Prometemos que la próxima vez, porque habrá una próxima vez, aprenderemos de nuestros errores.

Nos vemos en la II Jornada de la Escuela Internacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías.

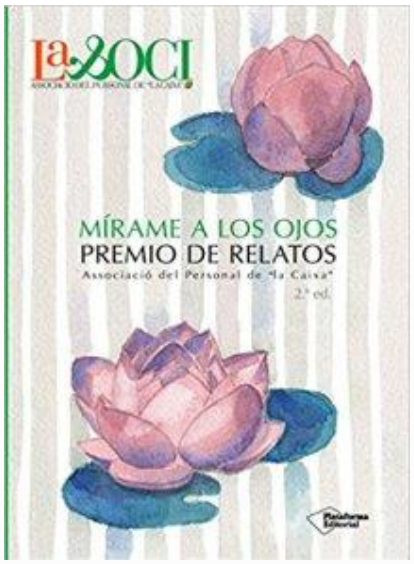
Atentamente, Junta Directiva y Delegaciones Ansedh

1 DE NOVIEMBRE 2017

- **Colabora con ANSEDH comprando el libro Mírame a los ojos** ANSEDH beneficiaria del libro de relatos Mírame a los ojos

La Asociación del Personal de "la Caixa" convoca el premio de relatos *Mírame a los ojos* con el objetivo de confeccionar un libro con los relatos finalistas, cuyos beneficios van destinados a una causa solidaria que se decide por votación popular.
Como recordaréis, hace unos meses os pedimos vuestra colaboración en Vota por ANSEDH en el concurso de relatos "Mírame a los ojos" y ahora tenemos el enorme placer de anunciar que ANSEDH ha sido la entidad que más votos ha conseguido y, por lo tanto, será la beneficiaria de los fondos que genere la venta del libro.

Así que queremos compartir con todos vosotros nuestra alegría, y daros las gracias por vuestra ayuda y solidaridad. Asimismo, agradecemos a la Asociación del Personal de "la Caixa" la convocatoria de estos premios y su apoyo a las causas sociales.
La presentación oficial del libro tendrá lugar el día 25 de octubre en Barcelona y el 22 de noviembre en Madrid, así como el acto de entrega de los premios a los ganadores.
¡Muchas gracias a todos!



El libro reúne los 40 relatos breves que resultaron finalistas en el Premio de Relatos de la Asociación del Personal de "la Caixa", en las categorías Infantil, Juvenil, Adultos y Senior. Bajo el lema "Mírame a los ojos", los autores narran sus vivencias sobre diversas situaciones que representan un desafío personal: la ausencia de un ser querido, el descubrimiento de la lectura para una persona analfabeta, la violencia de género, la entrada a la vida adulta… todos relatos donde están presentes la sensibilidad y la compasión.

Esperamos que disfrutéis leyéndolo.

1 DE NOVIEMBRE 2017

- Presentación del libro Mírame a los ojos, Madrid

ANSEDH, la Asociación Nacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, es la entidad beneficiaria de los fondos que genere la venta del libro. Por lo que os animamos a comprar algún ejemplar para colaborar con nosotros.

Susan Cuéllar, delegada de ANSEDH Madrid, acudió en representación de la Asociación, acompañada en esta ocasión por Nuria, Mariam, Eve y Maxi.

-

11 DE NOVIEMBRE 2017

- Asistencia de ANSEDH a la Asamblea local de Socios de Feder de la Comunidad Valenciana -

La Asamblea tuvo lugar en la Universidad de Alicante el día sábado 11 de noviembre de 2017.
Nuestra **delegada de ANSEDH en la Comunidad Valenciana, Mercedes D. Paterna** expone que le consta que para la misma patología se hacen distintos tratamientos, que en distintos hospitales no se emplea la misma medicación porque no la tienen o porque los profesionales no la consideran según su criterio, por lo que se reclamó que "haya unidad de criterios en tratamientos específicos en todos los hospitales".

También se pidió la realización de las guías de Discapacidad de la CV. En este punto la delegada de Ansedh, preguntó por las guías de Discapacidad, comentando que le consta que ya hay en Murcia y Madrid, y cuestiona sobre la necesidad de que ese realice algo parecido en Comunidad Valenciana.

Se explica, por otra parte, que los pacientes tienen derecho a derivación libre de especialistas dentro de la Comunidad Valenciana.
INFORMARCIÓN SOBRE EL PROCEDIMIENTO DE CAMBIO DE ESPECIALISTA:
http://www.gva.es/es/inicio/procedimientos;jsessionid=0h4XhSVVQFZsYwD7cQpZjsym4y5vbvTLQQBvLvQZYgJXXPs2pnG8!-760430810!1511167253245?id_proc=2985

En la foto la Delegada de ANSEDH, Mercedes D. Paterna junto a el Delegado de FEDER Comunidad Valenciana, Sr. Juan Carlos González Coll y otros representantes de distintas asociaciones de EERR

15 DE DICIEMBRE 2017

- III Festival benéfico de flamenco en Socuéllamos

El pasado 15 de diciembre de 2017 tuvo lugar el **III Festival benéfico de flamenco** celebrado en el auditorio Reina Sofía de Socuéllamos, organizado por Loli Parra y destinado a recaudar fondos para la investigación de enfermedades minoritarias que lleva a cabo la FUNDACION ISABEL GEMIO. La novedad y nuestro agradecimiento vienen de la mano de Loli Parra que ha querido compartir la

Verónica Lozano

Grupo flamenco Culturart

Loli es madre de un niño con SED y el destino le llevó hasta nuestra Asociación. Por ello decidió empezar a formar parte de nuestra gran familia y su primera iniciativa fue compartir la recaudación de este acto benéfico y permitirnos dar a conocer qué es el SED y la Asociación.

En representación de ANSEDH, estuvieron Leny Pérez, Delegada de ANSEDH en Jaén y Sonia de Gregorio, Delegada de ANSEDH en Castilla-La Mancha.

Loli Parra y nuestras delegadas

22 DE DICIEMBRE 2017

- Colabora con ANSEDH comprando Lotería de Navidad

Si estáis pensando en comprar lotería para el Sorteo Extraordinario de Navidad 2017 que se celebrará el día 22 de diciembre, os invitamos a colaborar con ANSEDH comprando nuestro número.

Os animamos a hacerlo con ilusión y esperanza no solo porque la Lotería de Navidad siempre nos hace soñar con poder cumplir nuestros deseos sino que además estaréis donando una parte a ANSEDH, una Asociación sin fines de lucro que gracias a vuestra solidaridad podrá seguir luchando por cumplir los suyos, que no son otros que promover la investigación científica de los Síndromes de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por estas patologías y la de sus familiares.

MEMORIA DE ACTIVIDADES ANSEDH 2017

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	**FIRMA**
PRESIDENTE. DOÑA JOSEFA LOPEZ PEÑALVER	
VICEPRESIDENTE. INMACULADA CASAL PEREZ	
SECRETARIO. DOÑA CRISTINA MOTOS LOPEZ	
TESORERO. BLAS MOTOS LOPEZ	
NOTA: * Su signo es negativo. ** Su signo puede ser positivo o negativo	