Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías CIF G73750218
Calle Numancia 8, 30565 - Las Torres de Cotillas - Murcia

ANSEDH

ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD

MEMORIA 2022

ÍNDICE

Carta de la presidenta **1**

¿Quiénes somos? **2**

Fines de la asociación **2**

Misión y visión **2**

Nuestra misión 3

Nuestra visión 3

Valores 3

Pilares 3

Grupos de trabajo 4

Nueva junta directiva **5**

Miembros de la junta 5

Delegaciones 6

Memorias de actividades **7-48**

Final de memoria **49**

Carta de Mariángeles Díaz

Es una gran satisfacción ofrecer un año más la actividad de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitus y Colagenopatías(ANSEDH).
El pasado año 2022 fue realmente intenso para nuestra asociación, tras el cambio de junta directiva, y quiero expresar mi profundo agradecimiento a la anterior junta por su trabajo y dedicación en el impulso de ANSEDH, su contribución ha sentado bases, sobre las cuales estamos construyendo nuestro futuro.

La nueva junta directiva asumió sus funciones con gran ilusión y compromiso, llena de agradecimiento por la confianza que han depositado en nosotras y trabajando duramente para llevar adelante la misión de ANSEDH y brindarles el apoyo necesario a todos los socios. Cabe destacar el trabajo incansable de nuestras delegadas y voluntarios, su dedicación y esfuerzo han resultado fundamentales para el desarrollo de nuestras actividades y la sensibilización sobre el Síndrome de Ehlers Danlos y el Trastorno del espectro Hiperlaxo, demostrando cada dia su compromiso con nuestra labor.

Durante el año pasado, organizamos el II Simposio Internacional de los Síndromes de Ehlers Danlos, donde pudimos reunir a profesionales de diferentes campos para intercambiar conocimientos y experiencias. Este tipo de eventos son vitales para la difusión y actualización de información sobre estas condiciones, y estamos comprometidos en seguir trabajando en la organización de futuros congresos y eventos similares. Además, llevamos a cabo numerosas actividades de sensibilización en diferentes ámbitos, con el objetivo de generar conciencia sobre el síndrome de Ehlers Danlos en la sociedad, promoviendo la sensibilización y la educación en este sentido.
Seguiremos construyendo un camino juntos, para conseguir la mejora de la calidad de vida de todas las personas afectadas por el síndrome de Ehlers Danlos e hiperlaxitud.

Mª Ángeles Díaz Lozano
Presidenta de ANSEDH

¿QUIENES SOMOS?

Con la denominación de ANSEDH, Asociación Nacional síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y colagenopatías, se contituye 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

- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta enfermedad produce en afectados,familias y sociedad.
- Estimular y promover la investigación científica del Síndrome de Ehlers Danlos y sus consecuencias.
- Cooperar con entidades que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con movilidad reducida derivada de la misma.
- 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.
- Cooperar a nivel internacional con asociaciones y afectados de hiperlaxitud y/o síndrome de Ehlers-Danlos.
- Conseguir el diagnóstico más temprano por parte de los sanitarios

MISIÓN Y VISIÓN

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 conozan 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.

Nuestra misión

Dar apoyo,representar y garantizar una asistencia de calidad a todas las personas afectadas por:

- SED (Síndrome de Ehlers Danlos)
- TEH (Trastorno del Espectro hiperlaxo)
- Y otros trastornos del tejido conectivo (síndrome de Loeys-Dietz)

Nuestra visión

Ser la comunidad de referencia en SED,TEH y L-D en España para personas afectadas,familias,profesionales sanitarias e instituciones.

VALORES

- **Transparencia** mostrando nuestra gestión a todos los agentes implicados.
- **Comunicación** fluida y bidireccional en todas direcciones.
- **Profesionalización.** Optimizamos los recursos humanos.
- **Participación** de socias y voluntarias.
- **Unidad.** Todos somos una.
- **Proactividad.** Creamos oportunidades y buscamos soluciones.

PILARES

- **Apoyarnos mútuamente**
- **Formar a profesionales**
- **Movilizar al sistema**
- **Divulgar**
- **Equidad**

Para poder realizar nuestras tareas hemos creado diversos grupos de trabajo:

- **GT1 LEGAL**
  Se ocupa de las cuestiones legales tales como asesorar a los socios, redactar la modificación de los estatutos, protección de datos....

- **GT2 SECTOR EDUCATIVO**
  Se encarga de informar/ formar a los colegios de la situación de los menores,protocolos,adaptaciones curriculares....

- **GT3 FORMACIÓN SENSIBILIZACIÓN**
  Organizar seminarios, cursos, webinars, jornadas, congresos....

- **GT4 VOLUNTARIADO**
  Talleres y actividades varias.

- **GT5 MARKETING Y COMUNICACIÓN**
  Realización de campañas y diseño de imagen corporativos. Mantener informados a los agentes implicados (socios, afectados, comité médico asesor, profesionales...) sobre el trabajo de la asociación, novedades sanitarias, sociales y cualquier otra cuestión de interés. Diseño de material gráfico para su uso en RRSS, folletos, material educativo.....

- **GT6 REDACCIÓN, TRADUCCIÓN Y EDICIÓN**
  Elaboración de material informativo y divulgativo avalado por el comité médico.

NUEVA JUNTA DIRECTIVA

En Abril del 2022 Ansedh celebró las elecciones para elegir la nueva junta .Esta nueva junta ejercerá su labor desde 2022 a 2025. Está constituida por:

Presidenta
Mª Ángeles Díaz Lozano

Vicepresidenta
Inma Guerrero Más

Vicepresidenta
Eva Collado González

Vicepresidenta
Cande García Morales

Seretaria
Inma Hernández Miras

Tesorera
Ángela Cornlouer

También se ratifico formalmente el 17 de Diciembre de 2022 el nombramiento de las delegadas por territorio:

- **Delegación de ANSEDH Andalucía Oriental**
  Lydia Baeza (soporte: Myriam González)

- **Delegación de ANSEDH Andalucía Occidental Y Extremadura**
  Dolores Ramos / Mª Ángeles Docampo

- **Delegación de ANSEDH Aragón**
  Montse Sonsona

- **Delegación de ANSEDH Cataluña**
  Asun Ostáriz

- **Delegación de ANSEDH Castilla-La Mancha**
  Sonia de Gregorio

- **Delegación de ANSEDH Castilla y León**
  Julia Izquierdo

- **Delegación de ANSEDH Comunidad de Madrid**
  Elena Rodríguez

- **Delegación de ANSEDH Comunidad Valenciana**
  Inma Tauste

- **Delegación de ANSEDH Islas Baleares**
  Marga Peralta (soporte: Beatriz Vaquero)

- **Delegación de ANSEDH Islas Canarias**
  Gladis Hernández

- **Delegación de ANSEDH Región de Murcia**
  Mª Ángeles Díaz Lozano

- **Delegación de ANSEDH Zona Norte: Asturias / Cantabria / Galicia / La Rioja / Navarra / País Vasco**
  Laura Peteiro

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Palma, 28 de febrero 2022, Premios Ramon Llull

Las asociaciones de pacientes de las Islas Baleares recibieron el Premio Ramon Llull por su trabajo durante la pandemia. ANSEDH fue una de las elegidas para recoger el premio ante las autoridades. En representación de las asociadas fue Fabian Rodrigo Montenegro.

Montuïri, 4 de diciembre 2022, Fira de la Perdiu

ANSEDH en Baleares estuvo presente en la Fira de la Perdiu de Montuïri con una mesa informativa y solidaria. Se recaudó dinero para la asociación vendiendo zumos y repostería casera dulce y salada, y se hizo un pintacaras solidario. Olga Habib, vecina del municipio, Marga Peralta, delegada en Baleares, y Fabián Rodrigo Montenegro, voluntario de la asociación, fueron los encargados de atender la mesa.

Palma, 27 de noviembre 2022

La delegada de ANSEDH en Baleares participó en la Marxa Pacte Palma Contra la Violència de Gènere 2022 en representación de todas las asociadas de la delegación

Palma, 10 de diciembre 2022

Marga Peralta, delegada de ANSEDH en Baleares, y Antonia Peralta como voluntaria, estuvieron en una mesa informativa y solidaria en el mercadillo de segunda mano organizado por la Asociación de Vecinos Nova Son Cotoner.

Ese mismo día por la tarde, se realizó un pintacaras solidario como complemento a los talleres infantiles organizados por la asociación de vecinos

Palma, 18 de diciembre 2022

La Asociación de Vecinos Nova Son Cotoner invitó a ANSEDH en Baleares a participar en la “Casa de Papá Noel” con un pintacaras solidario

Noviembre Canarias

Nuestra delegada para Canarias Gladis Hernández en Gran Canaria y nuestra vicepresidenta Cande acompañada de nuestra socia Guaci en Tenerife, han asistido esta semana a sendas reuniones de presentación de estos dos interesantes proyectos del Servicio Canario de Salud, así como a dos interesantes encuentros con otras asociaciones de las islas en las que se pusieron de relieve las necesidades de los pacientes y se exploraron nuevas vías de comunicación y colaboración con los profesionales de enfermería para mejorar la calidad de vida de los afectados.

Proyecto EQS, (Enfermeras Canarias- Las enfermeras que queremos ser)
Objetivos:

- Mejorar la salud de la población
- Visibilizar y difundir las prácticas en enfermeras
- Desarrollar nuevas competencias enfermeras
- Crear un espacio de unión entre las propias enfermeras y la sociedad

Escuela de Pacientes de Canarias, un proyecto orientado a fomentar el paciente activo, forma parte del Compromiso para la mejora de la Sanidad Pública de Canarias. Se desarrolla a través de talleres donde, en pequeños grupos de pacientes, familiares y cuidadores, se facilita el intercambio de conocimientos y se adquieren habilidades entre personas que comparten la experiencia de alguna enfermedad crónica con la finalidad de mejorar su calidad de vida

https://www3.gobiernodecanarias.org/aplicaciones/scs/escuela-de-pacientes/

Las Palmas de Gran Canaria

28 de noviembre del 2022
Auditorio Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrin (HUGCDN).

Santa Cruz de Tenerife
30 de noviembre del 2022, de 10 a 12 horas
Hospital Universitario de Canarias (HUC). Aula 25 Aniversario.
1º planta del Edificio Principal. Ofra s/n 38320.
La Laguna. Santa Cruz de Tenerife

Mijas Costa, 15 de mayo de 2022

Con motivo del Día Internacional del Ehlers Danlos, se organizó un torneo de dardos benéfico con la colaboración de la deportiva RadikalDarts y el operador de dardos Andalucía Darts.
Participaron y aportaron inscripción solidaria jugadores de toda España y Portugal. Además de la donación para invertir en investigación también se consiguió una magnífica difusión del Síndrome de Ehlers Danlos por toda Europa, gracias a la emisión de un video publicitario sobre el evento en todas las máquinas de dardos de los operadores RadikalDarts que colaboraron y también en las redes sociales.

Granada, 16 de noviembre de 2022

Nuestra voluntaria de soporte a la delegación de Andalucía Oriental, Myriam, asistió el
miércoles 16 de noviembre a las III Jornadas Informativas para pacientes y familiares sobre
enfermedades minoritarias, organizadas por el Hospital Universitario Clínico San Cecilio de
Granada. Las jornadas han sido coordinadas por el servicio de Medicina Interna del hospital, en concreto, por las doctoras María Pilar Giner, Manuela Moreno y Georgette Fatoul. De izquierda a derecha: Dra. Georgette Fatoul; Mati; Nieves Moreno, socia de ANSEDH; Dra. Pilar Giner, Dra. Manuela Moreno y nuestra compañera Myriam.

I JORNADAS IBEROAMERICANAS DE TRASTORNOS HEREDITARIOS DEL TEJIDO CONECTIVO.

Del 27 al 30 de Septiembre de 2022 se llevaron a cabo las I Jornadas Iberoamericanas de los trastornos hereditarios del tejido conectivo organizadas por conectiva.lat y Mundo Marfan Latino en modalidad presencial y online en el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias (CREER) en Burgos, y la colaboración de la Asociación española de síndrome de Ehlers Danlos e hiperlaxitud (ANSEDH), la Asociación DEBRA España piel de mariposa, la fundación AHUCE osteogénesis imperfecta y la Asociación española de POTS y otras disautonomías AEPOD. Asistieron Mª Ángeles Díaz, nuestra presidenta, Ángela Cornlouer, tesorera, y las delegadas de Andalucía Occidental, Mª Ángeles Docampo y de Aragón, Montse Sonsona.
Este encuentro propició el contacto e intercambio de experiencias entre personas afectadas por trastornos del tejido conectivo, asociaciones,federaciones de pacientes , profesionales de la salud e investigadores.
Durante los cuatro días de la jornada nos alojamos en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER) , radicado en España, en la hermosa ciudad de Burgos, donde asistimos a diversas actividades de convivencia, conferencias y talleres.

SIMPOSIO CIENTÍFICO INTERNACIONAL SOBRE LOS SÍNDROMES DE EHLERS DANLOS Y LOS TRATORNOS DEL ESPECTRO DE HIPERLAXITUD 14 AL 18 DE SEPTIEMBRE DE 2022

Roma acogió durante los días 15,15 y 16 de septiembre del 2022 Scientific Symposium organizado por The Ehlers-Danlos Society. Un evento internacional que contó con la presencia de especialistas de todo el mundo y en el que Anshed estuvo representada por su presidenta Mª Ángeles Díaz y una de sus vicepresidentas Eva Collado.
La asistencia de Ansedh a este Simposio ha supuesto una gran oportunidad para conocer los últimos avances en el campo de la medicina y la investigación sobre el síndrome de Ehlers-Danlos.Durante estos tres días los asistentes pudieron disfrutar de una amplia variedad de ponencias y mesas redondas impartidas por expertos en la materia. Entre los expertos se encontraba el Profesor Antonio Bulbena, reconocido experto español en la materia y colaborador de Ansedh.
Bulbena presentó el fenotipo neuroconectivo y destacó la importancia de abordar la salud mental en pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos y cómo se puede abordar de manera efectiva para mejorar su calidad de vida.

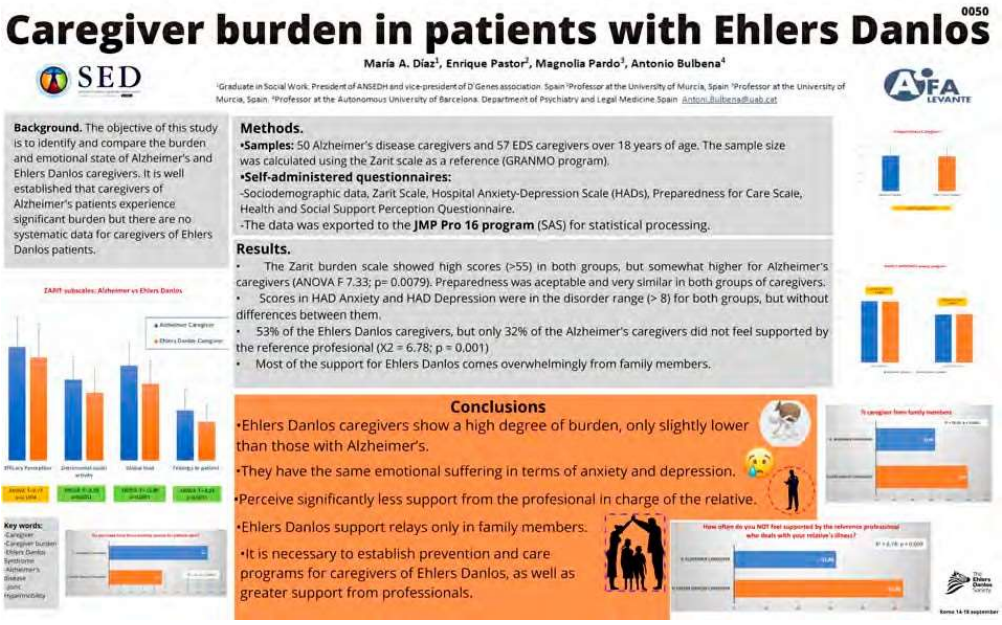
SYMPOSIO CIENTÍFICO

Entre las muchas ponencias destacadas, se habló sobre la importancia del diagnóstico precoz del síndrome de Ehlers-Danlos, la relación entre esta enfermedad y otros trastornos genéticos, las posibles terapias y tratamientos para los síntomas y la importancia del papel de las asociaciones y organizaciones de pacientes en la difusión y concienciación sobre esta enfermedad.

Presentación del trabajo de grado y el poster

En este sentido, ANSEDH, como asociación de pacientes, tuvo una participación muy activa en el Simposio. La presidenta de la asociación, Mª Ángeles, presentó un póster sobre su Trabajo de Fin de Grado sobre el cuidador del paciente con SED/TEH, que fue bien recibido por las personas que asistieron al Simposio.

Mª Ángeles Díaz y el Dr.Antoni Bulbena



Caregiver burden in patients with Ehlers Danlos

0050

SED

María A. Díaz[1], Enrique Pastor[2], Magnolia Pardo[3], Antonio Bulbena[4]

[1]Graduate in Social Work. President of ANSEDH and vice-president of D'Genes association. Spain [2]Professor at the University of Murcia, Spain. [3]Professor at the University of Murcia, Spain. [4]Professor at the Autonomous University of Barcelona. Department of Psychiatry and Legal Medicine. Spain. Antoni.Bulbena@uab.cat

AFA LEVANTE

Background. The objective of this study is to identify and compare the burden and emotional state of Alzheimer's and Ehlers Danlos caregivers. It is well established that caregivers of Alzheimer's patients experience significant burden but there are no systematic data for caregivers of Ehlers Danlos patients.

Methods.
- **Samples:** 50 Alzheimer's disease caregivers and 57 EDS caregivers over 18 years of age. The sample size was calculated using the Zarit scale as a reference (GRANMO program).
- **Self-administered questionnaires:**
  - Sociodemographic data, Zarit Scale, Hospital Anxiety-Depression Scale (HADs), Preparedness for Care Scale, Health and Social Support Perception Questionnaire.
  - The data was exported to the **JMP Pro 16 program** (SAS) for statistical processing.

Results.
- The Zarit burden scale showed high scores (>55) in both groups, but somewhat higher for Alzheimer's caregivers (ANOVA F 7.33; p= 0.0079). Preparedness was aceptable and very similar in both groups of caregivers.
- Scores in HAD Anxiety and HAD Depression were in the disorder range (> 8) for both groups, but without differences between them.
- 53% of the Ehlers Danlos caregivers, but only 32% of the Alzheimer's caregivers did not feel supported by the reference profesional (X2 = 6.78; p = 0.001)
- Most of the support for Ehlers Danlos comes overwhelmingly from family members.

Conclusions
- Ehlers Danlos caregivers show a high degree of burden, only slightly lower than those with Alzheimer's.
- They have the same emotional suffering in terms of anxiety and depression.
- Perceive significantly less support from the profesional in charge of the relative.
- Ehlers Danlos support relays only in family members.
- It is necessary to establish prevention and care programs for caregivers of Ehlers Danlos, as well as greater support from professionals.

Presentación del fenotipo Neuroconectivo

Presentación del **fenotipo neuroconectivo de SED** por parte del **Dr. Antonio Bulbena**, psiquiatra. Destacó la importancia de abordar la salud mental en pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos y cómo se puede abordar de manera efectiva para mejorar su calidad de vida.

Presentación del Fenotipo Neuroconectivo en el Hospital de la Santa Creu de Sant Pau de Barcelona

Encuentros con los científicos

Marco Castori es el Jefe de la División de Genética Médica en el Hospital IRCCS-Casa Sollievo della Sofferenza en San Giovanni Rotondo (Foggia, Italia).La hiperlaxitud articular y los trastornos hereditarios del tejido conectivo son sus principales temas de investigación. Miembro del Consejo Médico y Científico de The Ehlers-Danlos Society.

Mª Ángeles díaz, Marco Castori, Eva Collado

Fransiska Malfait, profesora asociada afiliada al Centro de Genética Médica (CMGG) del Hospital Universitario de Gante y al Departamento de Medicina Biomolecular de la Universidad de Gante. Su línea de investigación en el campo de la HCTD, con especial atención al síndrome de Ehlers-Danlos y la osteogénesis imperfecta. Además, participa en estudios clínicos sobre dolor crónico y disfunción autonómica en pacientes con EDS y otras HCTD. Director científico, vicepresidenta de la junta directiva, comité directivo de la junta médica y científica y presidenteadel comité de tipos más raros, consorcio internacional sobre SED genetista/reumatólogo (Bélgica)

Prof. Fransiska Malfait genetista y reumatóloga, Charisa Frank ePAG (European Patient Advocate Group) Deputy Co-Chair para el Medium-sized Arteries Working Group (MSA WG) - que cubre el SED vascular de ReCONNET, miembro de ERN ReCONNET ePAG (que cubre los otros tipos de SED),Eva Collado, vicepresidenta de ANSEDH, ePAG en ReCONNET y ePAG co-chair en VASCERN.

El Dr Yoshihiro Ishikawa, oftalmólogo, Mª Ángeles, presidenta de ANSEDH, Eva Collado, vicepresidenta de ANSEDH, ePAG (European Patient Advocate Group) en ReCONNET y ePAG co-chair

El **Dr. Yoshihiro Ishiwaka** trabaja como profesor en el Departamento de Cirugía de la Universidad de la Ciudad de Yokohama, Japón. Ha estudiado cómo se producen los colágenos en el retículo endoplásmico (ER) durante más de 15 años.

Jared Griffin fundador y director ejecutivo de Anabelle's challenge vascular EDS charity , la única organización benéfica registrada del Reino Unido dedicada al Ehlers-Danlos vasculr.

Jared Griffin, Charisa Frank y Eva Collado

Mª Ángeles Díaz, presidenta de ANSEDH, con **Encarna Camacho**, kinesióloga, especialista en ejercicio físico de la clínica multidisciplinar de Ehlers-Danlos en el Hospital General de Toronto. Miembro del Consejo Médico y Científico de The Ehlers-Danlos Society.
Y murciana, al igual que nuestra presidenta.

Además, Ansedh, tuvo la oportunidad de establecer contactos con especialistas de diferentes disciplinas, así como con otras asociaciones y entidades de todo el mundo que trabajan porel síndrome de Ehlers-Danlos . La asociación también tuvo la oportunidad de conocer de primera mano, las iniciativas y proyectos que se están llevando a cabo en otros países y de compartir sus propias experiencias y conocimientos.

Encuentro con Lara Bloom, presidenta de The Ehlers-Danlos Society
15 de septiembre de 2022

Lara Bloom, presidenta y CEO de The Ehlers Danlos Society , Mª Ángeles Díaz, presidenta de Ansedh y Eva Collado, EPAG en Reconnet,y Epag co-chair en Vascern

Community day: día de los pacientes
18 de septiembre de 2022

Mª Ángeles, presidenta de Ansedh,Eva Collado, vicepresidenta de Ansedh,Alicia Flors, afectada y socia de Ansedh.

El día del paciente se unió al equipo de españoles en Roma, nuestra socia Alicia Flors, que destacó que fue un espacio de encuentro y reflexión en el que aprendió sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos.
La participación de Ansedh en este simposio ha sido muy valiosa y ha permitido a la asociación en su labor de apoyo y difusión del conocimiento sobre el Ehlers-Danlos en España. Ansedh se compromete a seguir trabajando en la investigación y concienciación sobre esta enfermedad para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familia

XV CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDDADES RARAS D'GENES
3 Y 4 DE NOVIEMBRE DE 2022

Alrededor de medio centenar de ponentes y moderadores participaron en el XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).

El programa se desarrolló los días 3 y 4 de noviembre e incluyó mesas redondas y ponencias sobre medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización, terapias, educación e inclusión, buenas prácticas de asociaciones, etc.

Cada mesa contó con tres o cuatro ponentes que compartieron conocimientos en sus respectivos campos y que intervinieron bien de manera presencial o en remoto. Las mesas estuvieron conducidas por moderadores representantes de entidades de pacientes, de la administración o personas con dilatada experiencia en el ámbito de la Sanidad, Educación o el mundo asociativo en torno a las patologías poco frecuentes.

PADRES Y MADRES DE NIÑOS Y NIÑAS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS

Durante el Congreso, Óscar González, papá de Leire, adolescente afectada por el síndrome de Ehlers-Danlos.

II SIMPOSIO INTERNACIONAL SÍNDROME EHLERS-DANLOS E HIPERLAXITUD
4 DE NOVIEMBRE DE 2022, UCAM,MURCIA

El 4 de octubre de 2022 se llevó a cabo en la Universidad Católica de Murcia, el II Simposio Internacional de los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, dentro del marco del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'GENES.

Asistieron Mª Ángeles Díaz, nuestra presidenta, Inma Guerrero, vicepresidenta, Eva Collado, vicepresidenta, Inma Hernández, secretaria, Ángela Cornlouer, tesorera, y las delegadas de Andalucía Occidental, Mª Ángeles Docampo, de Andalucía Oriental, Lidia Baeza, de Comunidad Valenciana, Inma Tauste, y de Aragón, Montse Sonsona.

Así como socias, tanto de manera presencial como online.

Este encuentro propició el contacto e intercambio de experiencias entre personas afectadas por SED, profesionales de la salud e investigadores.

La presidenta de ANSEDH, Mª Ángeles Díaz Lozano, dio la bienvenida a socias y ponentes, junto a **Juan Carrión Tudela**, Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y Presidente de FEDER.

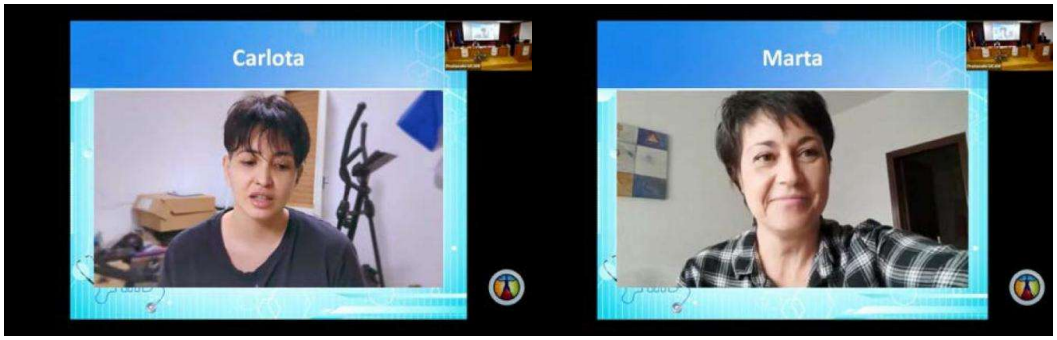
En el acto de inauguración estuvieron presentes (hubo representación política del Gobierno de Murcia) **Esther Nevado Doblas**, Concejal Delegada de Salud y Transformación digital del Ayuntamiento de Murcia; **Jesús Cañavate Gea**, Director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la Región de Murcia.

Juan Carrión, Mª Ángeles Díaz, Ester Nevado, Jesús Cañavate, Dr Álvaro , M Alcaraz, Dr Antonio Bulbena, Inma Mirás, Dra Judit h Sanchez-Raya, Gladis Hernández, Ángela Cornlouer, Marga Peralta, Dra Carmen Garrido, Lydia Baeza, Eva Collado.

TESTIMONIOS DE AFECTADAS

Varias socias afectadas dieron su Testimonio.
Ángela Cornlouer lo dio de manera presencial, emocionándose y emocionándonos.

Carlota y **Marta** dieron su testimonio de manera virtual, dentro del vídeo de la charla del Dr. Antonio Bulbena.



Las conferencias estuvieron divididas en 7 mesas:

- **Mesa de Genética**
- **Mesa de Atención Primaria**
- **Mesa de Vascular**
- **Mesa de Responsables de Enfermedades Minoritarias**
- **Mesa de de Psiquiatría y Psicología**
- **Mesa de Neurología, con Farmacia, y Mesa Musculoesquelética.**

MESA DE GENÉTICA

"Síndromes de Ehlers-Danlos: revisión clínica molecular. Importancia del diagnóstico" Dra Juliana Ballesta Martínez

Sección de Genética Médica - Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Qué es el SED y tipos. Síntomas. Diagnóstico Clínico. Cuándo está indicada la confirmación molecular. Solapamiento entre los distintos tipos. Criterios de Beighton, importancia de saber realizar este test. Clasificación de 2017. Manifestaciones cutáneas. Hiperlaxitud articular.
Complicaciones: dolor, disautonomía, dismotilidad intestinal, Activación de Mastocitos, Importancia del diagnóstico para mejorar el estado de salud y el bienestar de los pacientes. Hay que intentar mitigar las complicaciones. Importancia de la atención multidisciplinar.
Meta: mejorar y coordinar la atención al paciente con SED. Campos de investigación en marcha. Importancia del Registro de pacientes.

"Asesoramiento genético para los síndromes de Ehlers-Danlos y la importancia de los Registros" Dra Carmen Garrido Navas

Doctora en Genética Humana por la Universidad de Leicester. Genetista en Congen.

El asesoramiento y el consejo genético: es una especialidad sanitaria. En España no está regulado ni hay carrera profesional definida. Sirve para tomar decisiones de manera informada. Riesgos de transmitir una enfermedad genética a los descendientes. Saber que puede haber familiares cercanos que pueden estar afectados. Tipo de herencia. La dificultad de interpretar los resultados genéticos: no son si o no. EEUU y UK llevan más de 50 años de experiencia con esta especialidad genética. Se realiza la historia clínica y familiar, el árbol familiar. Los genetistas no hacen el diagnóstico clínico . Deben dar sentido a tantos informes médicos.

MESA DE ATENCIÓN PRIMARIA

"Una aproximación personalizada a las Enfermedades Raras y al síndrome de Ehlers- Danlos"Dr Francisco Javier Bru Jaén
Pediatra en el Centro de Salud Altabix en Elche.
La mayoría de los médicos desconocen el mundo de las enfermedades raras. Éstas son una anécdota en el examen MIR. Se pasa consulta contrarreloj. Se presenta un mosaico de problemas en el SED. Es desafiante. Hay muy poca información y muy poca investigación. Necesitamos volver a una atención personalizada.

"Descubrir el Sed para médico y paciente" Dr Álvaro M. Alcaraz Pérez
Médico de Familia en el Centro de Salud Cartagena Oeste de Cartagena.
La importancia del médico de familia tanto en el diagnóstico como en el seguimiento. Abordaje de una EERR en Atención Primaria: Escucha activa, Empatía, Búsqueda de información, Solucionar problemas y complicaciones. Reconocer que la información que tiene el paciente sobre su enfermedad a menudo es mayor que la que tienen los sanitarios.

"Papel de la enfermería para un paciente con SED" Verónica Amat
Supervisora de Enfermería de la unidad de infecciosos y de la unidad de ORL y maxilofacial del Hospital Universitario SanJuan. Alicante.
La humanización y los cuidados del del SED.El papel de la enfermería. Muchas veces son las enfermeras quienes se encuentran antes a los pacientes de EERR , de ahí la importancia de estar bien formadas. Necesidad de una aproximación directa a los pacientes, que se sientan seguros en las complicaciones. Las enfermeras, los cuidadores, responsables de los cuidadores integrales. Es una mezcla de tecnología,ciencia y arte. La humanización en la interacción es clave. Es importante no sólo lo que se hace sino cómo se hace.

MESA VASCULAR

"Síndrome de Ehlers-Danlos con afectación vascular. Enfoque práctico y real"

Dr Emiliano Cano Trigueros Jefe de Angiología y Cirugía Área Vascular VI-HUMM de la Región de Murcia.

Los controles y las cirugías en el SED vascular. Cómo prevenir complicaciones y qué hacer cuando éstas se presentan. Angiología trata las enfermedades de la circulación. No son cirujanos de corazón. El SED tipo vascular lo descubrió un cirujano vascular, (no cardio vascular) médico alemán húngaro, Sack Barabas. Lo definió como arterial.
Describió fragilidad tisular y rotura de vasos sanguíneos. Es la variante de SED que más complicaciones tiene: aneurismas, disecciones… Es el tipo de SED con la mortalidad más alta. No hay ninguna guía a nivel internacional que de indicaciones de cómo actuar ni de cómo realizar los controles y el seguimiento. El SED Clásico también tiene muchos aneurismas. Existen las roturas sin aneurisma.

MESA DE ENFERMEDADES MINORITARIAS

Diagnóstico del paciente adulto con síndrome de Ehlers-Danlos: breve referencia a los tipos menos comunes de SED Dra Bárbara Otero PerpiñaFacultativo especialista en Medicina Interna en el Hospital 12 de Octubre.

Que es el Síndrome de Ehlers Danlos, 13 tipos, 12 genes. Diagnóstico en base a los criterios clínicos y a la genética en los tipos raros.Hiperlaxitud articular. Test de Beighton. Manifestacionesmuculoesqueléticas,cardiovasculares, neurológicas,uroginecológicas,neuropsiqiátricas. SED hipermóvil : diagnóstico basado en 3 criterios.(Brighton).Manifestaciones sistémicas. Tipos raros de SED.CAH-X. Hidroxilasa.TNXB gen tenascina X.Hiperplasia suprarrenal congénita.Solapamiento con Osteogénesis imperfecta.

MESA DE PSICOLOGÍA Y PSIQUIATRÍA

“Psicología del tú a tú” María Lezcano Artal. Psicóloga clínica.
El papel del apoyo psicológico en pacientes crónicos de una enfermedad poco frecuente, el trauma ante la incompresión del personal sanitario y el achacar la sintomatología a una somatización en lugar de a una causa orgánica. Tiene una función de acompañamiento y de sostén, de apoyo. Gestión de incertidumbre y de sentimientos. Culpabilidad y frustración ante un cuerpo que no responde. Hay que repartir las tareas según la energía. Demora del diagnóstico durante años y décadas: consecuencias.

“La relación médico-paciente en el SED “ Dr.Antoni Bulbena Villarrasa Catedrático de la Universidad Autónoma de Barcelona, Director de la unidad de transtornos de ansiedad del INAD Hospital del Mar.
La relación médico-paciente. El trauma de estar enferma durante años y décadas sin diagnóstico. Barreras del paciente de SED, importacia de la comunicación, contexto,contenido,consecuencias de las limitaciones en la atención médica por desconocimiento del síndrome entre los profesionales de la salud, conceptos erróneos sobre la hiperlaxitud. Vida cotidiana restringida, estigma social,miedo a lo desconocido. Barreras del sistema sanitario que contribuyen al retraso del diagnóstico,condiciones laborales precarias,muy poco tiempo por paciente, sintomatología sistémica y variada en la que no se ve el conjunto sino cada síntoma por separado, enfermedad invisible. Clave: ser un paciente experto en tu enfermedad, conocerla;médico y paciente deben aprender juntos. Nunca diagnosticar ansiedad antes de descartar lo orgánico y conocer el SED. Atención activa, incluir a la familia, empatía, consultar a otros colegas expertos,derivar,dedicar tiempo suficiente. Buscar información y compartirla.

MESA DE NEUROLOGÍA

"Disautonomía en SED: diagnóstico, causas y tratamientos"
Dr Marc Stefan Dawid-Milner
Médico por la Universidad de Navarra. Especialista en Sistema Nervioso Autónomo, Profesor y Director del Departamento de Fisiología Humana, Histología Humana, Anatomía Patológica y Educación Física y Deportiva de la Universidad de Málaga.

La disautonomía en el SED, síntomas, prevalencia del POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome en inglés) Síndrome de Taquicardia Postural Ortostática, pruebas diagnósticas y tratamiento. El Sistema nervioso autónomo, es el más desconocido del temario de Neurología. Muy pocos profesionales en el mundo estudian esta especialidad. Es un cuadro frecuente, pero muy desconocido.

Necesidad de educar y divulgar entre los profesionales los trastornos del sistema nervioso autónomo. Se debe ver como un cuadro general, y no como síntomas aislados que ve cada especialista por separado. Hay bastantes enfermedades que cursan con disautonomía. Lo ideal es encontrar la causa que subyace a esa disautonomía y tratarla para mejorar la calidad de vida de la paciente, si se puede.

MESA DE FARMACIA

"Manejo del dolor en SED"
José Miguel Ruíz Maldonado **Farmacéutico. Vicepresidente del colegio Farmacéuticos de la Región de Murcia**

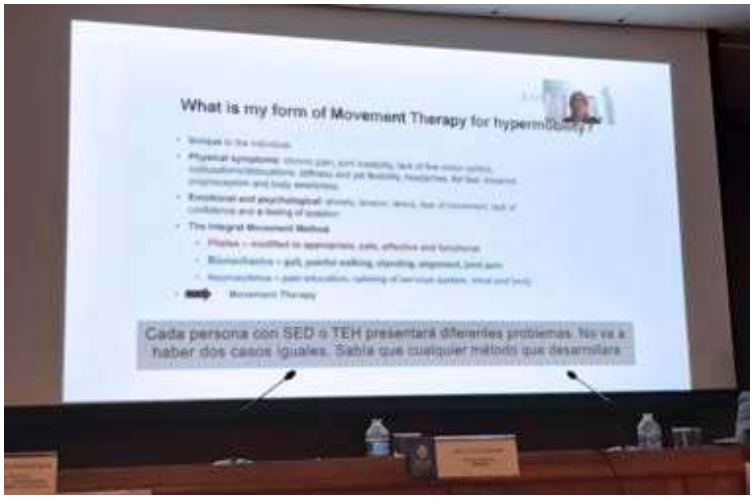
El manejo del dolor, los tipos de fármacos disponibles y sus interacciones, la polimedicación en el paciente de SED, y la figura del farmacéutico del hospital ante las dudas. Son pacientes que saben más que el médico, pacientes expertos que

conocen sus síntomas y todas las medicaciones que deben tomar, decisiones con oda la inormación posible: cuándo aumentar una dosis,cuándo cambiar de tratamiento....Esto es algo positivo. En SED se utiliza el doble de la farmacología que en un paciente normal; los analgésicos y los opioides en dosis más altas de lo normal.También se da un mayor consumo de fármacos respiratorios,digestivos y psicotropos. Escala analgésica de OMS. Dolor nociceptivo y

Neuropático, y sensibilización central generalizada.Farmacocinética, absorción, disribución y eliminación de los medicamentos en el cuerpo. Efectos adversos e ingresos Hospitalarios debidos a interacciones con medicamentos.Debemos pedir ayuda a los farmacéuticos de los hospitales para revisar la combinación de medicaciones y evitar esto. La comunicación con el médico de atención primaria es fundamental así como realizar un seguimiento de la medicación.

MESA MUSCULOESQUELÉTICA

"Trabajar de manera efectiva con pacientes de SED y del Trastorno del Espectro Hipermóvil" Jeannie Di Bon hEDS. Terapeuta de movimiento EDS/HSD. Autor, orador, educador, ECHO IMM, Método de movimiento integral @ aplicaciones Zebra Club y Moovlite. Estudiante de MSc Pain Mgt Cardiff.



Qué es adecuado y qué no lo es en un cuerpo con hiperlaxitud a la hora de la rehabilitación. No todos los ejercicios van a ser apropiados o necesarios para todos los pacientes. Existen diferentes tipos de Pilates. Es importante personalizar el entrenamiento a cada paciente. Método de movimiento integral. Principales escollos: el dolor, la fatiga, el sistema nervioso. Hay que tener en cuenta las comorbilidades.

"¿Qué podemos esperar de la rehabilitación en SED?" Dra Judit Sanchez Raya. Jefa de Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del HospitalUniversitario Vall d'Hebron.

Qué función tiene el médico rehabilitador. Hay tres tipos de hiperlaxitud: sindrómica, asintomática y sintomática. Problemas: inestabilidad articular, atrofia de tejidos blandos, disminución de la propiocepción, disminución de la actividad física, dolor y disfunción articular. Lo primero de todo es lograr el control del dolor antes de ejercitar. La terapia ocupacional es importante en las actividades del día a día. La importancia de un equipo multidisciplinar.

"¿ Y que ocurre con la mandíbula?" Dr. Benito Ramos
Jefe de cirugía Oral y maxilofacial. Hospital universitario Santa Lucía, Cartagena.

El doctor Benito Ramos realizó una ponencia magistral sobre las complicaciones que puede haber en la mandíbula de las personas que padecen Ehlers Danlos. En la práctica de la cirugía maxilofacial, los pacientes con Ehlers Danlos pueden presentar dificultades en la curación de heridas, problemas en la colocación de implantes dentales y en la estabilidad de los tejidos blandos. Por tanto los especialistas en maxilofacial deben estar al tanto de la enfermedad y trabajar en estrecha colaboración con otros especialistas para garantizar un tratamiento óptimo y seguro para el paciente. Ofreció alternativas de cirugía ante las luxaciones y explicó dos intervenciones que realizó a pacientes con Ehlers-Danlos.

SESIÓN DE PREGUNTAS Y RESPUESTAS

El público asistente, tanto de manera presencial como online pudo intervenir al final de cada charla para realizar preguntas a los ponentes y resolver dudas. La delegada de Andalucia Occidental Lydia Baeza fue la responsable de gestionar la prenguntas online durante todas las ponencias.

CEREMONIA DE CLAUSURA

Al terminar la jornada , tuvo lugar la ceremonia de clausura en el Templo, edificio principal, de la Universidad Católica de Murcia, de manera conjunta con D'Genes.

Barcelona 25.02.2022

ANSEDH asiste a la Jornada de Enfermedades Minoritarias en el Hospital de Vall d'Hebron (Barcelona)

El Hospital Universitario Vall d'Hebron celebró una Jornada con personal sanitario, representantes de asociaciones y afectados para visibilizar la situación de las enfermedades raras. Se expuso la labor del Hospital y de las instituciones a la hora de acoger a estos pacientes, y se contó con testimonios de doctores, enfermeras y de pacientes.

Barcelona 25.02.2022

ANSEDH visita la exposición fotográfica "Las Enfermedades Minoritarias", de la Plataforma de Malalties Minoritàries (Barcelona)

Visita a la exposición fotográfica: "Las enfermedades minoritarias: una mirada a través de la cámara", organizada por Plataforma de Malalties Minoritàries (Enfermedades Minoritarias) en su sede en el Institut Català de la Salut en Barcelona.

Asun Ostáriz frente a la fotografía enviada por Ansedh para representar al Ehlers-Danlos e hiperlaxitud.

Barcelona 28.02.2022.

ANSEDH asiste a la Jornada de Enfermedades Minoritarias de la Plataforma Malalties Minoritàries (Barcelona)

Jornada del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries (Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias) en Catalunya, organizada por Plataforma Malalties Minoritàries en el CaixaFòrum de Barcelona.

El lema escogido para esta 15ª edición fue "Rare is many. Rare is strong. Rare is proud" ("Raro son muchos. Raro es fuerte. Raro es orgulloso"), con la idea de poner el acento en la importancia de la resiliencia y el poder de la comunidad frente a las enfermedades minoritarias. Esta jornada divulgativa une las voces de personas afectadas, profesionales de la salud, investigadores/as y representantes institucionales para informar sobre las enfermedades minoritarias y darles visibilidad.

La Jornada comenzó con una mesa inaugural, seguida de testimonios a tres voces que, un año más, trasladaron las dificultades y las necesidades del día a día de las personas que viven afectadas por una enfermedad minoritaria y sus familias.

La primera sesión fue dedicada a la investigación. La segunda sesión trató sobre los dilemas de la comunicación paciente-profesional. La Jornada finalizó con la entrega de reconocimientos que la Comisión Gestora otorga a los profesionales que destacan por su trayectoria y compromiso en favor de las enfermedades minoritarias.

En la foto, nuestra vicepresidenta de ANSEDH y delegada en Catalunya, Asun Ostáriz, junto a Eva Collado, ePAG (representante en las Redes Europeas de Referencia) de ANSEDH.

Barcelona 11.03.2022

ANSEDH participa en la II Muestra de Asociaciones del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

ANSEDH estuvo presente en la II Mostra Associacions (Muestra de Asociaciones) participando con un stand informativo. Nuestra vicepresidenta, Asun Ostáriz, junto con compañeras de la delegación de Catalunya estuvieron visibilizando y divulgando el SED entre el personal sanitario, instituciones y visitantes.

Tuvimos ocasión de difundir información y conversar con médicos y enfermeras del hospital, representantes de enfermedades minoritarias de CatSalut y visitantes. También pudimos resolver dudas a posibles personas afectadas, a las que transmitimos que pueden contar con el apoyo de la asociación en su camino hacia el diagnóstico y atención sanitaria.
La ocasión también nos permitió disfrutar de la interacción en persona entre socias voluntarias, desvirtualizándonos y fortaleciendo los vínculos.

Barcelona 11.05.2022.

ANSEDH, invitada a la Inauguración de la nueva sede de FEDER en Catalunya

Boletín de socios 28 de abril de 2022 — feder

Eventos, convocatorias y servicios para el movimiento asociativo

- **Inauguración Centro de Trabajo – Cataluña – 11 de mayo a las 16.00 ¡Os esperamos!**

¡Queremos informaros de una novedad del centro de trabajo en Cataluña! En enero 2022 cambiamos de sede. Con el fin de dar a conocer nuestro nuevo lugar de trabajo, vamos a celebrar la inauguración del mismo. Es por ello por lo que lo tomamos como una gran oportunidad y queremos que este evento sea un espacio de encuentro con vosotros, así como las principales alianzas de FEDER.

El evento se celebrará el miércoles **11 de mayo, de 16:00 a 18:30** en el edificio Torre Jussana, situado en la avenida del Cardenal Vidal i Barraquer 30 (Barcelona). En esta ocasión tendremos el agrado de contar con la presencia de varias personas que realizarán la bienvenida formal del evento, seguido de un pequeño refrigerio.

Para poder asistir, es necesario cumplimentar el formulario de inscripción, disponible en el siguiente enlace: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeX_3Bw_xAbWzun-wSp45c_hGfmTRpJRuWpoBD7SdGKrRUcuQ/viewform

Y sigue todas las novedades del evento y su programa en nuestra web: https://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/noticias/amigos-y-amigas-de-la-familia-feder-te-esperamos-en-nuestra-nueva-sede-en-barcelona

¡Os esperamos con muchas ganas!

- **Inscríbete en nuestro curso moodle "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras" en su VII edición**

Comprometidos con al fortalecimiento de nuestro movimiento asociativo, desde FEDER lanzamos una nueva edición del curso online ***«Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades raras»*** *en su VII edición.*

¿Estás interesado en mejorar las competencias para la gestión interna de tu entidad? No dudes en inscribirte en este curso, que tiene como objetivo acercar a las claves relacionadas con los procesos vinculados a la gestión interna de entidades, estando especialmente dirigido a los miembros de las **juntas directivas**.

El curso, de 100 horas, está orientado al desarrollo de las competencias necesarias al mando de las entidades, para potenciar así el valor de las actividades y servicios que ofrecemos a nuestro colectivo. Aspectos como la comunicación eficiente, la conducción de reuniones, la gestión de equipos y conflictos, el liderazgo, la negociación, la motivación o el marketing son algunos de los

ONC ACREDITADA FUNDACIÓN ONCE — 5

ANSEDH acudió a la inauguración de la nueva sede de FEDER Catalunya, situada en el edificio de Torre Jussana (Barcelona).
Meritxell Budó, Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació, del Departament de Salut de la Generalitat, ha enfatizado que su objetivo para esta legislatura es "*incorporar la voz del paciente en la toma de decisiones*".

Gemma Tarafa, Regidora de Salut de l'Ajuntament de Barcelona, ha hablado del Espai BCN Cuida: https://www.barcelona.cat/ciutatcuidadora/ca/espai-barcelona-cuida/que-es

Maria Palacin, doctora en psicología y profesora de la UB, ha hecho una exposición muy emotiva sobre lo que implica cuidar, cuidarse y ser cuidado. Y lo fundamental de la cooperación, aunque requiera esfuerzos.

Javier, de la asociación Camurati Engelmann, intervino telemáticamente.

Y Fany Ariza presentó La Casa de Sofía, un proyecto precioso hecho realidad: http://www.lacasadesofia.org/

Barcelona 26.05.2022.

ANSEDH asiste al 6º Congreso Internacional de Pacientes con Artrosis OAFI

Nuestra vicepresidenta Eva Collado, nuestra delegada en Catalunya, Asun Ostáriz, y las voluntarias Ana y Audrey han asistido a 3 días de conocimiento actualizado sobre la artrosis y su manejo.
Nos llevamos información muy útil para los afectados por el síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo y el placer de haber entablado relación con OAFI, organización dedicada a los pacientes con artrosis.

Barcelona 11.11.2022.

ANSEDH en las VII Jornadas Internacionales de Música Neurología 'Arte y Salud' en la ESMUC (Barcelona)

ANSEDH ha asistido los días 11 y 12 de Noviembre a las *VII Jornades Arts i Salut de la Escola Superior de Música de Catalunya* (ESMUC), en Barcelona.

Nuestra vicepresidenta Eva y nuestras voluntarias Bea y Mª Carmen asistieron a las Jornadas y acercaron el Síndrome de Ehlers-Danlos a los profesionales en musicoterapia.

Hemos aprendido sobre música y neurología, hábitos psicofísicos de movimiento, relajación, autocuidado, musicoterapia, cuidado auditivo y el papel de la música en el duelo.

Además, tuvimos el placer de conversar con el Dr. Antoni Bulbena, catedrático y director del Departamento de Psiquiatría y Medicina Legal en la Universitat Autónoma de Barcelona y gran experto en síndrome de Ehlers-Danlos, y con Begoña Alberdi, soprano y actriz con una destacada carrera profesional.

Gracias a Melissa Mercadal, directora académica, por su empatía y por abrirnos las puertas de la ESMUC. Queremos expresar también un agradecimiento especial al Dr. Antoni Bulbena, que ha visibilizado el Síndrome de Ehlers Danlos y mencionado a ANSEDH durante su intervención, y destacado la sensibilidad artística que presentamos los afectados.

Y nos llevamos un recuerdo imborrable: el 'O mio babbino caro' interpretado por Begoña.

Barcelona 25.11.2022.

Encuentro de socias de ANSEDH Catalunya en Torre Jussana (Barcelona)

El pasado viernes 25 de noviembre, socias de Barcelona y su área metropolitana se reunieron en la Torre Jussana, sede de FEDER en Catalunya.
Disfrutamos mucho de una tarde de encuentros y reencuentros; de hecho, ¡se nos hizo corta! ¡Esperamos volver a encontrarnos pronto!
En la foto, de izquierda a derecha: María, Paloma, Audrey, Asun (delegada de Catalunya), Eva (Vicepresidenta), Ariadna, Pau, Silvia y Mª Carmen.

Barcelona 16.12.2022.

Estreno del documental "Perdidos en la ignorancia"

"Perduts en la ignorància" ("Perdidos en la ignorancia") es un documental de Hugo Salvador Braza. Una inspiradora historia de vida sobre el síndrome de Ehlers-Danlos vascular (SEDv).
El viernes 16.12.22 organizamos y asistimos al estreno en Barcelona del documental con la presencia del director, Hugo Salvador, y de sus protagonistas. Posteriormente, tuvo lugar un coloquio con la participación de Mª Ángeles Díaz, presidenta de ANSEDH; Anna Ripoll, representante de FEDER en Catalunya; y el doctor Antoni Bulbena.

Sala prácticamente llena, críticas excelentes y un gran número de socios de ANSEDH que no se lo quisieron perder. ¡Enhorabuena, Hugo!

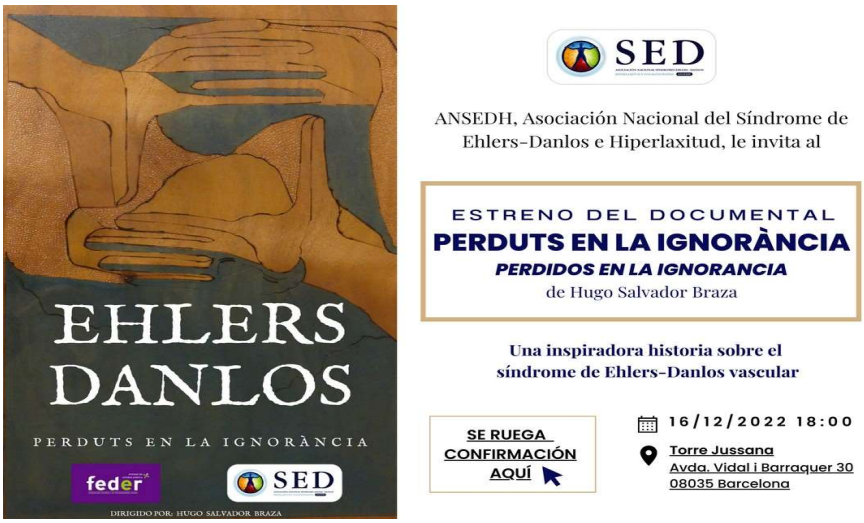
Y muchas gracias por visibilizar el SEDv con tanta sensibilidad y rigor.
El documental está disponible en nuestro canal de Youtube.

Este documental es un testimonio revelador de la fuerza y el valor de quienes padecen este síndrome. A través de la historia de la familia protagonista, afectada por SEDv, comprendemos en profundidad la enfermedad y los retos que afrontan en su vida aquellos que la padecen. El peso que conlleva y su avance implacable. La búsqueda incesante de respuestas. La lucha para conseguir más investigación médica. Y la labor de las asociaciones de pacientes, como Ansedh, que dan apoyo, conciencian y mueven al sistema.

Esta es la historia de los que se fueron, y de los que se quedaron. Y, sobre todo, de cómo no perder la esperanza y la confianza en que en un futuro cercano los afectados dejarán de estar perdidos en la ignorancia.

El SEDv afecta a las paredes de los vasos sanguíneos del cuerpo y provoca diversas afecciones graves, como piel frágil que se magulla con facilidad, cicatrización deficiente, roturas arteriales espontáneas, roturas intestinales y uterinas, o disección aórtica.

El SEDv es una enfermedad grave que puede poner en peligro la vida.
Es importante que las personas con SEDv estén bajo el cuidado de un equipo médico con experiencia en el tratamiento de esta enfermedad.



Madrid 04.05.2022.
Participación como representante de ANSEDH en envento en el IES Vega del Jarama

Con motivo de la actividad de cierre del Programa de FEDER *Asume un reto poco frecuente,* desarrollado en el IES Vega del Jarama durante el curso académico, se invita a ANSEDH a participar con una breve intervención en el acto final.
El objetivo ue dar a conocer el SED y la realidad diaria de los enfermos.Concienciar a los jévenes de que se impliquen e involucren con las enfermedades raras, de su invesigación y tratamiento, así como de la realidad de que ellos pueden descubrir en el futuro que padecen una enfermedad rara.

Madrid 12.06.2022.
Convocatoria y representación de ANSEDH en la carrera solidaria por prevención de accidentes laborales.

Como en convocatorias anteriores, la asociación fue representada por varios socios en la Carrera Solidaria por la Prevención de Accidentes Laborales, celebrada en el municipio de Las Rozas. Como entidad, al haber sido representados por varios socios y amigos, gracias a lo cual se logró un premio de 1500 € para la asociación.

El objetivo era Optar a la dotación económica del premio y generar un espacio de encuentro entre socios, amigos y familia.

Madrid 24.09.2022.

I Quedada presencial de socios madrileños.

Generar un lugar y fecha de encuentro entre los socios madrileños y sus familias. Iniciativa puesta en marcha el 05/09/2022 con el envío de varios formularios y consultas. Tuvo lugar en el Centro Comercial La Vaguada (Madrid) el día 24/09/2022 desde las 11:00h. Asistieron 6 socios acompañados por algunos familiares. Fue un bonito encuentro que pretendía ser el germen de una organización recurrente mensual en alternancia quedadas presenciales y online el último sábado de mes. Sin embargo, a pesar de los esfuerzos por generar nuevas oportunidades, no ha tenido la suficiente acogida entre los socios.
El objetivo era generar un espacio de encuentro entre socios. Atender y escuchar las opiniones y sugerencias de estos.

Toledo 27.02.2022

Representación de ANSEDH en el convenio por las enfermedades raras

En la sede de la ONCE de Toledo, Sonia, nuestra delegada de Castilla La Mancha acudió al acto de presentación del convenio firmado por 20 asociaciones de enfermedades raras o poco frecuentes de Castilla- La Mancha.
Mediante este convenio se pretende crear una red de apoyo mutuo y trabajo común con los objetivos de:

- Colaborar en la difusión y concienciación social sobre el estado de la asistencia socio-sanitaria de las enfermedades raras.
- Trabajar conjuntamente en la mejora de los apoyos sociosanitarios que precisan las personas con enfermedades raras y sus familias.
- Representar ante los diferentes órganos de gobierno y administraciones los intereses de las personas que forman este colectivo.

Castilla la Mancha 28.02.2022

Representación de ANSEDH en Castilla la Mancha por el día de las EERR

Nuestra delegada Sonia de Castilla La Mancha representó a ANSEDH dando visibilidad a las enfermedades raras en un vídeo realizado por el tejido asociativo de EERR de Castilla La Mancha con motivo del día de las enfermedades raras.

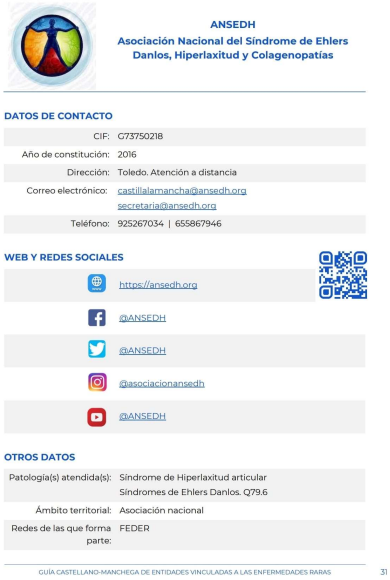
Castilla la Mancha 27.05.2022

Presentación de la guia Castellano-Manchega de entidades vinculadas a las enfermedades raras.

El pasado mes de mayo se publicó la "Guía Castellano-Manchega de entidades vinculadas a las enfermedades raras." ANSEDH ha formado parte del proyecto común de las entidades de enfermedades minoritarias de Castilla La Mancha para elaborarla.
Este documento se crea con la intención de acercar las asociaciones de pacientes a todo aquel afectado que este buscando apoyo,así como también a los profesionales del ámbito sanitario,social,educativo o laboral que quieran conocer más a fondo estas enfermedades y tejido asociativo Castellano-Manchego.
La guía incluye el acceso electrónico a:

- El mapa Castellano Manchego de entidades y recursos tales como: Asociaciones,Redes,Centros de Referencia, Investigación,Dependencia, Publicaciones, otros recursos de información y apoyo.
- Una lista de reproducción de vídeos colaborativos realizados por las entidades.

La publicación ha sido promovida por la Junta de comunidades de Castilla La Mancha, Dirección General de humanización y atención sociosanitaria con la coordinación técnica de IntermediAcción, Asociación para la mediación social e intercultural.
Nos sumamos a los esfuerzos de las entidades compañeras con las que hemos colaborado para divulgar nuestra misión.
Estamos convencidos de que esta guía inpulsrá la labor de Ansedh de difundir el síndrome de Ehlers-Danlos y trastorno del espectro hiperlaxo que permitirá llegar al máximo de afectados en Castilla la Mancha.



ANSEDH
Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías

DATOS DE CONTACTO

CIF:	G73750218
Año de constitución:	2016
Dirección:	Toledo. Atención a distancia
Correo electrónico:	castillalamancha@ansedh.org secretaria@ansedh.org
Teléfono:	925267034 | 655867946

WEB Y REDES SOCIALES

https://ansedh.org
@ANSEDH
@ANSEDH
@asociacionansedh
@ANSEDH

OTROS DATOS

Patología(s) atendida(s):	Síndrome de Hiperlaxitud articular Síndromes de Ehlers Danlos. Q79.6
Ámbito territorial:	Asociación nacional
Redes de las que forma parte:	FEDER

GUÍA CASTELLANO-MANCHEGA DE ENTIDADES VINCULADAS A LAS ENFERMEDADES RARAS 31

ANSEDH
ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD

FINAL MEMORIA ANSEDH AÑO 2022