

# MEMORIA DE ACTIVIDADES

## 2021



## ÍNDICE

¿Quiénes somos?.....	2
Fines de la asociación.....	2
Misión.....	2
Memoria de actividades.....	4

## ❖ ¿QUIÉNES SOMOS?

Con la denominación de ANSEDH, Asociación nacional síndrome de Ehlers Danlos, hiperlaxitud y colagenopatías , se constituye 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 nº 8 C.P.30565, Las Torres de Cotillas (Murcia).

## ❖ FINES DE LA ASOCIACIÓN

- A. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta enfermedad produce en afectados, familias y sociedad.
- B. Estimular y promover la investigación científica del Síndrome de Ehlers Danlos y sus consecuencias.
- C. Cooperar con entidades que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con movilidad reducida derivada de la misma.
- D. 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.
- E. Cooperar a nivel internacional con asociaciones y afectados de hiperlaxitud y/o síndrome de Ehlers-Danlos.
- F. 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 en la 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 centros de referencia. Por otra parte, queremos darle visibilidad al síndrome de Ehlers- Danlos difundiendo información sobre el mismo para que tantos afectados como profesionales sanitarios conozcan mejor la enfermedad, síntomas, tratamientos y últimos avances científicos. También creemos que es importante concienciar 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.

### ✧ NUEVO LOGO DE ANSEDH

La idea principal es la célula, la esencia de la enfermedad, ADN.

El logo reinterpreta al hombre de Vitruvio, como la mujer de Vitruvio, ya que el 90% de los enfermos son mujeres.

Los colores elegidos representan los siguientes sistemas:

- ✓ Azul -> nervioso
- ✓ Amarillo -> músculo/esquelético
- ✓ Naranja -> respiratorio
- ✓ Rojo -> circulatorio

El fondo con sutiles líneas hace alusión a la cebra.



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### 1. Reunión con el jefe de cirugía oral y maxilofacial del Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena.

Mari Ángeles Díaz, delegada de Ansedh en la región de Murcia, mantuvo el 28 de Julio una reunión con el jefe de de servicio de cirugía oral y maxilofacial del Hospital General Universitario Santa Lucía de Cartagena, el doctor Benito Ramos.

Se le facilitaron folletos de la asociación para que se los entregara a los otros miembros del equipo.

Desde el servicio de maxilofacial, este año se han realizado varias operaciones con pacientes con el Síndrome de Ehlers Danlos , que han supuesto a la vez un reto y un éxito.

El Doctor Ramos mostró su disposición a colaborar con ANSEDH en aquello que los pacientes y la asociación pudieran necesitar.



## 2. ANSEDH participó en el VI Congreso Educativo de enfermedades raras organizado por FEDER.

En esta ocasión se llevó a cabo en el Colegio Guadalentín, situado en El Paretón, pedanía de Totana, Murcia el pasado 30 de abril.

FEDER recordó que los niños con enfermedades raras tienen que hacer frente a retos asociados al abordaje clínico de sus patologías, caracterizadas por un gran desconocimiento y la necesidad de experiencia multidisciplinar. A ello se unen los periodos de hospitalización o la discapacidad que derivan en consecuencias que no están tan ligadas a la enfermedad, sino a las repercusiones sociales que derivan de ella.

El ámbito rural, fue objeto de reflexión en el Congreso en esta ocasión y a través de cinco mesas redondas se abordaron temas como al acceso al aprendizaje, el



desarrollo social y afectivo del alumnado, la importancia de la investigación en el ámbito educativo, los desafíos a los que se enfrenta el profesorado y el alumnado con enfermedades raras. Además, se presentaron proyectos sobre innovación tecnológica.

Asimismo, en este encuentro también trasladó que la inclusión educativa es posible en el ámbito rural, a través del esfuerzo de los profesionales, familias y tejido asociativo. Todo con un único objetivo: mejorar la calidad de vida de los menores que conviven con

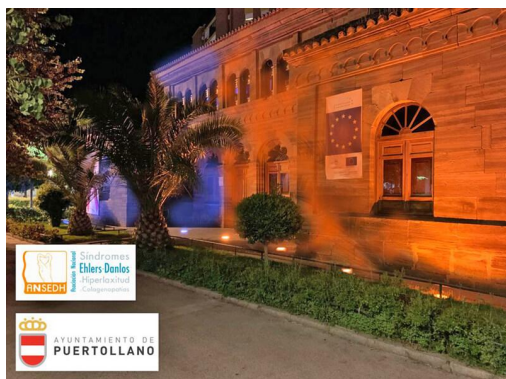
alguna enfermedad poco frecuente.

Añadir que el Congreso estuvo presidido por el Su Majestad la reina doña Letizia, que con su presencia que hizo más visibles las enfermedades poco frecuentes.

Para ANSEDH fue una oportunidad de aprendizaje y conocimiento de otras entidades y una alegría disfrutar de este congreso.

### 3. Encendido de la casa de baños, Puertollano.

Desde **ANSEDH** queremos manifestar nuestro agradecimiento a la Sra. Alcaldesa y a la corporación del #ayuntamientodepuertollano , por mostrar su apoyo con nuestra asociación y con las personas que padecemos los Síndromes de Ehlers Danlos con el naranja de la casa de baños.



### 4. Primer encuentro de asociaciones de enfermedades raras de Castilla la mancha.

gracias a la dirección General de humanización y calidad de asistencia sanitaria de la JCCM.

Sin duda, una magnífica y necesaria iniciativa para seguir aunando esfuerzos entre todos.



## 5. Jornadas del día mundial de las enfermedades minoritarias en Cataluña.Hospital Sant Pau de Barcelona.

Con motivo del 14º día mundial de enfermedades minoritarias, el día 26 de febrero de 2021, se celebraron las jornadas en el recinto modernista del hospital de Sant Pau de Barcelona.

Ansedh estuvo representado por la vicepresidenta Asun Ostáriz y la paciente y socia Raquel García. Esta jornada ha sido muy diferente a las anteriores, ya que ha sido presencial y virtual y especialmente dedicada la mayor parte de la jornada al Covid19.





