

MEMORIA ACTIVIDADES ANSEDH 2016

DATOS PRINCIPALES.....	4
¿Quiénes Somos?.....	4
Misión.....	4
SÍNDROME DE HIPERLAXITUD ARTICULAR.....	5
Definición.....	5
Cómo se diagnostica.....	6
SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS.....	7
Definición.....	7
TESTIMONIOS.....	8
Margarita Peralta Avellá.....	8
ACTIVIDADES.....	10
ANSEDH acude a las jornadas “Iniciativas políticas y planes de acción en el campo de las enfermedades raras” celebradas en Sevilla.....	10
ANSEDH protagonista del reportaje de El Español.....	11
ANSEDH asiste a la presentación de la Monografía del SIER de Murcia.....	12
ANSEDH asiste a las Jornadas por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Andalucía.....	13
ANSEDH participa en la V Carrera Solidaria Por la Esperanza de Molina de Segura.....	14
ANSEDH conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Murcia.....	15
ANSEDH da una charla informativa en Puertollano.....	16
ANSEDH asiste al acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid.....	17
ANSEDH da una charla informativa en el Hospital de Jaén.....	18
ANSEDH participa en la VII Carrera Por la Esperanza de Madrid.....	19
ANSEDH participa en la X Semana de la Salud de Molina de Segura.....	20
Segundo encuentro de socios de ANSEDH.....	21
ANSEDH asiste al Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados de Madrid.....	22

ANSEDH asiste a las II Jornadas Regionales sobre Trastornos de Sueño en Murcia.....	23
Campaña ANSEDH para visibilizar y concienciar sobre el SED.....	24
ANSEDH estuvo presente en el Simposio Internacional de SED 2016 de Nueva York.....	25
ANSEDH asiste a las V Jornadas de Psicología y Enfermedades Raras de Sevilla.....	26
ANSEDH recoge una donación de la Obra Social “la Caixa” en Martos.....	27
Concierto benéfico a beneficio de ANSEDH en Martos, Jaén.....	28
Evento solidario a beneficio de ANSEDH en el Parque de Humanes, Madrid.....	29
ANSEDH celebró su II Congreso Internacional del Síndrome de Ehlers-Danlos.....	30
ANSEDH en el número especial dedicado al Síndrome de Ehlers-Danlos, del Cuaderno de Neuropsicología 2016.....	31
ANSEDH elabora una Guía para determinar SED tipo III o Hiperlaxo.....	32
ANSEDH vende lotería de Navidad solidaria.....	33
ANSEDH se sumó a la campaña Besos por la Parálisis Cerebral.....	34
ANSEDH en el programa de radio Enfermedades Raras de Gestiona Radio.....	35
ANSEDH participa en el Estudio EnSerio.....	36
ANSEDH asiste a la presentación de la Guía de Valoración de Discapacidad de Enfermedades Raras en Murcia.....	37
ANSEDH acude a la sesión Estrategia Enfermedades Raras en las Baleares.....	38
ANSEDH en el programa de Onda Cero Rioja Baja.....	39
ANSEDH difunde los eventos que se celebran sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos.....	40

DATOS PRINCIPALES

¿Quiénes Somos?

La asociación inicialmente se llamaba Asociación del Síndrome de Ehlers Danlos Vascular AVASEHLOS y nació en Murcia como asociación regional, actualmente se ha transformado y ha pasado a ser una asociación nacional denominada Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías (ANSEDH), ya que desde hace unos meses acoge a todos los demás tipos del Síndrome de Ehlers Danlos y también a las personas que presentan Hiperlaxitud Articular u otra Colagenopatía.

ANSEDH, es una organización sin ánimo de lucro, cuyo objetivo principal es: apoyar, ayudar y orientar a los afectados por la enfermedad y a sus familiares; ya que, al ser considerada una enfermedad rara, se encuentran con numerosas dificultades a la hora de conseguir un diagnóstico correcto.

Queremos, a través de esta página, divulgar todos los conocimientos relacionados con esta patología porque consideramos de suma importancia que el enfermo pueda obtener información concreta de su enfermedad, síntomas y tratamientos; así como una lista de especialistas en su dolencia a los que poder acudir.

Finalmente, queremos visibilizar la enfermedad para concienciar a médicos, instituciones y sociedad en general, e impulsar el estudio de la misma y la investigación científica.

Misión

Nuestra misión principal es apoyar y ayudar a los enfermos, y a sus familiares, ya que somos conscientes de las dificultades con las que se encuentran en su día a día. Sabemos que los afectados por el Síndrome del Ehlers-Danlos e hiperlaxitud 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 de centros de referencia. Nosotros queremos ayudar divulgando información para conseguir visibilizar la enfermedad, tratamientos y últimos avances científicos. Creemos que es importante concienciar a la sociedad, a los médicos y a las instituciones de lo que supone sufrir una enfermedad como la nuestra.

SÍNDROME DE HIPERLAXITUD ARTICULAR

Definición

La hiperlaxitud ligamentaria llamada también hiperlaxitud articular, se caracteriza por una movilidad excesiva de las articulaciones sin provocar dolor alguno. Las principales estructuras músculo-articulares implicadas son cuello, hombros, cintura, cadera, rodillas y tobillos. Los diferentes estudios realizados revelan que la hiperlaxitud es más habitual en mujeres que en hombres y que en la infancia se es más flexible que en la edad adulta.

La hiperlaxitud se puede presentar en ciertas personas de tal manera que sus articulaciones se puedan luxar y volver a su estado original sin lastimar. Hace algún tiempo se llegó a considerar que la hiperlaxitud benigna era una cualidad que conllevaba una serie de ventajas y beneficios por la gran flexibilidad en personas con esta condición, pero a partir de un estudio realizado a lo largo de 15 años a personas de entre 16 y 20 años con y sin Hiperlaxitud Articular (HLA), por la Unidad de Ansiedad del Instituto de Neuropsiquiatría y Adicciones (INAD) del Parque de Salud Mar de Barcelona y dirigido por el Dr. Antonio Bulbena, director del INAD, pudieron comprobar que este grupo describió la asociación entre ansiedad con una mayor flexibilidad de las fibras colágenas (SHA). Esta asociación clínica se concretó posteriormente con el hallazgo de una unión genética entre ambos fenómenos.

Según el Dr. Jaime Bravo la Hiperlaxitud es como la fiebre, está indicando que algo anda mal y esto es que los tejidos son frágiles debido a una falla hereditaria del colágeno.

Como se diagnostica

Para llegar al diagnóstico del Síndrome de hiperlaxitud articular, el médico después de la entrevista clínica realizará una serie de exploraciones en las articulaciones.

Actualmente, las maniobras más usadas para determinar la existencia de hiperlaxitud son las de Beighton, que propone un sistema de puntuación entre 0 y 9 puntos, considerando a un individuo como hiperlaxo si reúne más de 4 puntos. Además el médico investigará la

presencia de los síntomas o alteraciones más frecuentes que forman parte del Síndrome de hiperlaxitud.

CRITERIOS DE BEIGHTON

	DERECHA	IZQUIERDA	Total: 9 puntos
1-Hiperextensión del codo más de 10°	1	1	
2-Aposición del pulgar al antebrazo	1	1	
3-Extensión pasiva de los dedos del dedo meñique a más de 90 °	1	1	
4-Hiperextensión de rodilla más de 10°	1	1	
5-Tocar con las palmas el suelo		1	

SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS

Definición

El Síndrome de Ehlers Danlos (SED) es un grupo heterogéneo de enfermedades genéticas hereditarias del tejido conectivo causadas por defectos en las enzimas encargadas de la síntesis del colágeno.

El Síndrome de Ehlers Danlos es una enfermedad reumática que como tal provoca dolencias que afectan a las distintas partes del aparato locomotor sin necesidad de recibir ningún golpe o traumatismo. Los componentes del sistema músculo esquelético que se pueden lesionar en esta enfermedad incluye: huesos, articulaciones, ligamentos, las bolsas sinoviales y los músculos con sus tendones. También pueden verse afectados órganos o sistemas como pulmón, corazón, ojos, piel, intestino y el tejido conectivo entre otros.

En las personas afectadas por este síndrome, el tejido conectivo se debilita, por lo que suelen presentar hiperlaxitud articular, hiperextensibilidad de la piel (piel que se estira y se daña fácilmente) y fragilidad de los tejidos.

La hipermovilidad de las articulaciones parece ser el resultado de la laxitud de los ligamentos y de los tendones de la articulación, asociado con una hipotonía muscular que facilita las contorsiones de dedos y miembros. Los enfermos pueden presentar dislocaciones, dolor de articulaciones, deformidad de la columna, de la pared torácica, osteoartritis y osteoporosis a edades tempranas.

Manifestaciones gastrointestinales como hernias inguinales y umbilicales, y alteraciones neurológicas: epilepsia, migraña, convulsión febril, convulsión neonatal y retraso psicomotor.

Otros síntomas asociados al SED son: disautonomía, fatiga, difícil cicatrización y curación deficiente de las heridas, pies planos, valgos, equipicios, equinovaros, piel muy suave y aterciopelada con facilidad para la aparición de moratones. También se pueden dar alteraciones neuromusculares, oculares y orales, así como disminución de la audición (hipoacusia). En los casos más graves pueden producirse neumotórax, prolapso de la válvula mitral, así como rupturas espontáneas de arterias y órganos internos.

La mayoría de los tipos del Ehlers Danlos se heredan de forma autosómica dominante, lo cual significa que solo se necesita una de las copias del gen para que aparezca. Existe una minoría que se hereda de forma autosómica recesiva, es decir, que para que se manifiesten los síntomas debe existir una alteración en ambos genes.

El SED es una enfermedad que a menudo pasa desapercibida y los pacientes afectados son tratados de síntomas aislados, todos ellos relacionados con el síndrome, sin que el profesional de la salud tenga en cuenta la patología subyacente, por eso los especialistas creen que, en la actualidad, es una entidad infradiagnosticada.

TESTIMONIOS

Margarita Peralta Avellá

Me llamo Marga y creo que tengo síndrome de hiperlaxitud articular. Y digo creo porque oficialmente nadie me ha diagnosticado. Desde hace unos años voy de médico en médico tratando de saber qué me pasa, y sí, algunos me han comentado que tengo hiperlaxitud, pero nadie me ha hecho unas pruebas para confirmarlo, ni me dan casi información.

Os cuento un poco los problemas que he tenido a lo largo de mis 40 años. Para empezar de bebé tuve ictericia y me tuvieron que hacer varias transfusiones. Y luego luxación de cadera, que por lo visto tuve que llevar doble pañal y me tuvieron que llevar en brazos hasta el año. Por supuesto, de esto no me acuerdo. Luego dolores de rodilla porque crecía, según mi madre, y la escoliosis. Cuando me encontraron escoliosis me dijeron que fuera a nadar. Y a mí se me ocurrió acabar haciendo natación sincronizada. Resultado: llevé un corsé de los 12 a los 17 años, un Milwaukee.

Luego nada remarcable, a parte de tumbar el tobillo continuamente y no hacerme nada. Hasta hace unos 10 años, que tuve una tendinitis muy fuerte en la muñeca derecha. De vez en cuando repite, y tengo que trabajar con un teclado ergonómico y usar el ratón con la izquierda (soy informática).

Hace unos 7 años me hice daño en el tobillo derecho, y estuvieron 3 años y otros tantos médicos para decirme que tenía una distensión de ligamentos. La inestabilidad del tobillo, bueno de los dos, la corrijo con unas plantillas, aunque de vez en cuando vuelve a dar la lata.

Sigo, que hay más. Hace unos 3 años empecé con las roturas de fibras. Hacía pilates y en una clase noté un dolor fuerte en los isquios de la pierna izquierda. Tres meses después, un médico deportivo me dijo que tenía una rotura bastante importante, aunque mi médico de cabecera me había dicho que era una contractura.

A partir de ahí, cuesta abajo. Tuve que dejar pilates, pero seguí nadando (no he dejado de nadar nunca). Intentando rehabilitarme de la rotura, me hice daño en la rodilla izquierda, que se me pasó tratándome con kinesiotape. Me comentaron que podía tener un quiste de Baker. Al poco me lesioné la rodilla derecha, sin saber cómo, y ahí sigo, arrastrando tendinitis en esa rodilla cada dos por tres.

Mientras tanto, roturas en la pierna izquierda con nada: gemelos, cuádriceps y glúteo. Total, 6 roturas en 2 años. Ah, se me olvidaba, contracturas continuas en cervicales, y problemas en hombros.

En cuestión de médicos también hay cosas que contar. Son varios los fisios que me han dicho lo de la hiperlaxitud. También un reumatólogo, pero no lo puso en la historia clínica. Lo que me dijo fue, más o menos que tenía hiperlaxitud ligamentosa, que tiene asociado tono muscular bajo, ligamentos que se estiran y no vuelven a su sitio, incluso me dijo que podrían estar relacionados los ataques de ansiedad que he tenido y las alergias. Pero me dio el alta. Igual que la doctora de medicina interna y el último de rehabilitación, que como la rehabilitación no me mejora (de hecho me contracturé haciendo los ejercicios), no tiene sentido que vaya, que él no puede hacer nada más. Y para más INRI, mi médico de cabecera está convencido de que tengo mala suerte.

A los problemas físicos hay que añadirle los psicológicos, que a parte de alguna que otra crisis de ansiedad (que por suerte he aprendido a controlar), ver que te lesionas cada dos por tres te puede dejar la moral por los suelos. Y ver que la gente en general, y tus médicos en particular, no te entienden, puede bajarla al nivel del subsuelo.

Por suerte he encontrado esta asociación, donde me entienden y veo que no estoy tan sola. Y que tener que pasearme con una tobillera, una rodillera y una muñequera en el bolso, por si acaso, no es algo tan raro. Así que he decidido no decaer y luchar.

ACTIVIDADES

ANSEDH acude a las jornadas “Iniciativas políticas y planes de acción en el campo de las enfermedades raras” celebradas en Sevilla.

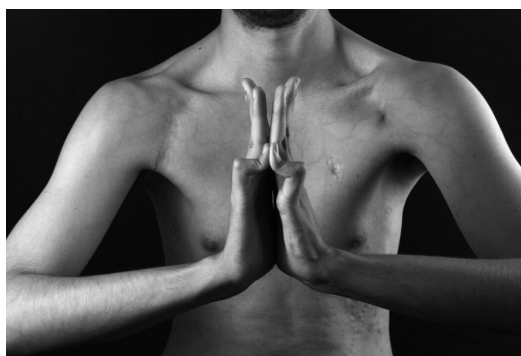
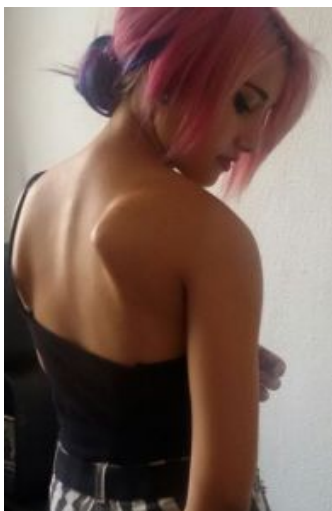
El 21 de enero se celebraron en Sevilla unas jornadas cuyo objetivo era abordar la problemática de quienes conviven con una enfermedad poco frecuente y analizar las políticas que se están llevando a cabo en la materia. El encuentro se celebró en el Centro Andaluz de Biología del Desarrollo de la Universidad Pablo de Olavide.

La mesa, organizada por la Universidad Internacional de Andalucía y la Pablo de Olavide, y enmarcada en las actividades académicas del máster interuniversitario “Conocimiento actual de las Enfermedades Raras”, contó con la presencia de D. Manuel Pérez Fernández, presidente del Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, y presidente de la Fundación MEHUER (Medicamentos Huérfanos Enfermedades Raras); del Dr. Rafael Camino León, coordinador de la unidad de Neuropediatría del hospital Reina Sofía de Córdoba y actual director del Plan Andaluz de Atención a pacientes con Enfermedades Raras; del Dr. Manuel Posada de la Paz, director del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III de Madrid.; y de Isabel Motero, responsable del Servicio de Atención Psicológica y Formación de la delegación de FEDER en Andalucía.



ANSEDH protagonista del reportaje de El Español

Con el título *El drama de la mujer de goma: morir por ser elástica* habla de la historia de varios miembros de nuestra asociación afectados por la enfermedad. Para su elaboración, los periodistas Fernando Ruso y Pepe Barahona entrevistaron a pacientes, a la presidenta de ANSEDH, Josefa López, a la vicepresidenta, Inmaculada Casal, y a Alejandro Muñoz, reumatólogo del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla y experto en enfermedades sistémicas o conectivopatías.



ANSEDH asiste a la presentación de la Monografía del SIER de Murcia

Josefa López Peñalver, presidenta de la Asociación del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, ANSEDH, asiste a la presentación de la Monografía del Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Región de Murcia.

La presentación, celebrada en el salón de actos de la Consejería de Sanidad, ha contado con la presencia de Encarna Guillén, consejera de Sanidad; Joaquín Palomar, jefe de Servicio de Planificación y Financiación Sanitaria; María Teresa Martínez, directora general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano; y Juan Carrión, presidente de FEDER.



ANSEDH asiste a las Jornadas por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Andalucía

El presidente del Parlamento de Andalucía, Juan Pablo Durán, inauguró las jornadas organizadas por la Federación Española de Enfermedades Raras, con motivo del Día Mundial de las mismas, que se celebró el 29 de febrero con el lema “Creando Redes de Esperanza”.

Además de Durán, participaron en el acto: María José Sánchez Rubio, consejera de Igualdad y Políticas Sociales; Aquilino Alonso Miranda, consejero de Salud; Manuel Pérez Fernández, presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer; Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER; y Gema Esteban, delegada de la

federación en Andalucía. También asistieron representantes de los diferentes grupos políticos del Parlamento, así como del Ayuntamiento de Sevilla. En representación de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, asistió al evento su vicepresidenta, Inmaculada Casal Pérez.



ANSEDH participa en la V Carrera Solidaria Por la Esperanza de Molina de Segura

En Molina de Segura tuvo lugar la 5ª Carrera Solidaria, *Por la Esperanza*, organizada por el Ayuntamiento de la localidad, el Hospital de Molina y FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras.

Como en años anteriores ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, acudió a esta cita que se celebra con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. En esta ocasión, la Asociación estuvo representada por su presidenta, Josefa López Peñalver, y su vicepresidenta, Inmaculada Casal Pérez, que hizo entrega de uno de los premios.



ANSEDH conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Murcia

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebró un acto conmemorativo en el Palacio de San Esteban, Murcia, al que asistieron autoridades como el presidente del Gobierno regional, Pedro Antonio Sánchez y la consejera de Sanidad, Encarna Guillén. Además de Juan Carrión, presidente de FEDER, miembros de colegios profesionales, de asociaciones, así como familiares y afectados por alguna enfermedad de baja prevalencia. Entre las mismas se encontraba ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, representada por su presidenta Josefa López Peñalver y su vicepresidenta, Inmaculada Casal Pérez.

Bajo el lema Creando redes de esperanza, este acto, que se enmarca dentro de la campaña de sensibilización y visibilización de las enfermedades raras, tuvo como objetivo trasladar a la sociedad la importancia de estas patologías que afectan a más de tres millones de personas en España.



ANSEDH da una charla informativa en Puertollano

Josefa López Peñalver, presidenta de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, dio una charla informativa en el Centro de Salud Barataria de Puertollano.

El encuentro tuvo lugar el día 23 de febrero y se enmarca en las jornadas informativas que se llevan a cabo en los centros de salud para divulgar el Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud entre los facultativos de atención primaria, ya que son los que tienen el primer contacto con los enfermos y es muy importante que sepan reconocer los síntomas de esta patología para derivar a los afectados a los especialistas pertinentes.



ANSEDH asiste al acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid

El día 4 de marzo tuvo lugar el acto oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, y que contó con la presencia de la reina Letizia. También asistieron el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en funciones, Alfonso Alonso; el presidente del Senado, Pío García Escudero; la Defensora del Pueblo, Soledad Becerril; así como miembros de FEDER y de las asociaciones de pacientes que conforman la organización. Entre estas últimas se encontraba ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, representada por Ana Melero.



ANSEDH da una charla informativa en el Hospital de Jaén

Inmaculada Casal, vicepresidenta de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, dio una charla informativa en el Complejo Hospitalario de Jaén.

La charla, promovida por Magdalena Pérez, miembro de la Asociación, contó con la presencia del Dr. Juan Alfonso Andrade, responsable del Servicio de Rehabilitación; las doctoras Isabel Fernández Sanz y María del Mar Carrión Martín, rehabilitadoras; y María José Pérez Galán, reumatóloga del Complejo Hospitalario.



ANSEDH participa en la VII Carrera Por la Esperanza de Madrid

La Casa de Campo de Madrid acogió la séptima edición de la “Carrera por la Esperanza” organizada por FEDER, en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Allí estuvo ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, entre otras asociaciones miembros de la federación.

A la cita acudieron alrededor de 5.000 personas con el objetivo de ayudar a mejorar la calidad de vida de los tres millones de personas que conviven con una enfermedad de baja prevalencia en España.



ANSEDH participa en la X Semana de la Salud de Molina de Segura

ANSEDH participó en la X Semana de la Salud de Molina de Segura, que se celebró del 11 al 17 de abril, bajo el lema Promueve tu Salud no la medicalices.

La Semana de la Salud, organizada por el Ayuntamiento, el Hospital de Molina, el Servicio murciano de Salud, el Centro de Salud Jesús Marín y el Centro de Salud Antonio García, es “el punto de encuentro anual con los molinenses de todos los recursos sanitarios, profesionales, colectivos y asociaciones de relevancia del municipio, que durante 7 días dan visibilidad a su importante labor entre la ciudadanía, transmitiéndoles diferentes mensajes, con el denominador común de la importancia de la prevención y el desarrollo de hábitos de vida saludables”. Entre las asociaciones colaboradoras se encontraba ANSEDH, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud.

En el concurso fotográfico que se celebró ANSEDH obtuvo el primer premio con su fotografía Si quieres puedes y el tercero con Educando en Solidaridad.



Segundo encuentro de socios de ANSEDH

El segundo encuentro de socios se celebró del 19 al 24 de abril de 2016.

Begoña Ruiz, responsable del área de Formación, Consultoría y Asistencia Técnica del Centro Creer, organizó el encuentro, que fue inaugurado por el director gerente, Aitor Aparicio. Los socios tuvieron la oportunidad de asistir a una serie de talleres impartidos por Salud Grijalbo, psicóloga de ANSEDH, sobre qué es el dolor crónico y cómo manejarlo. También se trataron temas como la autoestima o la sexualidad. Asimismo algunos socios de ANSEDH colaboraron en un estudio de la UNED que está llevando a cabo Cristina Pérez, psicóloga del Centro.

Las terapeutas ocupacionales del Centro Creer, Almudena Caño y M^a Jesús Ladrón de Guevara, hablaron de cómo afrontar las actividades básicas de la vida diaria y mostraron diferentes herramientas que facilitan algunas tareas tanto para el aseo personal como para labores del hogar. Asimismo, las fisioterapeutas Marta Ordoñez y Sonia Martínez dieron un taller de psicomotricidad. El encuentro sirvió para reunir a los socios y para trabajar en nuevos proyectos.



ANSEDH asiste al Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados de Madrid

La Delegación madrileña de FEDER celebró un Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados de la capital. Ana Melero y Patricia Martín acudieron al evento en representación de ANSEDH, Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud.

Estuvieron en el acto: la presidenta de la Asamblea de Madrid, Paloma Adrados, el consejero de Sanidad, Jesús Sánchez Martos, la representante autonómica de FEDER, María Elena Escalante, la Dra. Mónica Angélica López, coordinadora del Grupo de Trabajo de ER en la Sociedad Española de Medicina Interna, y diputados de todos los grupos parlamentarios.



ANSEDH asiste a las II Jornadas Regionales sobre Trastornos de Sueño en Murcia

La presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver, asistió a las II Jornadas Regionales sobre Trastornos de Sueño que se celebraron en Murcia los días 29 y 30 de abril.

Las jornadas, organizadas por la Sociedad Murciana de Patología Respiratoria Grupo Murciano de Sueño, y dirigidas a personal sanitario, pacientes y personas interesadas en la investigación de las patologías del sueño, fueron inauguradas por la consejera de Sanidad, Encarna Guillén.



Campaña ANSEDH para visibilizar y concienciar sobre el SED

Mayo es el mes para visibilizar y concienciar sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos y ANSEDH dedicó todo el mes a difundir información en su web y redes sociales, porque sabemos que es una enfermedad ignorada e infradiagnosticada, por lo que además de apoyar, ayudar y orientar a los afectados y a sus familiares, dedicamos todos nuestros esfuerzos a darlo a conocer.



Por su concienciación y visibilidad
mayo 2016

**Síndrome
Ehlers-Danlos**

Dedicamos todos nuestros esfuerzos a la difusión, investigación, y diagnóstico de los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud articular



Asociación Nacional
**Síndrome
Ehlers-Danlos**
Hiperlaxitud

Recuerda que tanto si eres profesional de la medicina como paciente, puedes acudir al 2º Congreso Internacional que se celebrará los días 7 y 8 de octubre de 2016 en el Hospital del Mar en Barcelona. Información en nuestra página ehlersdanlos.org.es

ANSEDH estuvo presente en el Simposio Internacional de SED 2016 de Nueva York

Josefa López Peñalver, presidenta de la Asociación del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud, ANSEDH, asistió al Simposio Internacional de SED 2016 que se celebró en Nueva York del 3 al 6 de mayo, y cuyo objetivo principal fue reclasificar los criterios diagnósticos de todos los tipos de SED. Además de preparar guías universales de tratamiento que sirvan de directrices para los profesionales médicos, una vez efectuado el diagnóstico.

Al evento, organizado por el grupo de asociaciones de pacientes con Síndrome de Ehlers-Danlos del Reino Unido (EDS UK), la Fundación Nacional de Ehlers-Danlos de EEUU, la Asociación del SED en Gantes, Bélgica, y un grupo internacional de médicos interesados en la enfermedad, acudieron los mejores especialistas del momento.



ANSEDH asiste a las V Jornadas de Psicología y Enfermedades Raras de Sevilla

El 20 de mayo se celebraron las V Jornadas de Psicología y Enfermedades Raras en el salón de actos de la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla.

Organizadas por FEDER y la Facultad de Psicología, contaron con la colaboración del Máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes (IPIEPF) y el Máster en Psicología Social y Comunitaria (PISC). En las jornadas, Diálogos y experiencias, moderadas por los directores del máster en Intervención Psicológica Integral en Enfermedades Poco Frecuentes, José Manuel Guerra de los Santos e Isabel Motero, expuso su trabajo con ANSEDH la psicóloga Salud Grisalvo, y la vicepresidenta de la Asociación, Inmaculada Casal, habló como afectada y como miembro de la misma.



ANSEDH recoge una donación de la Obra Social “la Caixa” en Martos

La entrega de la subvención de la Obra Social “la Caixa” para fundar la Primera Escuela Internacional del Síndrome de Ehlers-Danlos en España tuvo lugar el día 31 de mayo en el Salón de Actos de la Casa de la Juventud de Martos. La recogieron Inmaculada Casal, vicepresidenta de ANSEDH, y Magdalena Pérez representante de la Asociación en Jaén.

Participaron en el acto: D. Víctor Torres, Alcalde de Martos; D^a. María Teresa Vega, Delegada Territorial de Igualdad, Salud y Políticas Sociales en Jaén; D^a. María Eugenia Valdivieso, Diputada de Igualdad y Bienestar Social de la Diputación Provincial de Jaén; D. Miguel Serrano, Director del área de Negocio de la Caixa en Jaén.



Concierto benéfico a beneficio de ANSEDH en Martos, Jaén

El viernes 10 de junio tuvo lugar en Martos, Jaén, un Concierto de Cámara a beneficio de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud. Magdalena Álvarez, promotora del evento, acudió en representación de ANSEDH.



Evento solidario a beneficio de ANSEDH en el Parque de Humanes, Madrid

Josefa López Peñalver, presidenta de ANSEDH, acudió en representación de la Asociación al evento solidario a beneficio de la Asociación que se celebró en el Parque Humanes de Madrid.

Agradeció a FEDER, al Ayuntamiento de Humanes de Madrid y a todos los que colaboraron tanto en la planificación como en el desarrollo de este evento, su solidaridad. Asimismo destacó la importancia de este encuentro ya que el Síndrome de Ehlers-Danlos es una enfermedad infradiagnosticada debido al desconocimiento existente sobre ella, por lo “es de vital importancia para nosotros recaudar fondos para su investigación y para formar especialistas en nuestro país que puedan diagnosticarla”.



ANSEDH celebró su II Congreso Internacional del Síndrome de Ehlers-Danlos en Barcelona

El simposio, que tuvo lugar los días 7 y 8 de octubre en Barcelona, reunió a destacados investigadores y especialistas que expusieron los últimos avances internacionales sobre el diagnóstico y tratamiento del Síndrome de Ehlers-Danlos.

En el Congreso, dirigido a pacientes y profesionales de la salud, se trataron todos los aspectos que intervienen en el abordaje de esta enfermedad. Contaron con expertos en Reumatología, Medicina Física y Rehabilitación, Cirugía Cardiovascular, Psiquiatría, Psicología y Genética.



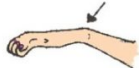
ANSEDH en el número especial dedicado al Síndrome de Ehlers-Danlos, del Cuaderno de Neuropsicología 2016

<https://ehlersdanlos.org/es/wp-content/uploads/2016/10/NumeroEspecialSED.pdf>



ANSEDH elabora una Guía para determinar SED tipo III o Hiperlaxo

<https://ehlersdanlos.org.es/wp-content/uploads/2016/12/ANSEDH-GuiaParaDiagnosticoSED.pdf>

Nº	DESCRIPCIÓN	IMAGEN	IZQUIERDO	DERECHO
1	Hiper-extensión de los codos $\geq 10^\circ$			
2	Tocar en forma pasiva el antebrazo con el pulgar, teniendo la muñeca en flexión			
3	Extensión pasiva de los dedos o extensión del dedo meñique $\geq 90^\circ$			
4	Hiper-extensión de las rodillas $\geq 10^\circ$			
5	Tocar el suelo con las palmas de las manos sin doblar las rodillas			
TOTAL PUNTUACIÓN:			/9	

ANSEDH vende lotería de Navidad solidaria

Otra de nuestras actividades ha sido vender lotería de Navidad. Animamos a nuestros socios, familiares y amigos a hacerlo con ilusión y esperanza no solo porque la Lotería de Navidad siempre nos hace soñar con poder cumplir nuestros deseos sino que además donan una parte a ANSEDH, una Asociación sin fines de lucro que gracias a su solidaridad seguirá luchando por cumplir los suyos, que no son otros que promover la investigación científica del Síndrome de Ehlers-Danlos y sus consecuencias, con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por el SED y la de sus familiares.



ANSEDH se sumó a la campaña Besos por la Parálisis Cerebral

ANSEDH también colabora con otras Asociaciones y se suma a sus campañas de sensibilización.

El Día Mundial de la Parálisis Cerebral se celebró el miércoles 5 de octubre y para conmemorarlo, la Confederación ASPACE lanzó la campaña de concienciación ¡Besos por la parálisis cerebral!

ANSEDH se unió a la campaña e invitamos a todos a colaborar para darle visibilidad a la parálisis cerebral y sensibilizar a la sociedad sobre la misma, a través de nuestra web y redes sociales.



ANSEDH en el programa de radio Enfermedades Raras de Gestiona Radio

Como uno de nuestros objetivos es difundir información sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos, aprovechamos todas las ocasiones que se nos presentan para divulgarlo a través de los medios de comunicación.

El jueves 20 de octubre el programa español de radio Enfermedades Raras, dirigido y presentado por Antonio G. Armas, trató sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos. Ana Melero, representante de ANSEDH, habló de la asociación y de nuestra enfermedad. También entrevistaron al Dr. Josep Blanch, del Servicio de Reumatología y Unidad de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica del Parc de Salut-Mar e Institut Mar de Investigacions Mèdiques de Barcelona y a la Dra. Rosario Sánchez, jefa de sección de Medicina Interna y coordinadora médica de la Unidad Multidisciplinar de Enfermedades de Baja Prevalencia, del Hospital General Universitario de Alicante.



ANSEDH participa en el Estudio EnSerio

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) junto al CREER, Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, está llevando a cabo un Estudio sobre las Necesidades Sociosanitarias de personas con Enfermedades Raras en nuestro país.

El Estudio EnSerio, que pretende mostrar la situación en la que se encuentran los afectados por una Enfermedad Rara en España y sus necesidades, cuenta con la colaboración de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) y la Fundación Cofares.

La presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver, cree que ésta es una oportunidad que debemos aprovechar para dar a conocer nuestra situación actual, así como nuestras necesidades y las dificultades con las que nos encontramos los afectados por el Síndrome de Ehlers-Danlos debido al desconocimiento existente sobre el SED en nuestro país.

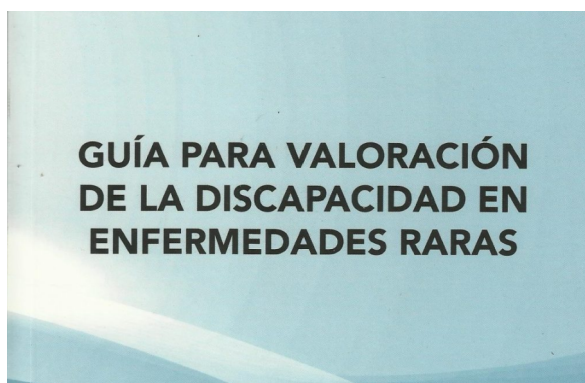


ANSEDH asiste a la presentación de la Guía de Valoración de Discapacidad de Enfermedades Raras en Murcia

La presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver, asistió al acto presentado por la consejera de Familia e Igualdad de Oportunidades, Violante Tomás, y el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión.

En la elaboración de esta guía han participado los profesionales de los equipos de valoración y orientación a personas con discapacidad del IMAS, médicos, psicólogos, trabajadores sociales, personal de administración y de FEDER, asesorados por otros profesionales de la Región de Murcia.

La presidenta de ANSEDH, Josefa López Peñalver, que ha colaborado en su elaboración, destacó la importancia de que el Síndrome de Ehlers-Danlos aparezca en ella, ya que hasta el momento los afectados por el SED se han encontrado con numerosas dificultades cuando han acudido a los Centros de Valoración y Orientación de Personas con Discapacidad, debido al desconocimiento existente sobre la enfermedad.



ANSEDH acude a la sesión Estrategia Enfermedades Raras en las Baleares

El 13 de diciembre tuvo lugar la sesión Estrategia Enfermedades Raras en el Hospital Universitario Son Espases, HUSE, en representación de ANSEDH asistió Margarita Peralta.

En la sesión las diferentes asociaciones de Enfermedades Raras presentes en las Baleares tuvieron la oportunidad de conocer la nueva estrategia que se quiere llevar a cabo en el hospital de referencia de las islas.

La Dra. Dolores Acón, directora gerente de Son Espases, se encargó de la presentación del evento, haciendo hincapié en el interés del hospital en esta nueva estrategia. Por su parte, el Dr. Jordi Rosell, coordinador de la Estrategia Enfermedades Raras Illes Balears y jefe de Genética en el HUSE, fue el encargado de mostrar lo que se quiere conseguir a partir del año 2017.



ANSEDH en el programa de Onda Cero Rioja Baja

Josefa López Peñalver, presidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías, habló de la labor que está llevando a cabo ANSEDH y sobre la enfermedad en el programa de Onda Cero Rioja Baja.



ANSEDH difunde los eventos que se celebran sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos

Desde ANSEDH también nos parece importante difundir información sobre jornadas, congresos, simposios y todo tipo de actos que se celebran sobre el Síndrome de Ehlers-Danlos.

En este caso anunciamos la Tercera Conferencia Internacional sobre los tratamientos del SED que se celebrará el 25 de marzo de 2017, en la Universidad París Descartes, que presidirá el Profesor Rodney Grahame y coordinarán el Prof. Claude Hamonet (Université Paris-Est Créteil) y la Dra. Carolina Baeza-Velasco (Université Paris Descartes), y que reunirá a investigadores internacionales de todas las especialidades médicas necesarias para abordar el Síndrome de Ehlers-Danlos desde una perspectiva multidisciplinar.

