



Asociación Síndromes de  
Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud

Memoria de

Actividades **2009**

## ÍNDICE

### 1. Presentación

### 2. Actividades

#### 2. 1. Información, Orientación y Asesoramiento

##### 2. 1. 1. Documentación

#### 2. 2. Divulgación y sensibilización

##### 2. 2. 1. Presencia en los medios de comunicación

#### 2. 3. Nuestro sitio Web, <http://asedh.org>

#### 2. 4. Varios

### 3. Proyectos 2010

### 4. Conclusiones

## 1. Presentación

Los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud son un grupo heterogéneo de enfermedades genéticas del tejido conectivo caracterizadas, en mayor o menor grado, por hiperlaxitud articular (articulaciones más flexibles de lo habitual), hiperelasticidad de la piel y fragilidad de los tejidos.



12 años



46 años

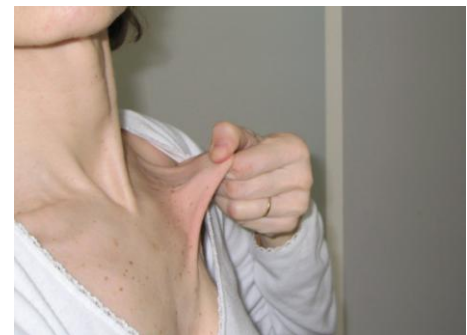
HIPERLAXITUD ARTICULAR, signo clínico que disminuye con la edad



FRAGILIDAD DE LOS TEJIDOS  
(Fractura de estrés, tibia)



ELASTICIDAD DE LOS TEJIDOS  
(Ptosis renal)



HIPERELASTICIDAD DE LA PIEL

Debido al enorme desconocimiento que los trabajadores de la salud tienen de estos síndromes a las personas afectadas nos han hecho falta muchos años de un peregrinar frustrante por diversas consultas y centros médicos para conseguir un diagnóstico correcto con las consiguientes consecuencias que esto ha tenido no sólo en nuestra salud física sino también en la psíquica. El nihilismo terapéutico y los tratamientos inadecuados también son muy habituales pues incluso, aunque estos síndromes presentan síntomas que se pueden tratar, como por ejemplo el dolor musculoesquelético, que en muchas ocasiones es severo, crónico e invalidante, como los profesionales de la salud no los conocen, pues no lo tratan; asimismo los gestos quirúrgicos realizados sin tener en cuenta esta enfermedad también son muy habituales lo que suele dar lugar a graves secuelas...

De este modo, las personas afectadas nos sentíamos solas e impotentes ante nuestra enfermedad, incomprendidas por los profesionales de la salud desconocedores de nuestra patología y sus múltiples manifestaciones, por nuestras familias y por la sociedad en general, y además con una carencia total de información en nuestro idioma.

Por todo ello y en vista de las enormes dificultades que teníamos en común a todos los niveles, un grupo de personas afectadas por estos síndromes, que nos conocimos a través de Internet, sentimos la necesidad de unir nuestras fuerzas y crear la Asedh (Asociación Nacional de Afectados por Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud).

El acta fundacional de la Asedh data del 3 de Junio de 2003. El Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior aprobó oficialmente nuestros estatutos en Octubre de 2003 inscribiendo a la Asedh con el número 171.154 de la Sección Primera.

La Asedh es una asociación de ámbito nacional y sin ánimo de lucro que, desde su creación, tiene como objetivos:

1. Difundir los conocimientos referidos a los síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud así como los distintos aspectos médicos, psicológicos y legales inherentes a los mismos.
2. Promover la mejora en el tratamiento de estos síndromes tanto en sus aspectos médicos como psicosociales.
3. Promover y apoyar las iniciativas que impulsen la prevención y la investigación (genética, clínica,...) de estas enfermedades.
4. Sensibilizar a la opinión pública y a las autoridades y organismos competentes sobre las múltiples discapacidades y manifestaciones que estos síndromes pueden generar en quienes los padecen.
5. Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.

Todas las actividades son realizadas por voluntarios que no perciben por ellos remuneración alguna.

En Febrero de 2004 nuestra asociación se integró oficialmente en la Organización Europea de las Enfermedades Raras (EURORDIS, European Organization for Rare Diseases).

También está integrada en la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), y en la CONFEPAR (Confederación Española de Personas afectadas por Reumatismos).

Por otro lado, la Asedh colabora activamente con otras organizaciones y asociaciones afines tanto nacionales como extranjeras. Entre otras cosas ayudamos, tanto a las organizaciones en las que estamos integrados como a otras asociaciones, a traducir sus documentos al español con el fin de que un número mayor de personas afectadas por diversas enfermedades de España e Iberoamérica puedan beneficiarse de información actualizada y en su lengua vernácula. Asimismo colaboramos con ellas en la organización de diferentes eventos.

## **2. Actividades**

### **2. 1. Información, Orientación y Asesoramiento**

Uno de los servicios más importantes que ofrece la Asedh es la información, la orientación y el asesoramiento de las personas afectadas por estos síndromes. Como comentábamos, obtener un diagnóstico y un tratamiento correctos es difícil, además, el diagnóstico no se suele hacer en las condiciones más idóneas y son muchas las preguntas que los afectados se plantean apareciendo multitud de sentimientos encontrados que no son fáciles de abordar sin ayuda. La desinformación es enorme e impide observar la realidad con claridad, por eso, muchos afectados recurren a la Asedh en busca del apoyo y la ayuda que no obtienen en otras instancias. Este servicio supone además un apoyo psicológico fundamental para los afectados.

Por otro lado, el servicio de Información, Orientación y Asesoramiento es una especie de "termómetro" que nos ayuda a poder valorar las necesidades reales de las personas afectadas, nos permite romper la cadena de aislamiento, dispersión y soledad, y constituye un importante canal de información que no se conseguiría de otro modo.

A través de nuestras 2 líneas de atención telefónica, del correo postal, del correo electrónico y del foro, del que dispone nuestro web (<http://asedh.org/forum>), la Asedh recibe cada vez más consultas, tanto de personas afectadas y de sus familiares como de profesionales. Intentamos siempre responder en el plazo de tiempo más breve posible, conscientes de la angustia e inquietud con la que suelen contactar con nosotros.

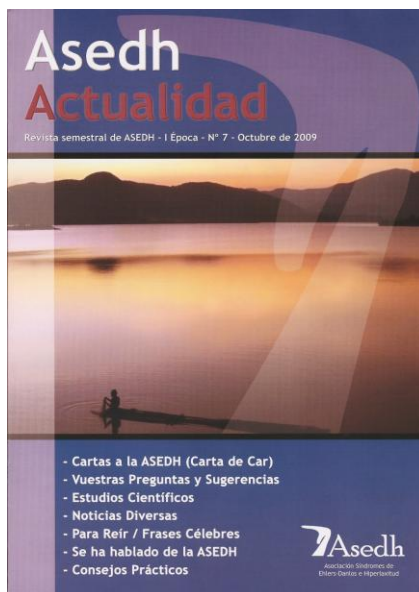
Los motivos más habituales de consulta son:

- ♦ Información sobre la enfermedad
- ♦ Apoyo emocional
- ♦ Información sobre tratamientos
- ♦ Especialistas
- ♦ Segunda opinión médica
- ♦ Patrón de herencia
- ♦ Conocer otras personas con el mismo diagnóstico
- ♦ Orientación social

Algunas de las consultas recibidas provienen de países latinoamericanos en los que no existen asociaciones de estos síndromes por lo que las personas afectadas de estos países recurren a la Asedh en busca de información, apoyo y ayuda. Intentamos, dentro de nuestras posibilidades, dar siempre respuesta a sus inquietudes. Asimismo intentamos ponerlas en contacto con otras personas, si es posible, del mismo país, e incluso en algunas ocasiones, y en caso de tener conocimiento de ellos, las ayudamos a contactar con profesionales de su país.

### 2.1.1. Documentación

Editamos y publicamos la revista Asedh Actualidad que tiene un tono divulgador, claro y comprensible, y es un recurso muy valorado por nuestros lectores. Se distribuye gratuitamente entre los socios de la Asedh, trabajadores de la salud y diversas asociaciones. Asimismo se puede obtener a petición propia.



Consta de las siguientes secciones:

**Editorial:** Sobre un tema de actualidad referente a la Asedh o a nuestros síndromes.

**Cartas a la Asedh:** En este apartado se publican cartas que recibimos en la Asedh: opiniones, alguna experiencia concreta relacionada con nuestra enfermedad, inquietudes, deseos, dificultades que en la vida diaria nos produce esta enfermedad..., en fin, todo aquello que queremos compartir.

**Vuestras preguntas y/o sugerencias:** Este apartado está dedicado a dar respuesta a las preguntas y/o sugerencias que todos nos hacemos. Asimismo publicamos en él las sugerencias que nuestros socios nos hacen. También publicamos en este apartado las preguntas con las respuestas correspondientes que se hacen a nuestros asesores.

**Estudios científicos:** En esta sección publicamos un resumen de los resultados de los estudios científicos más recientes.

**Se ha hablado de la Asedh:** Puesto que uno de nuestros fines es difundir estos síndromes, en esta sección nos hacemos eco de las publicaciones en las que se ha hablado de la Asedh y/o de los SED e Hiperlaxitud.

**Para reír/frases célebres:** Esta sección está dedicada a ayudarnos a sobrellevar con humor y "filosofía" nuestra enfermedad.

**Noticias diversas:** Aquí se pueden encontrar las noticias relevantes que se hayan producido: noticias sobre nuestro Encuentro Nacional, información sobre Congresos y otros eventos, información sobre las actividades de otras asociaciones, noticias sobre estudios que se hayan o se están realizando...

**Consejos prácticos para vivir con el SED:** Consejos extraídos de diversos grupos de ayuda mutua de los SED. Representan opiniones y experiencias personales de personas afectadas que, pueden resultar muy útiles aunque, en la mayoría de los casos, no han sido comprobadas científicamente.

Tanto nuestra revista como la Guía sobre los SED se han convertido en recursos muy útiles no sólo para las personas afectadas sino también para los trabajadores de la salud.

Asimismo contamos con trípticos informativos sobre la asociación y los SED e Hiperlaxitud:

<p><b>PARA HACER DONACIONES</b></p> <p>ASEDH C/da de Ahorros y Pensiones de Barcelona "La Caixa", Oficina Carrer Fusteras, 8 08023 Barcelona Nº de cuenta: 2100-1617-72-02004247</p> <p>Para asociarte, rellena la siguiente hoja de inscripción y envíala a la dirección de la ASEDH</p> <p><b>HOJA DE INSCRIPCIÓN</b></p> <p>La cuota actual es de 30 euros anuales.</p> <p><input type="checkbox"/> SOCIO/A    <input type="checkbox"/> COLABORADOR/A <input type="checkbox"/> Soy profesional de la salud y me gustaría constar en su base de datos.</p> <p>NOMBRE..... APellidos..... DIRECCIÓN..... Población..... PROVINCIA..... C.P..... TELÉFONO..... E-MAIL..... D.N.I..... PROFESIÓN..... FECHA DE NACIMIENTO.....</p> <p><b>DOMICILIO BANCARIO</b></p> <p>SINCO GUA..... Sr. Director: Le ruego pague con cargo a mi cuenta o libreta los recibos que presente la ASEDH.</p> <p>Nº de cuenta..... Firma..... Fecha.....</p>	<p><b>¿QUÉ SOMOS?</b></p> <p>La ASEDH es una asociación sin ánimo de lucro formada por y para personas afectadas por SED e Hiperlaxitud, sus familiares y amigos.</p> <p>Esta trabaja en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 171.154 de la sección 1ª. Forma parte de EUROEDS (Asociación Europea de Enfermedades Raras), de la FEDRE (Federación Española de Enfermedades Raras) y de la LIRE (Liga Reumatológica Española).</p> <p><b>¿QUÉ HACEMOS?</b></p> <p>La ASEDH hace con la finalidad de proporcionar apoyo e información a las personas que padecen estos síndromes. También queremos promover el conocimiento y la comprensión, tanto entre la comunidad médica como en la sociedad en general, de las múltiples manifestaciones y discapacidades que estos síndromes pueden generar.</p> <p><b>¿DÓNDE ESTAMOS?</b></p> <p>DIRECCIÓN: Pza. Carme Monturiol nº 3, 4º-1ª 08028 Barcelona TELÉFONO/FAX: 93 456 29 87 MÓVIL: 695 836 076 E-MAIL: <a href="mailto:asedh@asedh.org">asedh@asedh.org</a> WEB: <a href="http://www.asedh.org">www.asedh.org</a></p> <p><b>¿QUÉ PODEMOS AYUDAR?</b></p> <p>La ASEDH se financia con donaciones voluntarias y con las contribuciones que recibe de sus miembros. Si te parece que puedes colaborar con nuestra asociación, haciendo una aportación voluntaria o dándonos un poco de tu tiempo y/o de tus habilidades, estaremos encantados de saberlo y de poder contar contigo.</p>	<p><b>Asedh</b> Asociación Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud</p> <p>Pza. Carme Monturiol nº 3, 4º-1ª 08028 Barcelona Tel./Fax: 93 456 29 87 <a href="http://www.asedh.org">www.asedh.org</a></p>	<p><b>¿QUE SON LOS SÍNDROMES DE EHLERS-DANLOS?</b></p> <p>Los Síndromes de Ehlers-Danlos (SED) son un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo caracterizado, en mayor o menor grado, por hiperlaxitud articular (articulaciones más flexibles de lo habitual), hiperelasticidad de la piel y fragilidad de los tejidos.</p> <p>La incidencia precisa es desconocida, pero se calcula una frecuencia aproximada de 1/5.000 a 1/10.000 nacimientos. Pueden afectar tanto a mujeres como a hombres.</p> <p>Debido a su enorme heterogeneidad clínica, los SED se han clasificados de diversas maneras a lo largo del tiempo. La actual clasificación (Fitzhenrich, 1993), que también irá variando, conforma se van esclareciendo los defectos que subyacen en los SED, diferenciando los siguientes tipos de SED: Clásico, Hiperlaxitud, Vascular, Cifoescoliosis, Artrocalasia, Dermatosparaxia y Formas Inespecíficas.</p> <p>El diagnóstico es fundamentalmente clínico, ya que no existe en la actualidad una prueba genética, objetiva y fiable para diagnosticar todos y cada uno de los casos aunque algunos tipos se pueden diagnosticar mediante una biopsia de piel. Aproximadamente el 50% de los enfermos no entran de manera clara en una categoría definida y tienen una mezcla de síntomas de tipos diferentes. En todos los tipos existen formas leves, moderadas y severas.</p> <p>Los síntomas más frecuentes son:</p> <p><b>ARTICULACIONES:</b> Hiperlaxitud articular con inestabilidad que causa frecuentes luxaciones totales o parciales. Dolor crónico e inestabilidad que a menudo se acompaña de un estado de fatiga crónica. Lesiones frecuentes de los ligamentos blancos: migrañas, bursitis, tendinitis, etc. como fuente de dolor (por ejemplo, el tendón del manguito de la mano o el tendón de la rodilla).</p>	<p><b>PIEL:</b> Es hiperelástica, suave como el terciopelo, muy frágil, se rompe y/o se lesiona con facilidad, las heridas se curan con dificultad y dejan cicatrices anormales. Con frecuencia se producen hematomas de manera espontánea sin que existan traumas de la coagulación. La hiperelasticidad puede ser variable.</p> <p><b>VARIOS:</b> Roturas arteriales, aterosclerosis y/o intestinales asociadas con el tipo Vascular; escoliosis del nacimiento y fragilidad de la esclerosis asociadas al tipo Cifoescoliosis; tono muscular pobre, asociado al tipo Artrocalasia; prolapso de la válvula mitral, pericarditis (enfermedad de las cuerdas), vena varicosa, prolapso de la vista, las hernias de todo tipo, incluidas las de Hiato, también son frecuentes...</p> <p><b>¿QUE SON LOS SÍNDROMES DE HIPERLAXITUD?</b></p> <p>Se podría definir la "hiperlaxitud articular", como el aumento exagerado de la movilidad de las articulaciones. Diversos estudios afirman que, más o menos, en 10% de la población tiene hiperlaxitud articular en alguna, varias o en todas sus articulaciones aunque afortunadamente la mayoría no tienen ningún problema, ni presentan ningún síntoma, pero para una proporción minoritaria esta hiperlaxitud es la causa de una "vida con dolor y lesiones", y esto es lo que se conoce con el nombre "Síndrome de Hiperlaxitud", hiperlaxitud "síntomas". Los síntomas se producen ante actividades físicas que en otros períodos no producirían ningún tipo de lesión y aparecen tanto en el ligamento cruzado anterior, ligamento cruzado posterior, ligamentos de la rodilla blancos: migrañas, bursitis, tendinitis, etc. como fuente de dolor (por ejemplo, el tendón del manguito de la mano o el tendón de la rodilla).</p>	<p>Hay en día los especialistas consideran que el Síndrome de Hiperlaxitud Articular y el Síndrome de Ehlers-Danlos tipo Hiperlaxitud (denominado anteriormente tipo III) son, en realidad, la misma enfermedad.</p> <p>Por nuestra experiencia podemos decir que el desconocimiento de estos síndromes es muy habitual lo que suele provocar un retraso, generalmente de años, en el diagnóstico correcto, así como la aplicación de tratamientos inadecuados. Todo esto, unido a otros factores inherentes a estas patologías (el dolor, las frecuentes lesiones, las disfunciones...) ha provocado en no pocas afectadas frustración, ansiedad y depresión. Como consecuencia, a menudo la depresión y/o la ansiedad se ven como la causa de la enfermedad cuando en realidad son su resultado.</p> <p>Por nuestra experiencia podemos decir que el desconocimiento de estos síndromes es muy habitual lo que suele provocar un retraso, generalmente de años, en el diagnóstico correcto, así como la aplicación de tratamientos inadecuados. Todo esto, unido a otros factores inherentes a estas patologías (el dolor, las frecuentes lesiones, las disfunciones...) ha provocado en no pocas afectadas frustración, ansiedad y depresión. Como consecuencia, a menudo la depresión y/o la ansiedad se ven como la causa de la enfermedad cuando en realidad son su resultado.</p> <p><b>Creemos que SABER ES COMPRENDER y aunque queda un largo camino por recorrer, comprender estas condiciones es avanzar y el conocimiento ganado puede ayudar a salvar vidas y a que las personas afectadas puedan convivir mejor con su enfermedad y, en definitiva, tener una calidad de vida aceptable.</b></p>
---	---	--	--	--	--

También traducimos regularmente artículos que se van publicando en revistas médicas sobre estos síndromes y que pueden resultar de utilidad para las personas de habla hispana.

Por otro lado, y gracias a nuestras relaciones con las demás asociaciones internacionales, en la actualidad disponemos de documentación muy valiosa sobre nuestra patología: diversos libros sobre los SED editados por la Asociación SED británica, vídeo sobre estos síndromes, CDROM sobre todos los tipos del SED editado por la Asociación SED de Estados Unidos (EDNF), CD ROM sobre el SED tipo Vascular y diferentes artículos médicos actualizados sobre nuestra patología.

## 2. 2. Divulgación y Sensibilización

Una de las formas en las que, creemos, podemos conseguir que nuestra patología sea más conocida y, por lo tanto, mejor tratada, es mediante el reparto de literatura informativa en diferentes lugares, como por ejemplo Congresos Médicos, Sociosanitarios...

Este año hemos presentado trípticos, pósters, guías y documentación diversa de nuestra asociación y de los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud en:

- ♦ IV CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS celebrado los días del 19 al 21 de Febrero en Sevilla.
- ♦ 21º CONGRESO de la DRUG INTERNATIONAL ASSOCIATION (DIA) celebrado en Berlín del 22 al 25 de Marzo.
- ♦ CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA DE LA ADOLESCENCIA celebrado los días del 12 al 14 de Marzo en la Universidad Autónoma de Madrid.
- ♦ VII JORNADA DE AVANCES EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA celebrado el 6 de Mayo en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.
- ♦ IV FORUM MEDITERRANEO MULTIDISCIPLINAR CONTRA EL DOLOR celebrado los días del 15 al 16 de Mayo en Mahón.
- ♦ JORNADAS NACIONALES ENFERMERÍA EN TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEDIA celebradas los días 20, 21 Y 22 de Mayo en Ávila bajo el lema: "Abriendo puertas, abriendo murallas".
- ♦ 25º CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA (SER) celebrado en Murcia los días del 20 al 22 de Mayo.
- ♦ II JORNADA DE AVANCES EN DOLOR celebrada en Fuengirola (Málaga), del 3 al 5 de Junio.
- ♦ VIII CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE TRAUMATOLOGÍA DEL DEPORTE celebrado en Sevilla del 4 al 6 de Junio.
- ♦ 55ª REUNIÓN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ORTODONCIA celebrada en Valencia del 2 al 6 de Junio.
- ♦ XVI CONGRESO NACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MÉDICOS GENERALES Y DE FAMILIA celebrado los días del 16 al 19 de Junio en Oviedo.
- ♦ CONGRESO DE LA LIGA EUROPEA CONTRA LOS REUMATISMOS (EULAR) celebrado los días del 10 al 13 de Junio en Copenhague (Dinamarca).

- ♦ XXI CONGRESO DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMERÍA DE ANESTESIA, REANIMACIÓN Y TERAPIA DEL DOLOR (ASEEDAER-TD) que se celebró en Santander los días del 21 al 23 de Octubre.
- ♦ EL CONGRESO DE LAS ENFERMEDADES CARDIOVASCULARES celebrado en el Centro de Convenciones Internacional de Barcelona los días del 22 al 24 de Octubre.
- ♦ CONGRESO DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA DE FAMILIA Y COMUNITARIA celebrado en Barcelona los días del 25 al 27 de Noviembre.
- ♦ FISALUD (Feria de Salud) celebrada en Madrid del 26 al 29 de Noviembre.

ENVIAMOS REGULARMENTE, tanto por correo electrónico como por correo postal, documentación diversa a diferentes trabajadores de la salud: CDROM hiperlaxitud, CDROM sobre todos los tipos de los SED, CDROM SED tipo Vascular, Trípticos Asedh, Guías SEDH, folleto Dolor e Hiperlaxitud, nuestra revista Asedh Actualidad... En caso necesario, se envía también documentación proveniente de libros especializados.

Asimismo REMITIMOS MATERIAL DIVULGATIVO sobre los SED y la Asedh (trípticos, carteles, guías, puntos de libro, imanes...) tanto a la FEDER como a la CONFEPAR para que los pueda ofrecer en las ferias de salud a las que asiste. Entre las que suelen acudir con más asiduidad se encuentran la FERIA DE SALUD DE GALAPAGAR que este año se celebró en Mayo y la FERIA DE AYUDA MUTUA Y SALUD DE GETAFE celebrada en Junio.

COLABORAMOS en el STAND DE LA FEDER en la XIII Muestra de Asociaciones de Barcelona que se celebra cada año con motivo de las fiestas de la Mercè, patrona de la ciudad condal, en esta ocasión se ha celebrado los días 22, 23 y 24 de Septiembre.

Asimismo hemos participado en MESAS INFORMATIVAS que, a fin de difundir los Síndromes de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud se han organizado en diferentes hospitales de diversas ciudades españolas: Hospital de Bellvitge (Barcelona), Hospital José Negrín (Las Palmas de Gran Canaria), Hospital Universitario (Álcala), Hospital de Cruces (País Vasco)...

Por otro lado, ENVIAMOS REGULARMENTE y por correo postal NUESTRA REVISTA Asedh Actualidad además, de a los socios, a trabajadores de la salud, sociedades médicas, otras asociaciones de enfermos, asociaciones y Colegios de Enfermería, Fisioterapia, clínicas del dolor, departamentos de fisioterapia, farmacias...

## **2. 2. 1. Nuestra presencia en los medios de comunicación**

Durante el año 2009 la Asedh ha estado presente en diferentes medios de comunicación.

DIVERSAS ENTIDADES publicaron la "CARTA A QUIEN BAUTIZÓ MI ENFERMEDAD: SÍNDROME DE EHLERS-DANLOS", escrita por Dolores Mayán, con motivo del 1er Día Mundial de las Enfermedades Raras: en la revista de la Lliga Reumatológica Catalana. También se puede leer, además de en nuestra web <http://asedh.org/testcarta.php> en las siguientes:

- [http://www.medicosypacientes.com/pacientes/2009/06/09\\_06\\_23\\_lector](http://www.medicosypacientes.com/pacientes/2009/06/09_06_23_lector)
- <http://cosasdeterapeutaocupacional.blogspot.com/2009/03/carta-quien-bautizo-mi-enfermedad.html>
- [http://acatsjogren.org/index.php?option=com\\_content&task=view&id=54&Itemid=61](http://acatsjogren.org/index.php?option=com_content&task=view&id=54&Itemid=61)
- <http://www.masdetresmillones.com> ...

En <http://www.youtube.com/watch?v=dtq2XlqaCow> el psiquiatra Forense José Cabrera nos cuenta qué es el Síndrome de Ehlers-Danlos.

En RADIO ESTEL CATALUNYA SIN BARRERAS se realizó una entrevista a una persona afectada por el SED.

El miércoles 5 de Agosto, RADIO OID (Organización Impulsora Discapacidad), en su programa "El rincón de las asociaciones", hizo una entrevista a nuestra presidenta.

La REVISTA QUO, en su nº 162, Marzo de 2009, publica un artículo dedicado a "Cuerpos de goma".

DIFERENTES MEDIOS DE COMUNICACIÓN tanto oral como escrita, con motivo del 1er Día Mundial de las EERR, publicaron diversos reportajes sobre las EERR, entre ellas sobre el SED; hicieron entrevistas a nuestra presidente y algunos socios: Cadena SER, TV3, la Sexta, Onda Radio, Red de Televisiones Locales, Barcelona TV, Cataluña Radio, RAC1, Esplugues TV, Radio Molins de Rei, Diari Segre,...

El 25 de octubre, el PERIÓDICO LA RAZÓN publicó un artículo sobre el SED que se puede ver en <http://www.larazon.es/noticia/la-fragilidad-de-los-cuerpos-de-goma>

El 24 de noviembre, Día de las Enfermedades Reumáticas, en la RADIO VASCA se emitió una entrevista a una persona afectada por el SED. Asimismo en la televisión se entrevistó a esta misma afectada.

Con motivo de la TeleMarató dedicada a las enfermedades raras, realizada en la Televisión Autonómica CatalanaTV3 bajo el auspicio de la Fundació Marató TV3, se realizaron DIVERSAS ENTREVISTAS A PERSONAS AFECTADAS POR EL SED.

El 2 de diciembre en la RTVE (Radio Televisión Española) se emitió una ENTREVISTA a nuestra presidente.

La Asociación Catalana de Acordeonistas publicó, en su revista trimestral, una CRÓNICA DE LA CONFERENCIA en la que nuestra presidente habló sobre el SED y se recogieron fondos para investigación.

EL LIBRO "ENFERMEDADES RARAS, MANUAL DE HUMANIDAD" que cuenta con el testimonio de una persona afectada por el SED tuvo una gran repercusión en los medios de comunicación y todas las televisiones nacionales públicas y privadas, radios, periódicos... se hicieron eco de su publicación:  
[http://www.cuatro.com/noticias/videos/afectados-enfermedades-raras-escriben-libro/20091121ctoultpro\\_11/#](http://www.cuatro.com/noticias/videos/afectados-enfermedades-raras-escriben-libro/20091121ctoultpro_11/#)  
[http://www.medicosypacientes.com/pacientes/2009/11/09\\_11\\_13\\_libro\\_enfermedades-raras...](http://www.medicosypacientes.com/pacientes/2009/11/09_11_13_libro_enfermedades-raras...)

### **2. 3. Nuestro sitio Web (<http://asedh.org>)**

Nuestro sitio Web ha recibido un total de 107.816 visitas de 86.175 visitantes diferentes que procedieron de 175 países. La duración media de las visitas fue de 277 segundos.

Las visitas partieron mayoritariamente desde España e Hispanoamérica y los países que mayor información solicitaron fueron España, Argentina y Méjico. Asimismo cada vez recibimos más visitas de otros países de la Unión Europea.

Alrededor de un 52,4% de los usuarios tienen a nuestra web como página favorita.

Las páginas más visitadas han sido el Foro, los documentos sobre "¿Qué es el SED?" y "¿Qué es el SHA?", seguidas por los artículos sobre Dolor e Hiperlaxitud, la página de Novedades y los Testimonios.

Por lo que hace referencia al mes, Noviembre fue el mes en que recibimos más visitas con un total de 11.557. El mes en el que recibimos menos fue Enero con un total de 6.611 visitas. Por orden decreciente de visitas en Diciembre se recibieron 10.760 visitas; en Octubre, 10.355; en Septiembre 9.778; en Marzo, 9.235; en Agosto, 9.096; en Mayo, 8.981; en Junio, 68,548; en Julio se recibieron 8.088; en Abril, 7.984; y en Febrero, 6,823.

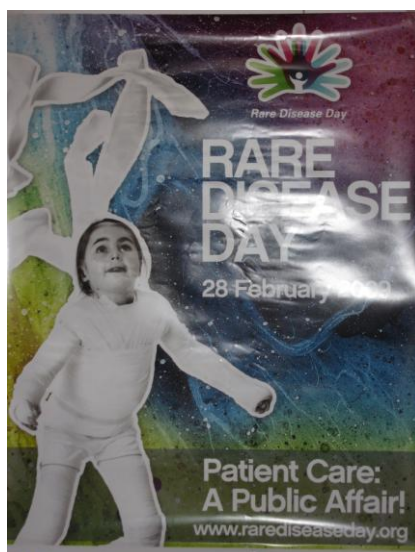
Respecto a la distribución de las visitas a lo largo de la semana, durante los días laborales se reciben más visitas que durante el fin de semana durante el cual bajan ligeramente, siendo el sábado el día en que se recibieron menos visitas, una media de 1.627. El lunes fue el día en que hemos recibido más visitas con una media de 2.438, siguiéndole, por orden decreciente, el martes con 2.380 visitas de media; el miércoles, 2.193; el jueves, 1.984; el domingo, 1.875 y el viernes, 1.685.

En relación a la franja horaria en la que se recibieron más visitas fue de 13h. a 24h.; a las 22 horas se recibieron 3.982 visitas; la franja de horario en la que nuestro web recibió menos visitas fue de 4h. a 10h. Así y todo a las 6h., que fue cuando se recibieron menos visitas, el total de éstas fue de 1.250 visitas.

El foro de nuestro Web tiene un crecimiento constante y a finales de año había más de 850 personas registradas con un total de 4.136 mensajes.

## 2. 4. Varios

La Asedh participó activamente en DIVERSAS ACTIVIDADES ORGANIZADAS EN TODA ESPAÑA CON MOTIVO DEL 1ER DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS que, bajo el lema "Somos más de 3 millones y aún así estamos solos", se celebró el 28 de febrero de 2009.



El día 10 de febrero asistimos, en la Luz de Gas de Barcelona, al CONCIERTO que se organizó con el fin de difundir la problemática de las EERR y recoger fondos para la investigación.



El 17 de febrero asistimos, en el Parlamento de Cataluña, a la LECTURA DE UN MANIFIESTO POR LAS EERR con una declaración de apoyo de dicho Parlamento de Cataluña a la conmemoración del 1er Día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de Febrero 2009).

El 26 de febrero asistimos a la CONFERENCIA "DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, INVESTIGAR ES AVANZAR", en la que varios expertos e investigadores conversaron sobre la evolución de la investigación en los últimos años y analizaron su traslación a la práctica clínica junto con las personas afectadas en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), organismo dependiente del Instituto de Salud Carlos III y la Fundación Isabel Gemio.

Nuestra presidente, Dolores Mayán, intervino en la MESA DE LA JORNADA que, con motivo del 1ER DÍA MUNDIAL DE LAS EERR, se celebró el día 28 de febrero en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.



Asimismo asistimos a la CONCENTRACIÓN que se organizó en la Plaza de la Catedral de Barcelona:



Los días del 23 al 25 de marzo asistimos y participamos en el 20avo ENCUENTRO EUROPEO DE LA ASOCIACIÓN PARA LA INFORMACIÓN SOBRE MEDICAMENTOS (DIA) que estableció estos encuentros anuales de afectados DIA para promover la participación de las organizaciones de afectados en este Encuentro. Estos encuentros tienen un alcance global y atraen a más de 3000 profesionales de alrededor de 50 países. Reúnen a la industria farmacéutica, organizaciones de servicios, centros de investigación, agencias de regulación, ministros de salud y asociaciones de afectados. Esta convergencia proporciona a los asistentes la posibilidad de relacionarse con profesionales y afectados de todo el mundo.



El 31 de marzo asistimos a la ASAMBLEA DE LA CONFEPAR (Confederación de Personas afectadas por Reumatismos) celebrada en Madrid, en el Salón de Actos del IMSERSO.



El día 1 de abril nos ENTREVISTAMOS con la diputada de Convergencia y Unión de Cataluña, portavoz de Salud en el Parlamento de Cataluña, Gloria Renom.



Participamos en la ENCUESTA DE LA ORGANIZACIÓN EUROPEA DE ENFERMEDADES RARAS (EURORDIS) sobre una Propuesta de Estrategia para el Plan de Acción y Programa de Trabajo para los años 2010 - 2015.

Asimismo participamos en la ENCUESTA DE LA ORGANIZACIÓN EUROPEA CONTRA LOS REUMATISMOS (EULAR) que se realizó con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Reumáticas.

El día 22 de abril asistimos al "ENCUENTRO SOBRE EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD RELATIVA DE LOS MEDICAMENTOS", organizado por la Fundación Gaspar Casal y Chiesi España, que tuvo lugar en el Auditorio del Instituto de Educación Continua, Universidad Pompeu Fabra (IDEC), de Barcelona.

El sábado 25 de abril celebramos, en Barcelona, la ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA de nuestra asociación que comenzó con la lectura del acta de la Asamblea anterior. Posteriormente se expusieron la Memoria de Actividades del ejercicio 2008 y el Balance Económico del 2008 que se aprobaron por la totalidad de los asistentes. A continuación se presentó el Proyecto Social para el año 2009 que presenta los rasgos fundamentales de las líneas de trabajo de la Asociación para este año, y los Presupuestos de 2009 que también se aprobaron por la totalidad de los presentes.

El 30 de abril de 2009, a las 9:00 en el Hotel Avenida Palace de Barcelona asistimos a la CONFERENCIA-DESAYUNO INFORMATIVO "FÓRUM EUROPA. Tribuna Catalunya" en el que intervenía como invitado principal D. Albert Rivera, portavoz del grupo Mixto en el Parlamento de Cataluña.

El 6 de mayo asistimos a la VII JORNADA DE AVANCES EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA celebrada en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.

Los días 8 y 9 de Mayo participamos en la FERIA "LAS ILUSIONES DEL CEREBRO", celebrada en la antigua fábrica Fabra y Coats de Sant Andreu, en Barcelona.

Asistimos a la ASAMBLEA, y a las ACTIVIDADES que se realizaron de forma paralelas, de la ORGANIZACIÓN EUROPEA PARA LAS ENFERMEDADES RARAS (EURORDIS) que se celebraron en Atenas los días del 6 al 8 de mayo y que nos dieron la oportunidad de establecer contactos con otras personas de la comunidad de enfermedades raras y de debatir sobre temas comunes que son importantes para nosotros.

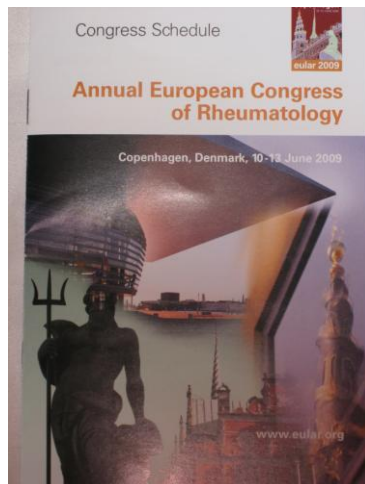


El 19 de mayo participamos en la CONFERENCIA-DESAYUNO INFORMATIVO "FÓRUM EUROPA. Tribuna Catalunya", con D. Oriol Junqueras, Candidato por ERC en las Elecciones al Parlamento Europeo, presentado por D. Joan Puigcercós, Presidente de Esquerra Republicana de Catalunya (ERC).

El día 23 de mayo asistimos a la ASAMBLEA DE LA FEDER celebrada en Madrid <http://www.feder.org.es/panelc/asambleas/archivos/DXBFZZDSJSPKTXLYMCQBQLNZGCEJSK.pdf>

Asimismo asistimos, e 21 de Mayo, al CAFÉ CIENTÍFICO "DIÁLOGO ENFERMEDADES RARAS Y GENÉTICA" que la Fundación de la Federación Española de Enfermedades Raras para la Investigación de las Enfermedades Raras celebró en el Hotel Tryp Ambassador de Madrid.

Los días del 10 al 13 de junio participamos en el CONGRESO DE LA LIGA EUROPEA CONTRA LOS REUMATISMOS (EULAR) celebrado en Copenhagen (Dinamarca).



El 22 de junio, en la sede de la representación de la Comisión Europea en España en Madrid, asistimos a la 1ª JORNADA "INDUSTRIA FARMACÉUTICA Y ASOCIACIONES DE PACIENTES", organizada por la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, en un encuentro en el que pudimos compartir información y opiniones sobre el papel del colectivo de afectados por diversas enfermedades en la sociedad actual.

El 17 de Junio, participamos en la JORNADA DE LA FEDERACIÓN ECOM, movimiento asociativo integrado por organizaciones de personas con discapacidad física, sobre Recursos y ayudas para personas con discapacidad

Los días del 30, 31 y 1 de junio asistimos, en París, a la REUNIÓN DE LAS ASOCIACIONES EUROPEAS DE LOS SED Y A LAS JORNADAS DE LA ASOCIACIÓN FRANCESA DE LOS SED. Este importante evento nos ha dado a las diferentes asociaciones europeas de los SED la oportunidad de intercambiar conocimientos y estrategias a nivel europeo. Al encuentro asistieron, además de representante de la Asedh, representantes de las asociaciones de Alemania, Francia, Inglaterra, Bélgica e Italia.



El 14 de julio colaboramos con la CONFERENCIA SOBRE LAS EERR que se celebró, en el Centro Cívico Can Guardiola de Barcelona, con motivo de la Marató deTV3 dedicada a las Enfermedades Minoritarias. Esta primera conferencia la temática fue sobre las enfermedades raras desde el punto de vista de un médico de familia y de un pediatra y en ella pudimos escuchar a la Dra. M<sup>a</sup> Carmen Martínez (médico de familia) y del Dr. Miguel del Campo (pediatra) que nos explicaron su punto de vista sobre el impacto del diagnóstico para las familias y afectados, y para el profesional que se encuentra ante una patología minoritaria.

El día 10 de septiembre, convocados por la Consellera de Salud del Gobierno Catalán, Marina Geli, asistimos, junto con la Lliga Reumatològica Catalan, la Asociación Catalana del Síndrome de Sjogren, Acció Psoriasi, la Delegación Catalana de Asociación Española contra la Osteoporosis, la Asociación Catalana Lupus Eritematoso y la Confederación Española de Personas Afectadas por Reumatismos a la Conselleria de Sanitat a la REUNIÓN DEL PLAN DIRECTOR DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS DE CATALUÑA.

El 22 de septiembre estuvimos presentes en el ENCUENTRO DE LA RED EUROPEA DE ANEMIAS RARAS Y CONGÉNITAS (ENERCA) que se celebró en el Hospital Clínico de Barcelona y al que asistieron diversas autoridades europeas en el campo de las EERR.

El 14 de octubre participamos en una REUNIÓN INFORMATIVA SOBRE LA TELE-MARATÓN TV3 en el Auditorio de la Casa del Mar de Barcelona.

El 15 de octubre de 2009 asistimos a la CONFERENCIA-DESAYUNO INFORMATIVO DEL "FÓRUM EUROPA. Tribuna Catalunya" con D. Joan Carles Gallego, Secretario General de Comisiones Obreras de Catalunya, que tuvo lugar en Barcelona.

El 24 de octubre participamos en una JORNADA LÚDICA celebrada en el Centre Cívico Can Felipa, con motivo de la Tele-Maratón de la Televisión Autonómica Catalana, TV3, dedicada a las enfermedades raras.

El 20 de octubre asistimos a la PRESENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD invitados por la Dirección General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud y que tuvo lugar en el Salón de actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad y Política Social en Madrid.

Participamos en la ENCUESTA ONLINE "LOS GRUPOS DE AFECTADOS DE ENFERMEDADES RARAS EN INVESTIGACIÓN: SU PAPEL Y PRIORIDADES PARA EL FUTURO" que dirigió EURORDIS como parte de sus esfuerzos en la defensa de más y mejor investigación de las enfermedades raras a fin de establecer a qué áreas de investigación debería darse prioridad desde la perspectiva de los afectados. Con esta encuesta EURORDIS también estaba interesada en hallar la manera en la que los afectados han colaborado con los investigadores y hasta qué punto esta colaboración ha resultado positiva o negativa. Para obtener el mayor impacto, los principales mensajes que resulten de esta encuesta se harán públicos coincidiendo con el Día de las Enfermedades Raras 2010.

El 18 de noviembre asistimos a la CONFERENCIA "EL GOBIERNO DEL SISTEMA DE SALUD: UN PROCESO PARTICIPATIVO" celebrada en la Casa de la Convalescència de Barcelona.

El 25 de noviembre de 2009, nuestra asociación estuvo presente en la JORNADA LA INNOVACION EN TECNOLOGIA SANITARIA : GARANTIA PARA LA PERDURABILIDAD celebrada en Madrid.

El 12 de noviembre colaboramos en la PRESENTACIÓN DEL LIBRO "ENFERMEDADES RARAS: MANUAL DE HUMANIDAD", que se celebró en Madrid, en la sala de Actos de FNAC. Este libro quiere transmitir a través de 26 historias los secretos para ser feliz y superar cualquier obstáculo y cuenta con el testimonio de Dolores Mayán.



El 23 de noviembre de 2009 asistimos a la CONFERENCIA-DESAYUNO INFORMATIVO DEL "FÓRUM EUROPA. Tribuna Catalunya", con D. Joan Herrera, Secretario General de Iniciativa per Catalunya Verds (ICV) y Portavoz de ICV en el Congreso de los Diputados.

Asimismo, el 27 de noviembre de 2009, asistimos a la CONFERENCIA-DESAYUNO INFORMATIVO del "FÓRUM EUROPA. Tribuna Catalunya", con don José Bono, Presidente del Congreso de los Diputados, presentado por D. Josep Antoni Duran i Lleida, Portavoz del Grupo Catalán-CiU en el Congreso de los Diputados.

El 24 de noviembre, DÍA DE CONCIENCIACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS participamos activamente en toda España y se pusieron Mesas/Puntos Informativos en el Hospital José Negrín de Gran Canaria, Hospital Universitario Príncipe de Asturias de Alcalá en Madrid, Hospital de Bellvitge de Barcelona, y en el Hospital de Cruces en el País Vasco.



El 13 de diciembre, se celebró en el canal autonómico catalán, TV3, una Tele-Maratón dedicada a las enfermedades raras que tuvo una duración de 16 horas a fin tanto de divulgar la problemática de estas enfermedades como de recoger fondos para la investigación. Nuestra asociación participó en diferentes actos que se realizaron con motivo de esta tele-maratón, así la Asedh participó en una JORNADA ORGANIZADA POR LA ASOCIACIÓN CATALANA DE ACORDEONISTAS celebrada en el Centro Cívico Casa Grogga en la que nuestra presidente habló sobre el SED y se recogieron fondos para investigación. Algunos datos de esta Tele-maratón son:

- ✓ 5 sedes telefónicas, 1.034 líneas de teléfono y 61.838 trucades atendidas.
- ✓ 2.206 voluntarios movilizados.
- ✓ 1.140 actividades populares organizadas por iniciativa ciudadana con un resultado de 1.260.202€ recogidos.
- ✓ Un total de 3.238 entidades, asociaciones y colectivos de todo tipo participaron en estos actos.
- ✓ 3.175 conferencias divulgativas impartidas por 350 médicos 923 centros educativos y cívicos.
- ✓ 1.438 pancartas de adhesión colgadas.
- ✓ 5.150 banderolas en las calles de las poblaciones catalanas.
- ✓ La recaudación final de esta Tele-Maratón ha sido de 7.118.273€.



A lo largo del año hemos CONTACTADO CON DIVERSAS FORMACIONES POLÍTICAS a fin de hacerles llegar nuestra problemática. Asimismo hemos tenido diversas reuniones con:

- ✓ La Sra. María Luisa de la Puente i Martorell, Dirección General de Planificación y Evaluación del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.
- ✓ El Sr. Antoni Plasència i Taradach, Dirección General de Salud Pública del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.
- ✓ La Sra. Isabel Ribas, Agencia de Salud Pública del Ayuntamiento Barcelona
- ✓ La Sra. Belén Pajares, portavoz del grupo parlamentario del Partido Popular en la Comisión de Salud y en la Comisión de Estudio de la Situación de las Personas con Discapacidad del Parlamento de Cataluña.

### **3. Proyectos 2010**

Los principales proyectos que tenemos para el año 2010 son los siguientes:

- Continuar sensibilizando tanto a la opinión pública como a las autoridades y organismos competentes sobre las múltiples manifestaciones y discapacidades que estos síndromes pueden generar.
- Concienciar a las administraciones correspondientes de las necesidades y dificultades que padecen las personas con estos síndromes y sus familiares a fin de conseguir respuestas positivas.
- Seguir insistiendo en la necesidad de la creación de un Centro de Referencia en España para estos síndromes.
- Contactar con las sociedades médicas para colaborar juntos en temas comunes relacionados con estos síndromes.
- Solicitar mejores medios técnicos y humanos a fin de asimismo mejorar la calidad en la atención socio-sanitaria.
- Continuar con la publicación de nuestra revista, *Asedh Actualidad*, y solicitar subvenciones para poder editar y distribuir un mayor número de ejemplares.
- Conseguir fondos para editar otras publicaciones relacionadas con los SED e Hiperlaxitud y para poder contar con personal contratado.
- Participar en Congresos que, relacionados con nuestra enfermedad, se celebren dentro y fuera del Estado Español.
- Asistir a eventos que se realicen sobre temas relacionados con los SED e Hiperlaxitud: dolor, genética, cicatrización, discapacidad...

- Aparecer en medios de comunicación: prensa, radio, televisión...
- Colaborar en la creación de una Federación Europea de las Asociaciones de los SED que agrupe todas las asociaciones a fin de unir nuestras fuerzas lo que nos facilitaría hacer realidad, algún día, nuestros objetivos comunes.
- Mantener la actualización de nuestro sitio Web <http://asedh.org>.
- Realizar el 5º Encuentro Nacional en Murcia.

#### **4. Conclusiones**

Al hacer un balance de las actividades realizadas, de forma totalmente gratuita y altruista, por los voluntarios de la Asedh nos encontramos que conforme el tiempo pasa el conocimiento sobre estos síndromes que nos afectan van creciendo, así como su repercusión ante el público en general y diferentes entidades sociales y sanitarias.

Sin embargo, y sobre todo debido a las características de nuestra enfermedad, carecemos de subvenciones económicas tanto por parte de la industria farmacéutica como de la administración, por lo que nuestros esfuerzos se ven limitados por la falta de recursos no sólo materiales sino también humanos. Necesitamos, por tanto, de la solidaridad y generosidad de TODAS las personas afectadas para contar con medios profesionales y materiales suficientes que nos permitan seguir realizando actividades y manteniendo viva la asociación. Por ello también necesitamos personas activas que colaboren con nuestra asociación a fin de poder seguir avanzando y de conseguir algún día nuestros objetivos.

Por otro lado, nos gustaría, desde estas páginas, dar las gracias a todas las personas que, desde los inicios de nuestra asociación allá por el año 2003, han colaborado con nosotros ya que sin su trabajo, esfuerzo y dedicación nuestras actividades no se habrían podido llevar a cabo.