



# ANSEDH

**ASOCIACIÓN NACIONAL  
SÍNDROMES EHLERS-DANLOS  
E HIPERLAXITUD**

**Memoria de Actividad 2023**



## ANSEDH

ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES  
EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD

## INDICE:

- CARTA PRESIDENTA.
- MISIÓN.
- MODELO ORGANIZATIVO.
- DIFUSIÓN.
- APOYO A LA INVESTIGACIÓN.
- SIO.
- VOLUNTARIADO.



# 1. CARTA DE LA PRESIDENTA.

Estimados socios de ANSEDH,

Con mucha alegría os presentamos el resumen anual de actividades que hemos llevado a cabo en nuestra asociación durante el último año. Esta memoria es el reflejo de nuestro compromiso y dedicación hacia las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers–Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH).

Durante este año, hemos sido testigos de una colaboración excepcional entre nuestros socios, que ha sido fundamental para alcanzar nuestros objetivos y seguir avanzando en nuestra misión. Desde la celebración del Día Mundial del Síndrome de Ehlers–Danlos hasta la organización de eventos de sensibilización, cada acción ha sido guiada por nuestro deseo de mejorar la calidad de vida de quienes os enfrentáis al SED y al TEH.

Queremos destacar algunos de los hitos que hemos logrado juntos:

**Eventos de Sensibilización:** Hemos llevado a cabo diversas actividades para aumentar la conciencia y comprensión del SED y el TEH en la sociedad. Desde charlas informativas hasta campañas en redes sociales, con la intención de difundir información precisa y relevante.

**Colaboración con Redes Europeas de Referencia:** Como parte de nuestra asociación, hemos fortalecido nuestros lazos con las Redes Europeas de Referencia, como ReCONNET y VASCERN. Esta colaboración nos ha permitido ampliar nuestro alcance y trabajar en conjunto para mejorar la atención y el cuidado de los pacientes.

**Apoyo a la Investigación:** Hemos respaldado activamente la investigación en el campo del SED y el TEH, reconociendo la importancia de avanzar en el conocimiento científico y encontrar nuevas opciones de tratamiento para quienes lo necesitan.

**Iniciativas de Apoyo:** Desde la creación de materiales informativos hasta la organización de eventos de apoyo, ofrecido recursos y

herramientas prácticas para ayudar a las personas afectadas por el SED y el TEH a enfrentar sus desafíos diarios.

Estos logros son el resultado del trabajo y la dedicación de la Junta Directiva, Delegadas, voluntarios y socios. Cada uno de ustedes desempeña un papel fundamental en el éxito de nuestra asociación, y estamos profundamente agradecidos por su apoyo continuo.

Mirando hacia el futuro, estamos emocionados de continuar trabajando juntos por el Síndrome de Ehlers–Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo. Con vuestra participación activa y compromiso, confiamos en que seguiremos avanzando hacia un futuro mejor para todos.

Gracias por ser parte de la familia ANSEDHIANA.

Con todo el cariño.

M<sup>a</sup> Ángeles Díaz  
PRESIDENTA



## 2. MISIÓN.

Nuestra principal misión consiste en ofrecer respaldo, asistencia y guía tanto a los pacientes afectados como a sus familias, reconociendo plenamente las dificultades inherentes a su cotidianidad.

Somos conscientes de que las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers–Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH) suelen transitar gran parte de sus vidas de consulta en consulta sin lograr un diagnóstico certero. Esto se atribuye al desconocimiento prevaleciente entre los profesionales de la salud respecto a esta patología, a la escasez de especialistas en la materia y a la ausencia de centros de referencia.

Por otra parte, nos dedicamos a promover la visibilidad del Síndrome de Ehlers–Danlos mediante la difusión de información precisa y actualizada. Nuestro propósito es que tanto los afectados como los profesionales sanitarios estén debidamente informados sobre la enfermedad, sus manifestaciones sintomáticas, los tratamientos disponibles y los más recientes avances científicos.

Es de gran importancia sensibilizar a médicos, instituciones y a la sociedad en general acerca de las repercusiones de vivir con una enfermedad de la índole que abordamos.

Finalmente, abogamos firmemente por el impulso de la investigación científica sobre el Síndrome de Ehlers–Danlos con miras a mejorar la calidad de vida de quienes lo padecen y de sus familiares.



### 3. MODELO ORGANIZATIVO

ASAMBLEA GENERAL



JUNTA DIRECTIVA



**PRESIDENTA    VICEPRESIDENTAS    TESORERA    SECRETARIA**

M<sup>a</sup> Ángeles Díaz

Inmaculada Guerrero

Ángela Cornlouer

Inmaculada Hdez

Candelaria García

Eva Collado

DELEGACIONES



Delegación de ANSEDH Andalucía Oriental: Lydia Baeza y Myriam González.



Delegación de ANSEDH Andalucía Occidental / Extremadura: M<sup>a</sup> Ángeles Docampo (soporte: Dolores Ramos).



Delegación de ANSEDH **Aragón**: Montse Sonsona (soporte Nuria Ruiz Sebastián).



Delegación de ANSEDH **Cataluña**: Asun Ostáriz (Soport Thénard)



Delegación de ANSEDH **Castilla–La Mancha**: Sonia de Gregorio.



Delegación de ANSEDH **Castilla y León**: Olga Trigueros. Soporte 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: M<sup>a</sup> Ángeles Díaz Lozano.



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



SIO



Silvia Lozano Fajardo

PRESTADORES DE SERVICIOS



ConGen, asesoría genética.



Fidelitis, despacho de abogados.



Servicio de podología Caballe Fuguet Podiatry.



Psicologa M<sup>a</sup> Salud Grisalvo Martinez.



La Salle Instituto de Rehabilitación Funcional, servicios de Fisioterapia, Terapia ocupacional o psicología.



MATEGUI ASESORES.



ELENA SOLUTION.

TERAPEUTA OCUPACIONAL Aina Gayá Barroso.

ENTIDADES AMIGAS



También hay convenios con las siguientes asociaciones de pacientes de comorbilidades del Síndrome de Ehlers Danlos o afines:

CONECTIVA. Red de Trastornos Hereditarios del Tejido Conectivo de Latino América.



D´GENES. Asociación de Enfermedades Raras.



ABACCO. Asociación Balear de pacientes de Crohn, Colitis ulcerosa y Ostomizadas.



ASPERGER Balears.



Quistes Tarlov.



Objetivo Diagnostico, asociación de personas sin diagnóstico.



ADAA, Associació D'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears.



ADOPEC, Asociación de Dolor Pélvico Perineal Crónico.



CAEB, Confederación de Asociaciones Empresariales de Balears.



CAMPOS CARNES ECOLOGICAS.



CUATRO SOLES.



## 4. DIFUSIÓN.

En nuestra incansable misión por fomentar una mayor comprensión y conciencia sobre el Síndrome de Ehlers–Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH), **durante el año 2023** hemos desplegado una amplia variedad de acciones y actividades destinadas a abordarlo de manera integral.

Entre las actividades realizadas se incluyen un total de **149 charlas, congresos y eventos de sensibilización**, que han servido como plataforma para compartir información crucial, experiencias personales y avances médicos relacionados con estas condiciones.

Algunas de ellas son las siguientes:

- Charla en el Hospital Universitario Santa Lucía Cartagena.
- Día Mundial de las Enfermedades Raras en Castellón: “Yo no soy raro, rara es mi enfermedad”.
- Carpa Informativa en PalmaDona 20203.
- Jornada «Llança’t a l’aigua per l’ostomia i la incontinenència»por ABACCO y Asia.
- Jornadas de información y divulgación, IES Camp de Turia (Valencia).
- Entrevista a María Ángeles Díaz y al Dr. Bulbena en RNE Ràdio 4.
- Ángela Cornlouer en La Portada, el periódico del Hospital Ribera Povisa.
- Torneo solidario de petanca en Gran Canaria a beneficio de ANSEDH y D’Genes Cebras Canarias.
- V Travesía Solidaria en La Azohía, Cartagena (Murcia), organizada por

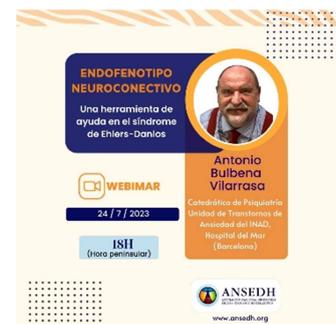
- 
- ANSEDH participa en la VASCERN ePAG Spring Meeting en París (Francia).
  - ANSEDH en la conferencia ‘Genetically Defined EDS’ en Gante (Bélgica).
  - Jornada de fútbol sala femenino a favor de ANSEDH en Almargen (Málaga).
  - ANSEDH en la conferencia “Enfermedades raras y Redes Europeas de Referencia” en Bilbao.
  - I Jornadas de Genética en la Región de Murcia. Avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades genéticas y raras.
  - IV Jornadas Andaluzas de Enfermedades Poco Frecuentes.
  - XVI Congreso de enfermedades raras organizado por la Asociación D´Genes en Murcia.
  - II Jornadas Iberoamericanas de los THTC.

Además, hemos organizado 15 **webinars** y “**cafés**” donde expertos en el campo médico han profundizado en diversos aspectos, así como expertos de otras asociaciones de pacientes, ofreciendo así una oportunidad valiosa para el intercambio de conocimientos y la educación continua.

Han sido los siguientes:

- David Buendía Ortuño, “Pá morirse ná más que hay que estar vivo”.
  - María Lezcano, “La muerte y sus miedos”.
  - José Luis Arévalo, Opteometrista.
  - Café con Amigos de SIMA en Mallorca.
  - Webinar sobre el SED vascular con el Dr. Alfredo Santana.
  - Webinar «Todo lo que quería saber sobre vEDS».
  - Webinar sobre discapacidad e incapacidad de la Sociedad Española de Reumatología.
- 

- Webinar «El Endofenotipo Neuroconectivo: Una herramienta de ayuda en el Síndrome de Ehlers–Danlos». Dr. Antonio Bulbena.
- “Un café con ANSEDH” hablando de novedades internacionales, Redes Europeas de Referencia.
- Café Virtual entre la Asociación Quistes de Tarlov y Ansedh.
- «Un café con ANSEDH» hablando sobre el Sudeck.
- Webinar del Dr. José Antonio Consentino Hernández, “caracterización clínica de pacientes con el Síndrome de Ehlers Danlos”.
- Webinar “Disautonomía y calidad de vida en el síndrome de Ehlers–Danlos hiper móvil”. Dra. Celia Gordillo Calderón.
- Webinar “«Hacer del día a día una oportunidad», Terapia Ocupacional después del diagnóstico”. Aina Gayá Barroso.
- Webinar “Fatiga en el Síndrome de Ehlers–Danlos y Trastorno del Espectro Hiperlaxo” Dr. Alegre Martín.



No hemos limitado nuestros esfuerzos únicamente a la divulgación virtual, sino que también hemos llevado a cabo y/o participado en **10 talleres prácticos** diseñados específicamente para proporcionar herramientas y estrategias prácticas tanto a pacientes como a profesionales de la salud, con el objetivo de

mejorar la calidad de vida y el manejo de estas condiciones en la vida cotidiana.

Algunos de ellos:

- Taller «Manejo del dolor crónico» de FEDER en Murcia.
- Asistimos al taller de Habilidades para la acogida de los socios, FEDER .
- Taller Asesoramiento Genético para entidades y familias con enfermedades raras.
- Curso de Enfermedades Raras de la Universitat de Barcelona.
- Curso en el Grupo Europeo de Representantes de Pacientes (ePAG) de VASCERN.
- Curso EUPATI España en Innovación Terapéutica y Ensayos Clínicos, en Madrid.
- Formación «Prestaciones sociales para pacientes con enfermedades raras. ¿Cómo podemos ayudarles? La importancia de la elaboración de informes médicos».
- Curso online sobre sexualidad y enfermedades raras: Atender, educar y prestar apoyo a personas con EERR.
- Taller Duelo Resiliente de FEDER.
- Taller de cocina navideña ANSEDH.



Además, hemos establecido **11 convenios**, con el fin de fortalecer la colaboración y la coordinación de esfuerzos para abordar de manera más efectiva las necesidades de la comunidad afectada por el Síndrome de Ehlers–Danlos y el Trastorno del espectro Hiperlaxo.

Reconociendo el valor inestimable del **voluntariado**, hemos participado en **3 actos** dedicados a esta labor altruista, involucrando a personas comprometidas con la causa para ofrecer apoyo, orientación y solidaridad.

Son las siguientes:

- Jornada «Una cita amb el voluntariat» de la UIB.
- Día Internacional del Voluntariado 2023.
- I Innolab de Voluntariado en Baleares.



Además, nos hemos embarcado en la realización de **2 proyectos** innovadores, concebidos con el objetivo de mejorar la calidad de vida y promover una mayor inclusión social de las personas que padecen esta enfermedad.

Son los siguientes:

- 
- Proyecto CINFA, "Hablemos, hablamos. Ayuda mutua para sanar".
  - Proyecto Actua.

Nuestro compromiso con la difusión del conocimiento y la promoción del bienestar de las personas que viven con el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH) es inquebrantable. Seguiremos trabajando incansablemente para ampliar nuestro alcance y contribuir de manera significativa al avance de la atención médica y el apoyo comunitario para aquellos que enfrentan estas condiciones médicas. Juntos, continuaremos defendiendo la importancia de la investigación, la educación y el empoderamiento de quienes conviven con estas enfermedades.

Nota:

\*Podréis encontrar todo lo realizado en este año 2023 más detalladamente en los boletines mensuales.



## 5. APOYO A LA INVESTIGACIÓN.

Apoyamos la investigación de tratamientos más efectivos y personalizados con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con la enfermedad de Ehlers–Danlos.

Los Proyectos que tenemos en marcha son:

- Proyecto “Desarrollo de un modelo animal para la identificación de nuevos tratamientos para el síndrome Ehlers Danlos Vascular”, liderado por la investigadora Diana García Moreno, aspira a desarrollar modelos de Ehlers Danlos Vascular (EDSVASC) para abrir nuevas posibilidades para tratamientos más efectivos y personalizados. Sus objetivos principales son: Desarrollar modelos en pez cebra de EDSVASC mediante inactivación génica de varios tipos de colágeno y desarrollar modelos en pez cebra de EDSVASC mediante sobreexpresión de las variantes de COL3A1 más comunes en pacientes.
- Proyecto “SEDISDOL”, liderado por el Dr Marc Stefan y la doctora Joseane Nobrega, trata de un proyecto comprometido con la sociedad, al servicio de su progreso intelectual y material, que responde con calidad, innovación, agilidad y flexibilidad a los retos emergentes en los diferentes campos de las ciencias. Entre sus fines se contempla mejorar la calidad de vida de las personas con Ehlers–Danlos, e Hiperlaxitud y Colagenopatías raras.

- Proyecto de “Caracterización clínica de pacientes con SED de tipo hiperlaxo” del Dr. Consentino Hernández
- Proyecto de Investigación "Percepciones sobre la repercusión en la sexualidad y en el proceso de embarazo de mujeres con síndrome de Ehlers–Danlos hiper móvil y sus parejas: un estudio fenomenológico", llevado a cabo por los investigadores D. José Jonatan Cortés Martín y D. José Manuel Martínez Linares de la Universidad de Granada, y las investigadoras Dña. Olga María López Entrambasaguas de la Universidad de Jaén, y Dña. Raquel Rodríguez Blanque de la Delegación Provincial de Salud de Granada.
- Proyecto “evaluación de la efectividad de un plan de intervención biopsicosocial aplicado a través de las TIC, para la mejora en la calidad de vida de los afectados por enfermedades raras” investigadora Gema Esteban Bueno.



## 6. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN DE ANSEDH (SIO).

En ANSEDH, reconocemos plenamente la importancia de contar con un sólido apoyo y una orientación adecuada cuando alguien se enfrenta a situaciones relacionadas con Síndrome de Ehlers–Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH). Por ello, hemos creado el Servicio de Información y Orientación (SIO) para ser un punto de referencia confiable y brindar la asistencia necesaria, tanto a nuestros socios como a quienes buscan información sobre nuestra asociación.

El SIO se ha establecido con una serie de responsabilidades claramente definidas para satisfacer las necesidades de aquellos que buscan orientación y apoyo en relación con el síndrome y la hiperlaxitud. Entre las tareas que lleva a cabo se incluyen:

Ofrecer atención a personas interesadas en la asociación y en el síndrome, ofreciéndoles información detallada y orientación sobre cómo pueden beneficiarse de los recursos y servicios que ofrecemos en ANSEDH.

Proporcionar ayuda e información a futuros socios, guiándolos a través del proceso de afiliación y explicándoles los beneficios de unirse a nuestra asociación.

Informar a nuestros socios sobre los procedimientos relacionados con la dependencia, discapacidad e incapacidad, y ofrecerles asesoramiento sobre los recursos disponibles y los pasos a seguir en situaciones específicas.

Atender consultas que estén dentro del ámbito de actuación de la asociación, como preguntas sobre tratamientos, recursos



médicos, derechos legales y otras cuestiones relacionadas con el síndrome y la hiperlaxitud.

Desde su implementación en octubre de 2023, el SIO ha demostrado ser un recurso valioso para nuestra asociación. En tan solo tres meses, se han atendido a un total de **236 personas**, de las cuales **48** eran **socios** activos de ANSEDH y **188** **no** eran **socios**. Este servicio se dedica a satisfacer las necesidades de las personas con Ehlers–Danlos y Trastorno del Espectro Hiperlaxo y sus familias, ofreciendo una variedad de servicios diseñados para mejorar su calidad de vida y proporcionarles el apoyo necesario en su camino hacia el bienestar.

Además de ofrecer asistencia directa, el SIO también desempeña un papel fundamental en la sensibilización y concienciación pública sobre el síndrome de Ehlers–Danlos, organizando actividades educativas y difundiendo información relevante para aumentar la comprensión y el apoyo hacia quienes viven con esta condición médica.

El Servicio de Información y Orientación de ANSEDH es un recurso invaluable que fortalece y beneficia tanto a nuestra asociación como a las personas a las que atendemos, ofreciendo un respaldo crucial y un acceso esencial a recursos y servicios especializados.



## 7. ACTOS DE VISIBILIDAD Y VOLUNTARIADO

*“Hay dos maneras de difundir la luz: ser la vela o el espejo que la refleja” –Edith Wharton.*

En nuestra asociación, prácticamente la totalidad de las labores se llevan a cabo gracias a la dedicación de voluntarias y voluntarios, la junta directiva, delegadas y voluntarios, se dedican a fortalecer la asociación con actividades como la organización de charlas en centros de salud, jornadas de concienciación, mercadillos solidarios, eventos deportivos... Todas estas actividades son realizadas por personas voluntarias que forman parte de nuestra asociación, así como por familiares, amigos o personas afectadas por el Síndrome de Ehlers–Danlos.

Su ayuda y compromiso son fundamentales para promover la conciencia y comprensión del SED y el TEH

Somos una comunidad unida que está realizando un gran esfuerzo para crear conciencia sobre el Ehlers–Danlos.



Alumnos del IES BENAGUASIL, Valencia de FP de jardinería organizando mercadillo solidario.



 Juguem junts per la salut i la pau!



I Jornada-Feria de Salud Comunitaria de Atención Primaria de Mallorca (FISCAP)



V Travesía Solidaria en La Azohía, Cartagena (Murcia), organizada por D'Genes, ANSEDH y la Fundación Tiovivo.



Nuestra socia Lucia, pintó y donó para el sorteo estas bonitas tejas pintadas con motivos mallorquines.



Montuiri, Baleares



Éxito y Solidaridad en la Primera Edición de «Campillo Corre que te pillo» en Cartagena, Murcia.



Torneo solidario de petanca en Gran Canaria a beneficio de ANSEDH y D'Genes Cebras Canarias.



Nuestra delegada en las Islas Canarias, Gladis Hernández, fue la encargada de la lectura de dicho manifiesto.



Mesa informativa de ANSEDH y pintacaras de cebra en las fiestas de Son Cotoner (Palma).



Javier Carnero se une al desafío de la Cartagena Backyard Ultra para dar visibilidad al síndrome de Ehlers-Danlos.



ANSEHD participa en la VASCERN ePAG Spring Meeting en París (Francia).



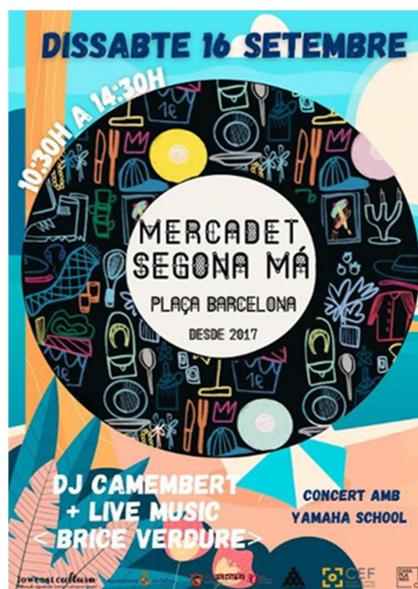
Celebración del Día Mundial del Paciente Ostomizado: ANSEDH se une a la visibilización.



Nuestros socios de ANSEDH participan en las Jornadas de Puertas Abiertas de FEDER 2023 en Bilbao.



ANSEDH en Madrid gana el primer premio en la 3ª edición de la Carrera por la Prevención de Accidentes Laborales en Las Rozas de Madrid.



Mesa informativa y solidaria de ANSEDH en el mercadillo de las fiestas de Es Fortí (Palma).



Jornada de fútbol sala femenino a favor de ANSEDH en Almargen (Málaga).



ANSEDH pone una mesa informativa en el ecomercado Los Toruños, en el Puerto de Santa María.

**” CUANDO UNO SE ENTIENDE, SE SIENTE ALIVIADO”**  
**MARIAN ROJAS ESTAPÉ**



# ANSEDH

## ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES EHLERS-DANLOS E HIPERLAXITUD



Memoria de Actividad 2023



**ANSEDH**

ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES  
EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD