

ASAMBLEA 14 DE MARZO DE 2026

Asamblea de Socios de ANSEDH, sábado 14 de marzo de 2026, en primera convocatoria a las 10:00 horas y en segunda convocatoria a las 10:15 horas, con el siguiente orden del día:

1. Aprobación del Acta anterior
2. Memoria de actividades
3. Plan de trabajo
4. Presupuesto
5. Memoria económica
6. Presentación de candidaturas
7. Elección de la nueva Junta Directiva
8. Agradecimientos
9. Ruegos y preguntas

ASISTENTES	VOTOS DELEGADOS
1. Katia Yago	
2. Nuria Mahugo	
3. Orestes torrejón	
4. Pau Puig	Julia Izquierdo
5. Yolanda Arruabarrena	
6. Sandra González Rodríguez	
7. Beatriz García Miras	
8. M ^a Ángeles Docampo	Myriam González Cueto
9. Ángela Cornluer	Aitor Merino
10. M ^a Ángeles Díaz Lozano	Antonio Bulbena
11. Cande García Morales	Matilde Morales Dorta
12. Eva Collado	
13. Inmaculada Guerrero	
14. Inmaculada Hernández	Trinidad del Pozo Infante
15. Marga Peralta	
16. Montse Sonsona	
17. Elena Cebrián	

18. Mar Quílez	
19. Laura Peteiro	Mª Isabel Rouco
	Dolores López Vara
	Eva Fórneas Braña
20. Laura Guijarro Rubio	Celia Millán Urraca
	Judith Hombravella
	Noelia Escudero
21. Claudia Avendano	
22. Yolanda Escobar Moreno	Demelza Álvarez
23. Ruth Perales	Mónica Moreno
24. Karol Fitor	
25. Ana Pineda Soriano	Ana Cejudo Pineda
26. Karola Vicente	
27. José Luis Cejudo	
28. Inma Tauste	
29. Oscar Catalán	
30. Miriam Holgado	
31. Natalia Seijas Rubio	
32. Mar Rodríguez	
33. Audrey Thenard	
34. Gladis Hernández	
35. Diana Heredia	
36. Carmen Serra	
37. Ana Ramírez Lozano	
38. Marta Santos	
39. Raquel García	
40. Nuria González	
41. Jessica Sabaté	
42. Andrea Bielsa	
43. Mª Carmen Herrero Criado	
44. Celia Navarro	
45. Isabel Santaolalla	
46. Rocío Docampo	

47. Mónica Tornel	
-------------------	--

1. Aprobación del Acta anterior

Tras la lectura del acta, se aprueba por unanimidad.

2. Memoria de actividades.

La presidenta, M^a Ángeles Díaz, informa que durante el año 2025, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH) ha desarrollado una intensa actividad orientada al apoyo a las personas afectadas y sus familias, así como a la sensibilización social, la formación y el impulso de la investigación.

Entre las principales líneas de actuación destaca el trabajo de difusión y sensibilización, con la participación en numerosas jornadas sanitarias, congresos, encuentros institucionales y actividades públicas relacionadas con las enfermedades raras. Asimismo, la asociación ha intervenido en medios de comunicación, campañas de concienciación, actos del Día Mundial de las Enfermedades Raras y del Día de Concienciación del Síndrome de Ehlers-Danlos, así como en actividades culturales, solidarias y educativas organizadas en distintas comunidades autónomas.

El Servicio de Información y Orientación (SIO) ha continuado consolidándose como un recurso fundamental para pacientes y familias. Durante 2025 se han atendido 1.705 consultas, lo que supone un aumento significativo respecto al año anterior, ofreciendo orientación sobre diagnóstico, recursos sanitarios, discapacidad, dependencia, ayudas y otros aspectos sociales y administrativos.

En el ámbito de proyectos y programas, la asociación presentó diez iniciativas a distintas convocatorias públicas y privadas, de las cuales ocho fueron aprobadas, permitiendo reforzar servicios y desarrollar acciones de apoyo terapéutico, social y psicológico para las personas afectadas.

El trabajo de voluntariado ha sido también clave para el desarrollo de la actividad asociativa, con la participación de más de cien personas que han colaborado en mesas

informativas, ferias de salud, eventos solidarios y actividades de acompañamiento y sensibilización.

Asimismo, ANSEDH ha continuado impulsando la formación, la investigación y las colaboraciones institucionales, participando en webinars, jornadas científicas y proyectos académicos, además de establecer acuerdos con universidades, colegios profesionales y entidades sanitarias para mejorar la atención y el conocimiento sobre el síndrome de Ehlers-Danlos y el Trastorno del Espectro Hiperlaxo.

En conjunto, todas estas acciones reflejan el crecimiento y consolidación de la asociación, así como el compromiso de socios, voluntariado, delegaciones y junta directiva para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y avanzar en la visibilidad y el conocimiento de estas patologías.

Actualmente somos más de 800 socios, la visibilidad está dando sus frutos.

Se aprueba la memoria con 61 votos a favor y una abstención.

3. Plan de trabajo

Durante el primer trimestre del año, la actividad de ANSEDH se ha centrado principalmente en consolidar las líneas de trabajo ya desarrolladas por la asociación, garantizando la continuidad de los servicios, la atención a las personas afectadas y la visibilidad del Síndrome de Ehlers-Danlos y del Trastorno del Espectro Hiperlaxo.

En este periodo se ha continuado reforzando el Servicio de Información y Orientación (SIO), así como el acompañamiento a socios y familias, manteniendo la coordinación con delegaciones territoriales y voluntariado. Asimismo, se ha seguido trabajando en la difusión y sensibilización, dando continuidad a las acciones informativas, presencia institucional y participación en actividades relacionadas con las enfermedades raras.

Uno de los ejes principales de este trimestre ha sido la participación en las actividades vinculadas al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se ha celebrado el 28 de febrero. ANSEDH ha participado en distintos actos institucionales, jornadas, encuentros con asociaciones, campañas de sensibilización y acciones de visibilidad en diferentes

territorios, con el objetivo de seguir dando voz a las personas afectadas y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de estas patologías.

Además, durante estos meses se ha impulsado la elaboración de la guía “Mujer y enfermedades raras: tu salud y tu bienestar importan”, un documento orientado a visibilizar las necesidades específicas de las mujeres que conviven con enfermedades raras y a ofrecer información y recursos que contribuyan a mejorar su bienestar y calidad de vida.

Este periodo de trabajo también ha servido para mantener la actividad ordinaria de la asociación y garantizar la continuidad institucional hasta la celebración de la Asamblea General.

El resto del plan de trabajo anual, correspondiente al periodo de marzo a diciembre, será desarrollado por la nueva Junta Directiva que resulte elegida en la Asamblea, que definirá y ejecutará las líneas estratégicas y proyectos de la asociación para el resto del ejercicio.

Se aprueba por unanimidad.

4. Presupuesto

La presidenta procede a exponer una previsión aproximada del presupuesto para el próximo ejercicio, elaborada tomando como referencia los ingresos y gastos registrados durante el presente año.

Se señala que esta estimación tiene carácter orientativo, ya que será la nueva Junta Directiva la que, una vez constituida tras la Asamblea, deba elaborar y desarrollar el presupuesto definitivo correspondiente al ejercicio en curso.

Asimismo, se recuerda que la gestión económica de la asociación se regirá, como principio fundamental, por el criterio de no comprometer gastos superiores a los ingresos disponibles, garantizando así una gestión responsable, equilibrada y sostenible de los recursos de la entidad.

INGRESOS	
Cuotas	25.000

Captación recursos	2.000
Donaciones y subvenciones	30.000
Total	57.000

GASTOS	
Ayudas monetarias (Programa Impulso)	3.800
Gastos junta directiva y delegadas	6.400
Mercadería (merchandising)	5.000
Totaldata	1700
Psicóloga	1500
Terapeuta ocupacional	1500
Feder, Eurordis y Lire	350
Gastos personal SIO	22000
Ionos	400
Teléfono	120
Alojamiento Web	1400
Asesoría	2.000
Seguros	280
Servicios bancarios	1500
Divulgación y relaciones públicas	2000
Jornadas CREER	3000
Correos	1000
Ayuda a proyectos de investigación	3000
Total	56.950

Yolanda A. comenta que se puede pedir al banco la devolución de las comisiones. La tesorera explica que se van solicitando las devoluciones, pero a veces no se consigue. Se aprueba el presupuesto por unanimidad.

5. Memoria económica

A continuación, se facilita a los socios la memoria económica correspondiente al ejercicio, en la que se recogen los ingresos y gastos de la asociación durante el año y que está colgada en el portal de transparencia.

La explicación detallada de la misma corre a cargo de Rafa Alemany, asesor de la asociación, quien expone de forma clara los distintos conceptos económicos, resolviendo las dudas planteadas por los asistentes y aclarando los movimientos económicos que se han producido a lo largo del ejercicio.

Una vez finalizada su intervención, quedan aclarados los aspectos relativos a la gestión económica del año.

Desde la asociación se le traslada un agradecimiento expreso a Rafa Alemany por su colaboración y apoyo un año más en la elaboración y explicación de la memoria económica.

Se aprueba con 61 votos a favor y una abstención.

Karola explica su abstención, que ha sido debida a que no cree que sea positivo gastar todo el dinero que entra a la asociación, ya le explica la presidenta que la asociación tiene unos 125.000 euros en las dos cuentas.

Una vez entendido, pide retirar la abstención.

Nuria pide que se hagan más jornadas para que se repartan en todas las provincias.

Yolanda comenta que no le ha llegado nada de merchandising, aunque lo ha intentado varias veces.

Pepa también pregunta por camisetas blancas. Bea le contesta que se la puede hacer llegar.

Finalmente se aprueba la memoria económica por unanimidad.

6. Presentación de candidaturas

A continuación, se informa a la Asamblea de que se ha presentado una única candidatura para asumir la Junta Directiva de la asociación para el periodo 2026–2029, fecha en la que, conforme a lo establecido en los estatutos de ANSEDH, deberán convocarse nuevamente elecciones.

La presidenta expresa su agradecimiento a los compañeros que han decidido presentar su candidatura, destacando la generosidad de poner sus conocimientos, experiencia y capacidades al servicio de la asociación y de todas las personas que forman parte de ella. Asimismo, reconoce el compromiso y la valentía que supone dar este paso y asumir esta responsabilidad.

Seguidamente, Mariángeles Docampo toma la palabra para presentarse ante la Asamblea, presentar a las personas que integran la candidatura y exponer brevemente el equipo y el proyecto que proponen para la asociación.

La candidatura completa, así como el proyecto de Junta, se adjuntan al acta.

La presidenta candidata presenta el nuevo Plan de Trabajo.

La presidenta saliente agradece a la nueva candidatura y abre un turno de preguntas.

Laura Guijarro agradece a las nuevas candidatas.

Se aprueba con 61 votos a favor y 1 abstención.

Se presentan también las nuevas delegaciones, que son:

DELEGADOS/AS				
	NOMBRES	APELLIDOS	DNI	DOMICILIO
Andalucía Oriental	Mariangeles	Docampo Flores	31719487A	Calle Grecia 9 Portal 10 1C, Jerez de la Frontera-Cádiz
Soporte Andalucía Oriental	Laura María	Guijarro Rubio	74740818H	C/Doctor Tercedor, 25 C. P. 18600 Motril, Granada
Andalucía Occidental	Ana María	Pineda Soriano	75783642E	Urb. Nuestra Señora de la Salud N79 Mairena del Alcor-Sevilla
Aragón	Montse	Sonsona Rosinach	29123622X	Calle Poeta León Felipe 2, 5º D 50018 Zaragoza
Soporte Aragón	Nuria	Ruiz Sebastián	25451242V	Calle Salomón y Reina de Saba 14, Bajo A 50019 Zaragoza
Castilla –La Mancha	Laura	Puebla Moreno,	05582333E	Alonso Céspedes Guzmán 1, bloque 1, portal 2, 3ºA. 13005 Ciudad Real
Castilla –La Mancha	Blanca Rosa	Santiago González	75757379W	Calle Bailén n40 4B CP 02006 Albacete- Albacete
Castilla – León	Anastasia	Lowisky Figueroa	73056569J	Calle Doctor Jose Luis Santamaria 20.3b Burgos 09001-Castilla y León
Soporte CYL	Ángela	Hernansanz García	70269015J	Calle Padre Balbino Velasco n8 3l Cúellar- Segovia, Castilla y León 40200
Comunidad de Madrid	María del Mar	Rodríguez Pozo	50957703F	Calle Barberan y collar N48 8ªA Álcala de Henares- Madrid
Comunidad Valenciana	Oscar	Catalán Salvador	53376771G	C/Segorbe, 23P C.P 12200. Onda (Castellón)
Soporte Comunidad Valenciana	Ruth	Perales García	44883494Y	Calle Mayor n57 46592 Segart-Valencia
Cataluña	Pau	Puig Cotrina	43578719K	Calle Gran de Sant Andreu 464 6 1 Barcelona

Cataluña	Beatriz	García Miras	46708452Y	Calle Pau Picasso 14 P06 04 Badalona- Barcelona
Soporte Cataluña	Audrey	Thenard	X3323615T	Calle Escultor Llimona 8 bis SA1 08031 Barcelona
Extremadura	Gemma	Rubiano García	76258915T	Calle Eugenio García Sandoval Número 6 Portal 4 Bajo-B Mérida (Badajoz) 06800
Soporte Extremadura	Manuel	Ruiz Sánchez-Merino	76257505Q	Calle Eugenio García Sandoval Número 6 Portal 4 Bajo-B Mérida (Badajoz) 06800
Islas Baleares	Marga	Peralta	43097029C	Calle De la Rosa N3 despacho 212 - Islas Baleares 07003
Soporte Islas Baleares	Beatriz	Vaquero Riudavets	41505588H	Avenida Fort de L'Eau 96 1C Mahón-Menorca-Baleares
Islas Canarias	Lilian	Hidalgo Cárdenes	46250735N	Avenida de Amurga Blq 31 2B 35016 Las Palmas
Soporte Islas Canarias	Virginia	Expósito Marichal	79063822B	Calle San Rafael n8 BJ 38107 Barranco Grande S/C de Tenerife
Soporte Islas Canarias	Gladis	Hernández Vidal	44729258P	Calle Raimundo Lulio 138 Portal C 35213 La Pardilla- Telde Palmas de Gran Canaria
Región de Murcia	Mariangeles	Díaz Lozano	23010701Y	C/Doctor Calandre 8, 1ºC, C.P.30205 Cartagena-Murcia
Soporte Región Murcia	Inmaculada	Hernández Miras	23245986R	Calle Jacobo Hernández Espinosa, 11 30880 Águilas (Murcia)
Galicia Sur	Angela	Cornlouer Martínez	36172539W	Calle Estrada n14 7E 36209 Vigo
Galicia Norte	Laura	Peteiro Mahia	47384650G	Avda. Jesús García Naveira n27, 5A Betanzos A Coruña CP 15300
Zona Norte (Asturias / Cantabria / La Rioja / Navarra / País Vasco)	Yolanda	Arruabarrena Navarro	15987749N	Calle Carasol 15 31243 Arroniz- Navarra
Delegada Europea	Eva	Collado González	47711730R	Consell de Cent 459 1r 2ª 08013 Barcelona

M^a Ángeles Díaz agradece su aportación a la asociación a Candelaria Moreno (Vicepresidenta), Inma Tauste (Delegada Comunidad Valenciana), Myriam González (Delegada Andalucía Oriental) y Asun Ostáriz (Delegada Cataluña) .

7. Elección de la nueva Junta Directiva

Tras la presentación de la candidatura, se procede a la elección de la Junta Directiva para el periodo 2026–2029, conforme a lo establecido en los estatutos de la asociación. Al tratarse de una única candidatura presentada, se somete a la consideración de la Asamblea, que procede a su aprobación.

La candidatura resulta aprobada por la Asamblea, quedando constituida la nueva Junta Directiva para el citado periodo.

8. Agradecimientos

La presidenta nos dirige las siguientes palabras:

“Antes de cerrar esta asamblea, y siendo esta la última que celebramos con esta Junta Directiva tras cuatro años de trabajo, me gustaría dedicar unas palabras de agradecimiento.

En primer lugar, quiero dar las gracias a mis compañeras y compañeros de la Junta Directiva. Ha sido un camino intenso, lleno de retos, pero también de aprendizaje y de compromiso. Gracias por vuestra generosidad, por vuestro tiempo y por haber trabajado siempre pensando en el bien de la asociación y de todas las personas que forman parte de ella. Ha sido un honor compartir esta etapa con vosotros.

Quiero agradecer también a nuestras delegadas, que sois el puente entre la asociación y muchas personas que necesitan orientación, apoyo y compañía. Vuestra labor es fundamental y muchas veces silenciosa, pero tiene un valor enorme.

Mi agradecimiento a los médicos que nos acompañan y colaboran con ANSEDH. Gracias por vuestra cercanía, por escuchar a nuestros pacientes y por ayudarnos a avanzar en el conocimiento y la atención de estas enfermedades.

A los investigadores y estudiantes que han decidido acercarse a estas patologías con interés y rigor, gracias por aportar conocimiento y por contribuir a que el futuro sea un poco más esperanzador.

A nuestros voluntarios, gracias por vuestra entrega y por ofrecer algo tan valioso como vuestro tiempo. Sin vosotros muchas de las actividades y proyectos de la asociación no serían posibles.

Quiero hacer también una mención especial a la responsable del SIO. Gracias por tu trabajo, por tu profesionalidad y por el impulso que has dado a este servicio. Contar contigo nos ha permitido dar un paso importante hacia la profesionalización de la asociación y mejorar la atención que ofrecemos a las personas que acuden a ANSEDH. Y, por supuesto, a todos los socios y socias. ANSEDH existe gracias a vosotros. Gracias por vuestra confianza, por vuestra participación, apoyo y comprensión

Han sido cuatro años de mucho trabajo, pero también de muchos momentos que merecen la pena. Hoy cerramos una etapa, con la tranquilidad de haber dado lo mejor de nosotros y con la ilusión de ver cómo otras personas continúan este camino.

De corazón, gracias a todos por haber formado parte de este tiempo y por seguir formando parte de ANSEDH.”

Ángela también agradece a la junta y delegadas por todas las experiencias compartidas durante estos cuatro años

Así mismo lo hace el resto de la junta saliente.

9. Ruegos y preguntas

María Ángeles Docampo plantea a la asamblea la necesidad de contar con las figuras de secretario suplente y tesorero suplente, con el fin de que puedan colaborar en las tareas propias de ambas responsabilidades y garantizar el correcto funcionamiento de la asociación en caso de ausencia, enfermedad o imposibilidad temporal de las personas que actualmente ocupan estos cargos. Es necesario que se apruebe en asamblea para comunicar al banco los datos del tesorero suplente para que, si fuera necesario, pueda actuar en gestiones relacionadas con la entidad bancaria.

Su nombre es:

ANTONIO DOCAMPO

El apoyo de la secretaria será PAU PUIG

Se aclara que estas figuras no formarían parte de la Junta Directiva como cargos estatutarios, sino que tendrían una función de apoyo y sustitución en caso necesario, con el objetivo de evitar que la actividad administrativa de la asociación quede paralizada ante cualquier imprevisto.

Se aprueba por unanimidad

Asimismo, **María Ángeles Docampo** informa de que, en el momento en que se presentó la propuesta de Junta Directiva y de delegaciones territoriales, no se contaba con representación en Castilla-La Mancha. Sin embargo, tras la publicación de la candidatura, dos compañeras se ofrecieron voluntariamente para colaborar y formar parte de esta delegación territorial.

Por este motivo, se traslada a la asamblea la propuesta de que, además de las delegadas ya presentadas previamente, se apruebe también la incorporación de estas dos

compañeras como delegada y soporte de delegación en Castilla-La Mancha, con el fin de fortalecer la presencia y el apoyo de la asociación en esta comunidad autónoma:

- Laura Puebla Moreno
- Blanca Rosa Santiago González

Se solicita, por tanto, la aprobación de la asamblea para formalizar su incorporación como parte de la estructura de delegaciones de la asociación.

Se aprueba por unanimidad.

Yolanda da las gracias a la junta saliente y a la nueva junta. Pide que haya más igualdad territorial a la hora de acceder a médicoa que conozcan la enfermedad.

Mar pide que no se deje todo el peso en las delegadas. Que todos los socios colaboren es necesario.

M Ángeles Docampo comenta la dificultad de comprometerse, pero es necesario.

Almantia agradece el trabajo voluntario que hace la junta y da la enhorabuena.

Marga aclara que las representantes de la Junta no están ahí representando a su delegación, sino que trabajan por todos los rincones de nuestras socias.

Bea apoya lo dicho por Marga.

Mari Ángeles Díaz agradece todo lo hablado y desea suerte a la nueva junta.

Y sin más asuntos que tratar, finaliza la Asamblea a las 13:20 horas.

Fdo.: Presidenta de ANSEDH

Fdo: Secretaria de ANSEDH