



Memoria 2021

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 2021. 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 2021 y durante la Pandemia la asociación participó en los siguientes eventos acciones de concienciación sobre las enfermedades raras. Este año también se ha creado y participado en dos estudios sobre esta enfermedad. Uno sobre el Impacto de la calidad de vida en los enfermos con el Síndrome Camurati Engelmann. El segundo ha sido sobre el impacto que han sufrido los pacientes durante la pandemia en su atención sanitaria.

I. Estudio sobre el impacto de la pandemia Covid-19 en la atención a los pacientes con Síndrome De Camurati. engelmann.

La Asociación, se da cuenta a través de alguno de los enfermos que las atenciones que habían tenido muchos pacientes han sido retrasadas y en muchos casos canceladas sine die.

Por esta razón se hace un estudio sobre qué preguntar para hacer este estudio. Este Estudio se ha llevado a cabo durante los meses de enero a agosto del 2021.

En este enlace [Estudio impacto pandemia final.pdf](#) se puede ver las conclusiones de dicho estudio y se puede descargar sin problemas, (siempre respetando los derechos intelectuales por la ley LPDG)

II. Estudio en la universidad de medicina de Barcelona.

La Universidad de medicina ha hecho un estudio a través de la Doctora Guañabens y del Doctor Pablo Pelaez. En este estudio llamado [estudio Camurati.pdf](#) Sobre la calidad de vida de los afectados se concluye que; las personas afectadas por esta enfermedad tienen una menor calidad de vida en la misma edad, respecto a las personas sin la enfermedad. Con lo que queda demostrado que la enfermedad, en muchos casos pese a ralentizarse no deja nunca de avanzar. En estos casos puede ser cuando se produzcan los casos de afectaciones neurológicas como la Sordera, problemas de visión o afectaciones sensoriales en Espalda y extremidades.

III. Premio Ecoembes del ayuntamiento de Rota.

La Asociación además de ayudar a los afectados que hay por el territorio Nacional y con el fin de dar Visibilidad a la Enfermedad, una de las formas que cree necesaria es la de presentarse a concursos donde puede dar visibilidad a la enfermedad.

Este año nos hemos presentado al concurso fotográfico que organiza el [ayuntamiento de rota](#), en Cadiz. Este concurso estaba protagonizado por la empresa [Ecoembres](#), y el premio ha sido una mini iglu para fomentar el reciclaje.

A continuación os dejamos la foto con la que ganamos el Concurso y la foto de la recogida del premio en la maravillosa localidad Gaditana de Rota





IV. Red europea de huesos Raros.

Durante el año 2021, y debido a la PAndemia y la restriccion de movimiento a nivel Europeo, se han mantenido las reuniones de la Red, con el fin de acabar con la Creacion y puesta en marcha de la RED.

V. Colaboraciones con otras asociaciones.

Como hemos dicho en anteriores ocasiones ,a la asociación le gusta compartir y colaborar con otras asociaciones con el fin de poder dar visibilidad, no solo a nuestra enfermedad si no las demás. Para eso hemos utilizado la red Social Instagram . La Asociación con la que hemos participado ha sido en este caso [@panypepinillo](#). Esta [asociación](#) hace un proyecto muy bonito que es recaudar dinero para una beca y hacer un curso sobre enfermedades raras en la Universidad Juan Carlos I.

Aqui os dejo el Video de la reunión que tuvimos [Entrevista de pan y pepinilly](#)

También en el mes de Julio el periodista y enfermero activista en Redes nos entrevistó para su programa de Radio y nos hizo un postcast, [LossilenciosdeElan](#) donde podréis escuchar el programa de Radio.

VI. Proyecto del Año Del Síndrome Camurati Engelmann

Se acuerda que el año 2022 sea el año del Síndrome camurati Engelmann. Esta Decisión ha sido por la coincidencia de que el 22 es el número conocido popularmente como los 2 patitos.

Con esta acción queremos hacer oficial y que se reconozca el día 22 de febrero del 2022 como el día y año del Síndrome del Camurati engelmann.

Las Acciones que tenemos previstas hacer son:

Durante todo el mes de diciembre del 2021 se ha preparado en redes sociales unas publicaciones que van creando expectación. Y el día 2 de Enero publicar en redes sociales un video con todo lo que se ha ido consiguiendo desde la creación de la asociación.

Durante el año también se irán publicando videos sobre acciones y colaboraciones que hemos hecho y haremos.