



Memoria 2020

Javier Gomez Melgar
Asociacion española de
Enfermos por el Síndrome
Camurati Engelmann
calle paris 64, atico 1-b
08029, Barcelona

Visión general

Recopilación de todas las actividades que ha realizado la Asociación en el año 2020. Reflejando así su colaboración con otras asociaciones o federaciones. Pese a la pandemia se ha podido hacer y participar en actividades on line

Objetivos

1. Que quede reflejado todas las actividades que realiza la asociación, además de su actividad principal que es la de Asesorar y acompañar a los posibles afectados y familiares por esta enfermedad
2. Colaborar con otras asociaciones con el fin de dar visibilidad, no solo de nuestra patología, sino a las Enfermedades raras en general.

Hitos

Durante el año 2020 y antes del inicio de la Pandemia la asociación participo en los siguientes Eventos y acciones de concienciación sobre las enfermedades raras.

I. Miembro organizador del día Mundial de las Enfermedades raras en Cataluña

Durante los meses previos al evento que se celebró el día 1 de marzo del 2020, se estuvo colaborando con la FEDER en la creación y organización del día.

Se estuvo buscando locales y proveedores para que pudiéramos hacer rifas y el evento en general. Conseguimos que el Barça, Isdin, @lamaquinadecoserdejavier. Quienes ofrecieron sus productos para hacer sorteos y poder recaudar dinero para la FEDER. También como cada año, participó el mago Carles rayet. También vino un Grupo Gospel para cerrar el espectáculo. y animar a participar en la investigación sobre las enfermedades raras. Dog king una perrera especializada en perros de compañía de perros adiestrados participó con la muestra de la raza de perros preparados para atender a las personas con discapacidad.

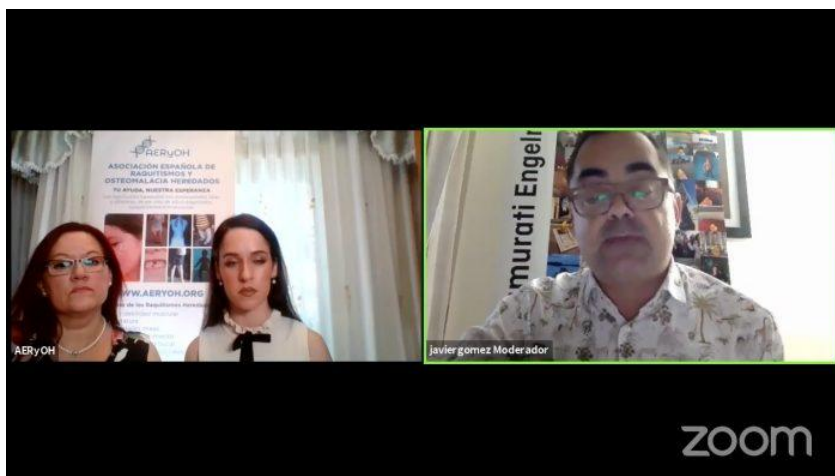
Os dejamos el enlace donde puedes ver el manifiesto en el que pedimos que los políticos se impliquen en la defensa de las personas con Enfermedades raras

[AF1QipOnOB64zscGPK8gn-loxoCaEiOFMWSFykMhVRZh](https://www.feder.org/af1qiponob64zscgpk8gn-loxoCaEiOFMWSFykMhVRZh)



II. Participación en la Jornada de anuales de Raquitismo xlh

Desde el año 2018, Gracias al congreso de Reumatología ECTS que se celebró en Valencia. Pudimos conocer a la asociación AERyOH Xlh . Desde entonces hemos podido colaborar en algunas acciones y el año 2020 nos solicitaron moderar una de las ponencias. Gracias a ellos nuestra asociación pudo ser mas conocida en mas especialidades pues es una enfermedad contraria al Síndrome De Camurati.



III. Participación en la creación de la Red europea de huesos Raros.

La asociación participa desde el año 2018 en la creación de la [red europea de Huesos raros](#). Desde su creación ha participado en varias de las reuniones que se han ido celebrando en Valencia, Salzburgo, Amsterdam. Y durante la pandemia en las reuniones que se han venido haciendo.

IV. Participación en los premios de Farma industria por el “RETO DEL PATO CED”

Durante el año 2020 se puso en marcha la visibilización de la enfermedad que es apenas conocida por ser ultra rara. Con Esta Acción y mediante el reto de retratarse con un pato de goma amarillo y subirlo a las redes sociales con los siguientes hashtag, #sindromecamuratiengelmann, #ced.

Tenemos que decir que desde que se hizo esta iniciativa, la enfermedad ha empezado a ser mas conocida entre el personal medico. Desafortunadamente no ganamos el premio pero si que ganamos mucha visibilidad.

V. Charlas en colegios para enseñar que son las enfermedades raras.

Antes del Confinamiento, durante el primer trimestre del 2020, pudimos participar en las diferentes iniciativas que tiene FEDER para dar a conocer que son las Enfermedades raras. Entre una de ellas que ya veníamos participando es la de dar a conocer que son las ER, pero desde abajo, desde los colegios. Con esta acción se pretende potenciar no solo el conocimiento de las ER sino fomentar la inclusión. Hacer ver que la diferencia es rica y no excluyente.

Como hay varias versiones de como explicar las ER según las edades. Adaptamos las charlas para que fuera mas entendible para ellos.