



ANSEDH

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

Memoria de Actividad 2025



ANSEDH

ASOCIACIÓN NACIONAL SÍNDROMES
EHLERS - DANLOS E HIPERLAXITUD

ÍNDICE – MEMORIA ANSEDH 2025

- 1. Carta de la presidenta**
- 2. Quiénes somos y misión**
- 3. Modelo organizativo y delegaciones**
- 4. Difusión, sensibilización y visibilidad**
- 5. Servicio de Información y Orientación (SIO)**
- 6. Proyectos 2025**
- 7. El valor incalculable del voluntariado**
- 8. Formación, investigación y colaboraciones**
- 9. Agradecimientos**

1. Carta de la presidenta

Queridas familias, socios, colaboradores y amigos:

Al cerrar este ejercicio, presentamos la memoria anual de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH), que recoge el trabajo desarrollado a lo largo de este año y refleja el compromiso sostenido de nuestra entidad con las personas afectadas y sus familias.

Durante 2025 hemos impulsado distintos proyectos, organizado jornadas formativas y obtenido subvenciones que han permitido consolidar servicios y ampliar nuestra capacidad de actuación. Se han promovido también carreras solidarias y acciones de sensibilización que han contribuido a reforzar la visibilidad del síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo en el ámbito social y sanitario.

En el ámbito académico, este año se han desarrollado cinco Trabajos Fin de Grado en Enfermería y Podología centrados en nuestra patología, un paso relevante para fomentar el conocimiento y la formación específica entre futuros profesionales sanitarios. Asimismo, la organización de webinars, tanto a nivel nacional como europeo, ha facilitado el intercambio de información y la conexión con especialistas y entidades de referencia.

El crecimiento del número de socios confirma la necesidad de espacios estructurados de información, orientación y acompañamiento. ANSEDH continúa trabajando para ofrecer respuestas rigurosas y apoyo a quienes conviven con esta realidad.

Quiero agradecer expresamente la implicación de nuestros socios, el compromiso del voluntariado, la labor constante de las delegadas territoriales y la dedicación de la Junta Directiva. De manera especial, deseo reconocer el trabajo de la responsable del Servicio de Información y Orientación, cuya atención directa constituye uno de los pilares fundamentales de la asociación.

Este año marca también el cierre de un ciclo personal tras cuatro años al frente de la Presidencia. Ha sido una etapa de construcción y consolidación institucional, en la que se han fortalecido las bases organizativas, ampliado la red de apoyo y mejorado la proyección de la

entidad. El trabajo realizado ha sido siempre colectivo y orientado al interés común de las personas afectadas. Mil gracias a todas, sin duda, no soy la misma que cuando iniciamos el proyecto, he aprendido muchísimo de cada una de vosotras.

Deseo a la nueva Junta Directiva acierto, cohesión, transparencia y continuidad en la labor que se viene realizando en ANSEDH desde su creación. Los retos siguen siendo importantes (en diagnóstico, atención especializada, reconocimiento, coordinación sociosanitaria...), y estoy segura de que sabrán mantener el diálogo y la responsabilidad. Les tiendo mi mano y les agradezco la implicación y la valentía de dar un paso al frente para preocuparse y ocuparse de todos nosotros.

Aquí seguiremos estando para lo que necesitéis, gracias a todas las personas que han formado parte de este recorrido.

Con todo mi cariño.

María Ángeles Díaz
Presidenta de ANSEDH



2. Quiénes somos y misión

La misión de ANSEDH es proporcionar un apoyo integral a las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH), así como a sus familias, con el fin de mejorar su calidad de vida. Nuestro trabajo se centra en tres pilares fundamentales: sensibilización, apoyo y promoción de la investigación.

Somos conscientes de que quienes padecen estas condiciones se enfrentan a grandes desafíos cada día, especialmente para obtener un diagnóstico adecuado. Muchas veces recorren un largo camino médico, pasando de consulta en consulta, sin obtener respuestas claras, debido al desconocimiento generalizado entre los profesionales de la salud sobre el SED y el TEH. Esta falta de conocimiento, junto con la escasez de especialistas y de centros de referencia, genera un importante sufrimiento en los afectados y sus familias. Por ello, en ANSEDH nos comprometemos a sensibilizar tanto a la comunidad médica como a la sociedad en general, para que comprendan mejor las características de estas enfermedades, sus síntomas y las dificultades que conlleva vivir con ellas.

Otro de nuestros objetivos es ofrecer apoyo, ayudándoles a encontrar los recursos necesarios para mejorar su calidad de vida. Promovemos la creación de redes de apoyo y trabajamos para fomentar la inclusión social, garantizando que las personas con SED y TEH tengan acceso a los servicios y derechos que merecen.

Además, en ANSEDH creemos firmemente en la importancia de la investigación científica para avanzar en el conocimiento y tratamiento del SED y del TEH. Apoyamos activamente la investigación, con el objetivo de mejorar la vida de los pacientes.

ANSEDH se esfuerza por dar visibilidad al Síndrome de Ehlers-Danlos y al Trastorno del Espectro Hiperlaxo, asegurando que tanto los afectados como los profesionales sanitarios cuenten con la información más actualizada y precisa. De este modo, buscamos sensibilizar a las instituciones y a la sociedad, con el fin de fomentar una mayor comprensión y apoyo en todos los ámbitos.



3. Modelo organizativo y delegaciones

ANSEDH está organizada para garantizar un funcionamiento ágil y cercano a todas las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH). Nuestra estructura se sustenta en la Asamblea General, que reúne a todos los socios, y la Junta Directiva, compuesta por la presidenta, tres vicepresidentas, la secretaria y la Tesorera, quienes coordinan las distintas áreas de trabajo de la asociación.

Para acercarnos a nuestros socios y acompañarlos en todo el territorio, contamos con delegaciones en toda España, dirigidas por delegadas voluntarias que dedican su tiempo y esfuerzo para mantener el contacto con los socios y facilitar apoyo local. No todas las delegaciones cuentan con sede física, pero todas trabajan activamente para que ANSEDH esté cerca de quienes lo necesitan, ofreciendo información, orientación y apoyo en sus respectivas zonas.

Además, para coordinar el Servicio de Información y Orientación (SIO) y servir de punto de contacto para quienes necesitan información o apoyo, ANSEDH cuenta con una trabajadora encargada del SIO, que gestiona las consultas y facilita el acceso a los recursos disponibles, complementando la labor de nuestras delegadas en toda España.



4. Difusión, sensibilización y visibilidad

Si algo ha definido el camino de ANSEDH desde sus inicios ha sido la necesidad de hacer visible lo invisible. El Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH) continúan siendo grandes desconocidos para buena parte de la sociedad, y por eso la sensibilización no es solo una línea de trabajo, sino una responsabilidad que asumimos con compromiso y convicción.

A lo largo de 2025 hemos alzado la voz en jornadas, campañas, encuentros, redes sociales y medios de comunicación. Cada charla impartida, cada publicación compartida y cada espacio de participación ha sido una oportunidad para explicar qué significa convivir con estas condiciones y para recordar que detrás de cada diagnóstico hay personas, familias y realidades que merecen comprensión, respeto y apoyo.

La visibilidad no se construye en un solo día, sino paso a paso. Cada acción suma. Cada historia compartida acerca un poco más la realidad del SED y del TEH a quienes aún no la conocen. Y cada gesto de sensibilización nos acerca a una sociedad más informada, más empática y más justa.

En este apartado recogemos algunas de las acciones de difusión y sensibilización desarrolladas durante el año, fruto del esfuerzo conjunto de la junta directiva, las delegaciones, el SIO y nuestros voluntarios.

- **Vivaldi da el pistoletazo de salida a las actividades culturales de ANSEDH con Apropa Cultura en Catalunya este 2025**



- Reunión del movimiento asociativo de FEDER en Aragón con Elena Gonzalvo, del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud



- ANSEDH asiste a la presentación de la Guía de profesionalización de entidades
- ANSEDH en la presentación de la programación de invierno y primavera de Apropa Cultura en Barcelona



- Formación de ANSEDH sobre SED y TEH en el Centro de Atención Primaria Sant Rafael, en Barcelona



- Entrevista a Montse, delegada de ANSEDH en Aragón, y artículo sobre el síndrome de Ehlers-Danlos, en el Heraldo de Aragón



- Las socias de ANSEDH en Aragón celebran el primer encuentro del año en el Centro Cívico Joaquín Roncal de Zaragoza



- ANSEDH impulsa su visibilidad con un espacio en “La Guía de la Mamba Negra”
- ANSEDH visita a Miró y Matisse en la Fundació Joan Miró de Barcelona de la mano de Apropa Cultura



- Mesa Redonda sobre Enfermedades Raras Neuromusculares
Programa “El Paciente Protagonista”



- ANSEDH en la I Jornada de la Experiencia de Paciente y Participación del Servicio Catalán de la Salud



- ANSEDH en la II Jornada por el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en el Hospital Parc Taulí de Sabadell



- Taller de respiración en el canal de youtube de ANSEDH

- ANSEDH junto a Noah Higón en la presentación de su documental “Noah” en Barcelona



- ANSEDH asiste al Curso en Cirugía de Mano y Reconstrucción del Pulgar en el Hospital Joan XXIII de Tarragona



- ANSEDH y Apropa Cultura estrenan sus salidas culturales en Tarragona



- Representantes de ANSEDH acuden a la gala solidaria de D'Genes 2025



- ANSEDH asiste al estreno en Sevilla del documental “La vida en una gota” de Pedro Lendínez



- Participación en El Diario de Rober en de OndaJerezTv por el día mundial de la EERR



- La presidenta de ANSEDH, María Ángeles Díaz Lozano, asiste al Acto Autonómico de Enfermedades Raras en Murcia



- ANSEDH visita la fundación Ronald McDonald® en Sevilla



- Jornada «Enfermedades raras: Reconócelas, cambia vidas» en Son Espases (Palma, Mallorca)



- **XV Jornada sobre Enfermedades Raras en Canarias en Granadilla de Abona, Tenerife**



- **ANSEDH en la Jornada de Enfermedades Minoritarias del Hospital Vall d'Hebron (Barcelona)**



- Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Zaragoza



- Testimonio a cargo de Ansedh en la lectura del manifiesto el día de las enfermedades raras en Elche



- Cartagena se une en solidaridad en la I Gala Benéfica ‘Cartagena no es rara’



- ANSEDH participa en la lectura del manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Cartagena





- ANSEDH en la I Jornada por el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias del Ayuntamiento de Tarragona



- ANSEDH participa en la 18ª Jornada por el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en Catalunya
- ANSEDH en el acto conmemorativo del Departament de Salut con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias



- Encuentro entre ANSEDH y la escritora Capucine Trochet, afectada de síndrome de Ehlers-Danlos, en la presentación de su libro Tara Tari



- Jornada del Día Mundial de las EERR en Aragón 2025



- Jornadas MUJER Y DISCAPACIDAD. Una mirada multidisciplinar
- ANSEDH colabora en el estreno en Barcelona del documental “La vida en una gota” de Pedro Lendínez
- ANSEDH asiste al acto Institucional por el día de las Enfermedades raras en el Parlamento Andaluz

- ANSEDH en las III Jornada Nacional sobre el abordaje interdisciplinar de la endometriosis



- ANSEDH presente en el festival de Málaga



- VIII Gala Solidaria por las Enfermedades Raras: Arte, Emoción y Compromiso con la Investigación



- El IBSALUT presenta la estrategia de salud digital de las Islas Baleares



- ANSEDH participa en la jornada malagueña por el Día Mundial de la Salud
- Éxito del Festival Regional de Biodanza SRT de Murcia: danza, solidaridad y emoción



- Conferencia en Málaga: «Cebras en la medicina»



- María Ángeles Díaz, presidenta de ANSEDH, participa activamente en la II Jornada de Genética en Murcia



- Presentación del cuento de Ángela Hernansanz «Héctor, el dragón valiente»



- **ANSEDH interviene en el programa Es salud y bienestar de Es Radio Baleares**



- **En El diario de Rober de Onda Jerez Tv Por el día Mundial del Síndrome de Ehlers Danlos**



- **Entrevista en Radio Ebro a la delegada de ANSEDH en Aragón Montse Sonsona y al Dr. Huici de Enfermedades Minoritarias por el mes del síndrome de Ehlers-Danlos**



- Entrevista en Telecinco por el día mundial del Síndrome de Ehlers-Danlos



- ANSEDH presenta el SED y el TEH y sus Monólogos Solidarios en el programa “Taquilla Inversa” de TV L’Hospitalet



Edificios iluminados el 15 de mayo de 2025 en conmemoración del Día de Concienciación por el Síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo



- Concentración de ANSEDH en la Plaza Sant Jaume de Barcelona



- Celebrada en Jerez la I Jornada sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud en Jerez



- Ana Pineda, enfermera y delegada de ANSEDH, entrevistada por el Colegio de Enfermería de Sevilla



- ANSEDH lleva el síndrome de Ehlers-Danlos al Congreso Nacional de Neuropediatría



- Lectura del manifiesto por el Mundial del Síndrome de Ehlers-Danlos en Telde (Gran Canaria)



- Taxis de la Comunidad Valenciana dan visibilidad a ANSEDH



- ANSEDH asiste a la jornada sobre enfermedades raras en Castellón



- Almassora conmemora el décimo aniversario de la Plataforma de ONG's, en la que está ANSEDH

- Nuestra delegada en Baleares visibiliza a ANSEDH en una carrera solidaria



- ANSEDH asiste a I Jornada IdISBa de investigación y asociaciones de pacientes
- Ponencia sobre el SED de la mano de ANSEDH en el Curso de Verano de la Universidad de Teruel sobre Síndromes de Sensibilización Central
- ANSEDH en la presentación de resultados de investigación en enfermedades minoritarias de La Marató de 3Cat



- Entrevista a ANSEDH en la Revista Pymes Magazine
- Charla sobre el síndrome de Ehlers-Danlos a las enfermeras del C.S. S'Escorxador (Palma, Mallorca)
- ANSEDH asiste a la jornada «Explorando las últimas novedades en Investigación Básica en Dolor»

- Susana Rodríguez y Mabel Gallardo, campeonas del mundo de Duatlón, compiten con el corazón... y con ANSEDH en el pecho



- Charla Informativa sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos y la Disautonomía en Zaragoza



- III Torneo de petanca Solidario CPB Harimaguada



- Charla conjunta de ANSEDH y AEPOD en el I Encuentro AESCOV: “SCV, SED y disautonomía, más que coincidencias”
- Representantes de ANSEDH asisten a la III Jornada IMPaCT-GENÓMICA
- Jornada «La importancia del acompañamiento psicológico en las EERR» en la UIB (Baleares)



- Angela Hernansanz dona la recaudación del cuento «Héctor, el dragón valiente» a ANSEDH



- ANSEDH asiste a las II Jornadas sobre Enfermedades Raras en la Universidad Pablo de Olavide (Sevilla)
- ANSEDH asiste a la II Gala Benéfica meses 12 deseos en Jerez

- **ANSEDH colabora en las I Jornadas de Enfermedades Minoritarias de Terrassa**



- **Emotivas Jornadas de Sense Barreres en Petrer: jóvenes con enfermedades raras comparten sus historias de superación**
- **Participamos en la 46ª reunión anual del estudio colaborativo español de malformaciones congénitas (ECEMC)**



- Generosa donación de la AVV Nova Son Cotoner a ANSEDH



- ANSEDH acude a la conferencia «Mujeres con discapacidad y violencias machistas»
- ANSEDH asiste al NextGen Health Barcelona Expo en el Hospital de Sant Pau
- ANSEDH participa activamente en la mejora de la salud digital desde su vocalía en el Consejo Consultivo de Pacientes de Catalunya de la Secretaría de Atención Sanitaria y Participación



- ANSEDH asiste a la conferencia virtual sobre las Leyes de Discapacidad y Autonomía Personal y Atención a la Dependencia

- ANSEDH representa a los pacientes de enfermedades raras en la jornada organizada por Más Visibles



- ANSEDH participa en el XVIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes en la Región de Murcia



- ANSEDH en el Foro Autonómico sobre Enfermedades Raras en Madrid
- El Círculo Libre de la Oficina de Atención a la Diversidad Funcional (OADF) de Rubí recauda fondos para ANSEDH



- Asistimos al Foro sobre Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico en Andalucía



- ANSEDH en la 11ª Feria de Consumo Responsable: el SED y el TEH en el corazón de Barcelona



- Éxito solidario en El Campillo de Adentro a favor de ANSEDH





5. Servicio de Información y Orientación (SIO)

El Servicio de Información y Orientación (SIO) de ANSEDH continúa consolidándose como uno de los pilares fundamentales de la asociación, ofreciendo atención y apoyo a personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH), así como a sus familias y a profesionales que buscan orientación.

Desde su puesta en marcha en octubre de 2023, el SIO ha demostrado ser un recurso imprescindible. Año tras año, el aumento de consultas refleja la necesidad real de este servicio y la confianza que la comunidad deposita en él.

Durante 2025 se han atendido 1.705 consultas, de las cuales 370 corresponden a personas socias de ANSEDH. En comparación con las 1.180 consultas gestionadas en 2024, esto supone un incremento de 525 atenciones, reflejando un crecimiento muy significativo del servicio y la creciente necesidad de orientación especializada en nuestra comunidad. Este aumento no es solo un dato; es la muestra de la confianza depositada en ANSEDH y de la realidad que viven cada vez más personas.

Detrás de cada consulta hay una historia, una duda, una preocupación o un momento de incertidumbre en el que alguien ha decidido pedir ayuda. Las consultas han abarcado desde el proceso diagnóstico y las derivaciones médicas hasta cuestiones relacionadas con discapacidad, incapacidad laboral, dependencia, ayudas públicas, orientación educativa y trámites administrativos.

El SIO no solo informa; también orienta, acompaña y conecta. Actúa como puente entre pacientes, familias, profesionales y los distintos recursos disponibles, y facilita el acceso a los servicios que ofrece ANSEDH, como el asesoramiento psicológico, los grupos de apoyo, los talleres y las actividades formativas.

Contar con una trabajadora dedicada al SIO permite ofrecer una atención continuada, organizada y especializada, complementando la labor esencial que desarrollan nuestras delegadas en todo el territorio.

Desde ANSEDH seguimos apostando por el fortalecimiento de este servicio, conscientes de que el acceso a información clara y orientación adecuada puede marcar una gran diferencia en la vida de quienes conviven con el SED y el TEH. Nuestro compromiso es seguir trabajando para que el SIO sea cada vez más accesible, cercano y eficaz.



6. Proyectos 2025

Para poder desarrollar plenamente nuestra misión y dar respuesta a las necesidades reales de las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo (TEH), ANSEDH trabaja activamente en la búsqueda de ayudas, subvenciones y convocatorias que permitan reforzar y ampliar nuestros servicios.

La presentación de proyectos es una parte esencial de este esfuerzo. No se trata solo de obtener financiación, sino de generar oportunidades que hagan posible consolidar programas, impulsar nuevas iniciativas y ofrecer apoyos concretos que mejoren la calidad de vida de nuestra comunidad.

Durante 2025 se han presentado 10 proyectos a distintas convocatorias públicas y privadas, de los cuales 8 han sido aprobados. Este resultado supone un respaldo muy importante al trabajo realizado y a la solidez de nuestras propuestas.

Gracias a estas aprobaciones, podemos seguir fortaleciendo servicios fundamentales y poner en marcha ayudas dirigidas a nuestros socios, como apoyo para terapias psicológicas, acompañamiento fisioterapéutico y otras actuaciones orientadas a facilitar su día a día. Asimismo, estos proyectos permiten continuar avanzando en sensibilización, divulgación e investigación, pilares básicos de ANSEDH.

Cada proyecto implica horas de planificación, coordinación y trabajo en equipo, siempre con un objetivo claro: transformar cada oportunidad en un beneficio real para las personas que conviven con el SED y el TEH.

A continuación, detallamos los proyectos aprobados durante 2025.

LABORATORIOS CINFA S.A. LA VOZ DEL PACIENTE

“Bienestar y autonomía: Terapia Ocupacional para personas con SED”



MUTUA MADRILEÑA

"Fortaleciendo vidas"



Proyecto Baleares IBDONA

"CUIDARNOS: Espacio terapéutico integral para mujeres con SED y TEH en Baleares"



Fred.Olsen Express.

Sensibilización sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud en las Islas Canarias.



Fondos feder

"CONEXIONES QUE UNEN"



Proyecto Actúa

“Faros de Esperanza”



JUNTOS CONTIGO

“Cerca de Ti: Servicio de Atención Social Especializada”



Cross Subida al Monte Calvario

"Subida al Calvario por la Esperanza"



7. El valor incalculable del voluntariado

ANSEDH no sería lo que es hoy sin la generosidad y la dedicación de todas las personas que forman parte de nuestra asociación. Desde la junta directiva hasta nuestras delegadas, cada miembro aporta su tiempo de manera voluntaria, haciendo posible que nuestra misión llegue a quienes más lo necesitan.

Durante 2025, más de 100 personas han participado como voluntarios, superando nuevamente las cifras del año anterior.

Gracias a su apoyo, hemos podido organizar jornadas y congresos, atender personalmente a pacientes y familias, acompañar el Servicio de Información y Orientación (SIO) y llevar a cabo numerosas iniciativas de sensibilización y visibilización.

Cada charla, cada stand informativo, cada representación institucional y cada gesto de apoyo ha sido posible gracias a quienes, sin esperar nada a cambio, regalan su tiempo, su energía y su cariño para mejorar la vida de los demás. Su trabajo fortalece nuestra comunidad y deja una huella que trasciende la asociación, fomentando comprensión, inclusión y empatía.

Desde ANSEDH queremos dar las gracias de corazón a todos los voluntarios, a la junta directiva y a nuestras delegadas que hacen posible que cada proyecto y cada acción llegue más lejos. Todos y cada uno de ellos, inspiran, motivan y nos recuerdan cada día que juntos podemos transformar vidas.

Algunas de las actividades de voluntariado:

- **Ansedh en la VI Feria de la Saúd de Granadilla de Abona, (Tenerife)**





- Celebramos el día del libro con el Mapa d'Actius S'Escorxador – Camp Redó



- Participación en el Mercadillo Benéfico del Colegio Padre Piquer



- ANSEDH repite en la Fira de Sa Perdiu de Montuiri (Mallorca)



- Mesa informativa de ANSEDH en las fiestas de Sant Sebastià de Palma (Mallorca)



- Mesa informativa de ANSEDH en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cádiz



- **Sábado de actividades para ANSEDH en Baleares: Mesa informativa en Son Moix y fiesta con Asperger Baleares**



- **Mesa Informativa en el Hospital Universitario Virgen de las Nieves**



- Mesa informativa de ANSEDH en el Hospital Universitario Punta de Europa de Algeciras, Cádiz



- ANSEDH divulga sobre SED y TEH en la 3ª Muestra de Asociaciones del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona



- Stand de ANSEDH en la Jornada por el Día de las Enfermedades Minoritarias y la I Feria de Asociaciones y Entidades del CAP Sant Pere en Reus (Tarragona)



- ANSEDH, un año más, en el PalmaDona (Mallorca)





- Mesa informativa en Algeciras



- Mesa Informativa de ANSEDH Aragón en el Hospital Militar



- Mesa informativa en el hospital Universitario de Terrassa



- Mesa informativa de ANSEDH en el Hospital Doctor Trueta de Girona



- Almassora acoge un año más su Feria Solidaria de ONG con participación de ANSEDH



8. Formación, investigación y colaboraciones

En ANSEDH, creemos que la formación continua, la investigación y la colaboración son pilares fundamentales para mejorar la atención a las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos y la hiperlaxitud, así como para aumentar la visibilidad y el conocimiento sobre estas condiciones.

Durante 2025, se ha seguido promoviendo la formación, ofreciendo recursos actualizados, webinars, talleres y sesiones informativas. Esta capacitación permite a nuestro equipo y a la comunidad, conocer las últimas novedades, garantizando un apoyo más eficaz y cercano a quienes lo necesitan. Algunos de ellos han sido:

- **Webinar de IMPaCT Genómica**
- **Webinar sobre el síndrome de Ehlers-Danlos vascular de The Marfan Foundation**
- **Guía de anestesia para el Síndrome de Ehlers-Danlos de OrphanAnesthesia**
- **“Vivir mejor con SEDv”: recursos de información clave en el nuevo webinar de VASCERN para SED vascular**
- **Webinar «Atención Primaria, Cronicidad y Enfermedades Representadas por CONFESQ»**
- **ANSEDH asiste al Curso en Cirugía de Mano y Reconstrucción del Pulgar en el Hospital Joan XXIII de Tarragona**
- **webinar «Herramientas para cuidarnos» de Sant Joan de Déu y PALLIAKID**

En cuanto a la investigación, ANSEDH continúa fomentando proyectos que contribuyen a ampliar el conocimiento sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos y la hiperlaxitud. La asociación apoya y colabora con estudios clínicos, encuestas y proyectos científicos, proporcionando información relevante y

facilitando la participación de pacientes para que la investigación sea cada vez más cercana a la realidad de quienes viven con estas condiciones.

Algunos estudios han sido los siguientes:

-Investigar para comprender: Ciclo de TFGs sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo

1ª edición: Enfermería y Podología al servicio de la visibilidad

-SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS (SED): EXPERIENCIA CON LOS SERVICIOS SANITARIOS Y SOCIOSANITARIOS EN ESPAÑA. UMU

-OPINIONES, CREENCIAS Y PERCEPCIONES DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS EN RELACIÓN CON SU AUTOIMAGEN

-Alfabetización digital en salud, compromiso con las redes sociales y uso de la inteligencia artificial en pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos o Trastorno del Espectro Hiperlaxo

GRADO EN ENFERMERÍA UMU

-COMPLICACIONES PODOLOGICAS EN PACIENTES CON SINDROME DE EHLERS-DANLOS

Universidad de Málaga

La colaboración con otras entidades, instituciones y profesionales de la salud ha sido también un factor clave durante este año. ANSEDH ha fortalecido lazos con hospitales, universidades, asociaciones nacionales e internacionales y organismos públicos, fomentando la cooperación, el intercambio de experiencias y la creación de redes de apoyo sólidas. Estas alianzas permiten multiplicar el impacto de nuestras iniciativas, mejorar la atención y garantizar que las acciones de la asociación estén alineadas con los avances científicos y sociales más recientes.

- Inebir y ANSEDH firman un acuerdo clave para pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos



- Firma del convenio de la agrupación de asociaciones de enfermedades raras de Baleares



- Nuevo convenio de colaboración: apoyo psicológico online para las socias de ANSEDH



- ANSEDH firma un convenio de colaboración con el Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Aragón
- ANSEDH firma un convenio de colaboración con el Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Aragón



- ANSEDH y SENTIM firman un convenio de colaboración para fortalecer el apoyo emocional y familiar



- Convenio de colaboración con la entidad Peritos Legales



- Convenio de colaboración ConArtritis-Mallorca y ANSEDH



- Convenio de colaboración entre AMASC y ANSEDH



- Convenio de colaboración entre ANSEDH y AEPOD



9. Agradecimientos

Al finalizar este año, queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todas las personas que han hecho posible el trabajo de ANSEDH durante 2025.

Gracias a cada socio y socia, a quienes participan activamente y a quienes apoyan desde la confianza y el compromiso; a los voluntarios que han entregado su tiempo de manera constante o puntual; a los profesionales, entidades colaboradoras e instituciones que han caminado junto a nosotros; y a todas las personas que, de una u otra forma, han contribuido a que nuestra labor siga creciendo.

Este año marca también el cierre de una etapa para nuestra junta directiva. Queremos reconocer de manera especial su dedicación, responsabilidad y esfuerzo durante estos años. Han asumido su labor de forma completamente voluntaria, afrontando retos, impulsando proyectos y sosteniendo la asociación con compromiso y vocación de servicio.

Gracias a su trabajo, ANSEDH ha crecido y se ha fortalecido. Hoy dejamos atrás una etapa construida con constancia y entrega, y abrimos una nueva con la misma ilusión y propósito: seguir trabajando por y para las personas afectadas por el Síndrome de Ehlers-Danlos y la hiperlaxitud.

A todas las personas que forman y han formado parte de este camino, gracias por creer, por implicarse y por seguir construyendo comunidad.

GRACIAS



