## Asociación de afectados por el síndrome de CAMURATI ENGELMANN

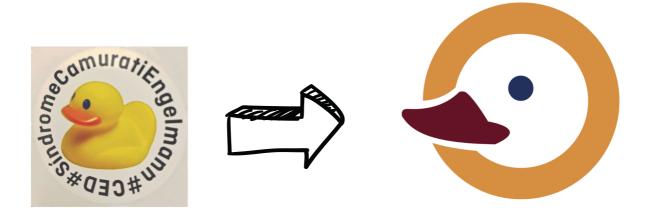


### Memoria 2022

Preparado por Javier gomez

#### Celebración de 10 años de asociación

### Cambio de logo



Empezamos el año con la celebración del décimo aniversario de la Asociacion, con la creación y actualización del logo, que como veis ,ha quedado mucho mas moderno y actual. Gracias a Maria de la empresa Holadesenlace



## Participación de afectados en la celebración

El dia 22 de Ferrero del 2022 se instauro como dia mundial del Sindrome Camurati engelmann y tuvimos la suerte de poder hacer una mesa informativa donde poder explicar que somos y que hacemos en la asociación. Enseñamos los productos que vendemos para conseguir financiación para la investigación del CED.

Tambien para esta ocuasion los afectados de muchas partes del mundo quisieron participar aportando su nombre y su ubicación, con el que pudimos hacer un video demostrativo de que los afectados pese a estar en lugares remotos estan en contacto entre si.



mesa informativa para celebrar el dia mundial

video de afectados de todo el mundo



HTTPS://YOUTU.BE/QWPPEKVLHMC





### Participación en el I Forum de Enfermedades rara de Cataluña

En Febrero pudimos participar en el primer foro de enfermedades raras de cataluña, aportando nuestro estudio sobre el "impacto que ha tenido la pandemia en los afectados por el sindrome camurati engelmann" donde pudimos enseñar que la pandemia ha afectado muchísimo en la calidad de vida de los afectados

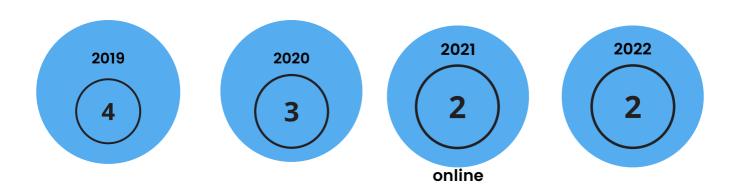


# Coloquios de Enfermedades raras en los Colegios



Como veníamos haciendo desde otros años atrás, seguimos con las charlas en los colegios para concienciar que son las enfermedades raras y la importancia de la ayuda y la Empatía en la sociedad. Este año se ha realizado un total de 2 colegios de forma presencial

No colegios en los que se ha dado coloquios en los ultimos años





#### Conversaciones enrarecidas

La novedad este año ha sido la
Creación del Ciclo de "conversaciones
Enrarecidas" en las que conversamos
con gente de las Enfermedades raras,
sanidad, administración y todos
aquellos aspectos que se crucen para
hacer un mundo mas solidario.

Estas conversaciones se pueden seguir y volver a ver a traves de las redes sociales de Instagram, o youtube









# Desvirtualizacion de afectados

A su vez seguimos con la desvirtualizacion de afectados y conocidos de la asociación y este año hemos conocido a Tamara que visito españa desde chile, y nos acompaño un dia .

Ha sido una gran Experiencia muy enriquecedora!!





#### Camino de Santiago

Pero el gran reto de este año sin duda alguna, ha sido el poder realizar un tramo del camino de Santiago. Empezamos en Pontevedra y acabamos después de 6 dias en Santiago de Compostela.

Gracias a la ayuda de Victor Rodriguez y Susana Sancho que nos acompañaron a realizar este reto.

La llegada a Santiago fue francamente emocionante y nuestro pato fue dando visibilidad a la enfermedad durante todo el camino.













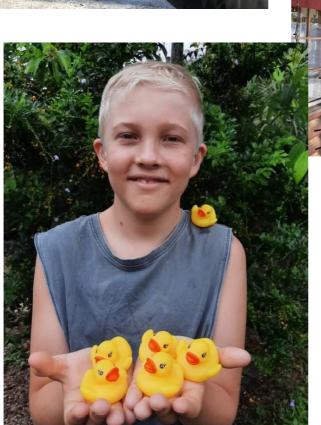
### "Viaja con el pato Ced"

No queremos acabar, sin mencionar, a nuestros embajadores que nos siguen enviando fotos del Reto " viaja con el pato CED" y donde se da visibilidad a nuestra enfermedad.

Tenemos que recordar que desde que empezamos el Reto el pato Ced ya ha llegado a los 5 continentes.



### **Finlandia**



**Australia**