



Eskutitz honen bidez, zure laguntza eskatu nahi dizut **Ehlers-Danlos sindromearen Mundu Eguna** gogoratzeko ekitaldian, datorren **maiatzaren 15ean** izango dena.

Ehlers-Danlos sindromea ehun konektiboa eragiten duen eta mundu osoko pertsona askori eragiten dien gaixotasun arraroa da. Nazioarteko egun hau aukera ezin hobea da egoera honi buruzko kontzientzia eta ulermena handitzeko.

Aurten, ANSEDH elkarteak erronka berezi bati aurre egin nahio dio:

Espainia osoan 100 eraikin eta monumentu laranja argizatzea, Ehlers-Danlos sindromea ikusarazteko eta kaltetutako pertsonen babesa adierazteko.

Asmo honekin, zure udalerriko eraikin enblematiko bat **laranja kolorez argizatzea** eskatu nahi genizuke. Laranja kolorea gaixotasun honen inguruko sentsibilizazioarekin lotzen den kolorea da, eta ekimen hau elkartasuna adierazteko modu esanguratsua litzateke, bai gaixotasuna pairatzen dutenekin, bai haien familiekin.

Eskertuko genuke ekimen honi ahalik eta zabalkunde handiena ematea zuen sare sozialetan, **#espainaeiluminadenaranja** traolarekin eta **@asociacionansedh** aipatuz.

Era berean, ekintza honek Ehlers-Danlos sindromearen inguruko ikerketa eta hezkuntzaren garrantziari arreta erakartzen lagunduko luke, eta diagnostikorik oraindik jaso ez duten kaltetutako pertsonen gaixotasuna ezagutzen lagun dezake.

Zure arreta aldeztu aurretik eskerrak emanaz, zure esanetara geratzen naiz edozein kontsultarako.

Adeitasunez

María Ángeles Docampo Flores
ANSEDH Elkarteko lehendakaria

presidencia@ansedh.org

ansedh.org

