



Asociación de afectados por el síndrome de

CAMURATI ENGELMANN



**Memoria
2023**

Exposicion Itinerante sobre “Convivir con el Síndrome Camurati Engelmann”



Durante el año 2023-2024 se esta llevando a cabo varias actividades. Una de ellas es la exposición itinerante sobre la enfermedad.

Hemos seguido apostando por la educacion, pero esta vez lo hemos llevado a cabo a través de una exposición Fotográfica itinerante sobre, qué es, y cómo afecta el síndrome en el día a día de los afectados



Participación de afectados en la Exposición itinerante

En esta Exposición se ha tenido en cuenta a todos los afectados que han querido participar. Ellos han enviado una foto de qué es su día a día y como afrontan la enfermedad. También se ha querido enseñar que pese a ser una enfermedad que acaba apareciendo la discapacidad.

Hemos querido poner en valor que la discapacidad que acaba generando esta enfermedad, no es un impedimento para realizar actividades y adaptarlas a nuestras circunstancias. Hemos querido dar a conocer una realidad más de las muchas que hay en el mundo de las enfermedades raras.

Canva

Forbidden (403)

Sorry, you cannot access this page

Please visit our [Help Center](#) for more information. Error code:
[85f1aee0fac23b6c]

[Go back to the Canva homepage](#)



Hospitales donde ha pasado la Exposición

Esta Exposición ha podido pasar por los siguientes Hospitales durante el 2023. También durante el 2024 se hará mas exposiciones en el ayuntamiento de Rota y el Hospital Regional De Malaga



Hospital clinico Universitario de Barcelona



Hospital Universitario virgen de la Arrixaca, Murcia



Hospital Universitario virgen del Rocio , Sevilla



Real colegio de Farmaceuticos de Sevilla





Consecuencias de la Exposición

Gracias a la divulgación de la Exposición y del eco que se ha podido tener. Han aparecido nuevos casos, 5 en concreto, que no conocían la asociación. Eso nos lleva a pensar que no hay a penas información sobre nuestra asociación en la parte médica. Por eso la importancia de hacer las exposiciones en centros sanitarios como Centros de salud u Hospitales.

Los pediatras encuentran muy importante poder dar información temprana para empezar a poner remedio y evitar males mayores.

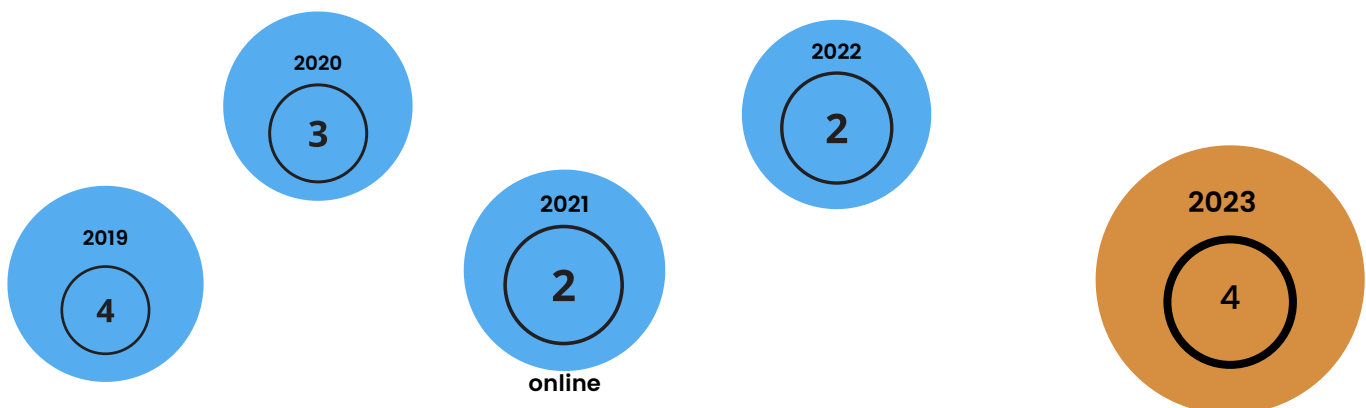
Prevenir es curar y un diagnóstico temprano también ayuda a tener una calidad de vida lo más digno posible

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 4 colegios de forma presencial. Se ha vuelto a niveles de antes de la pandemia. Con lo que el proyecto sigue vivo.

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

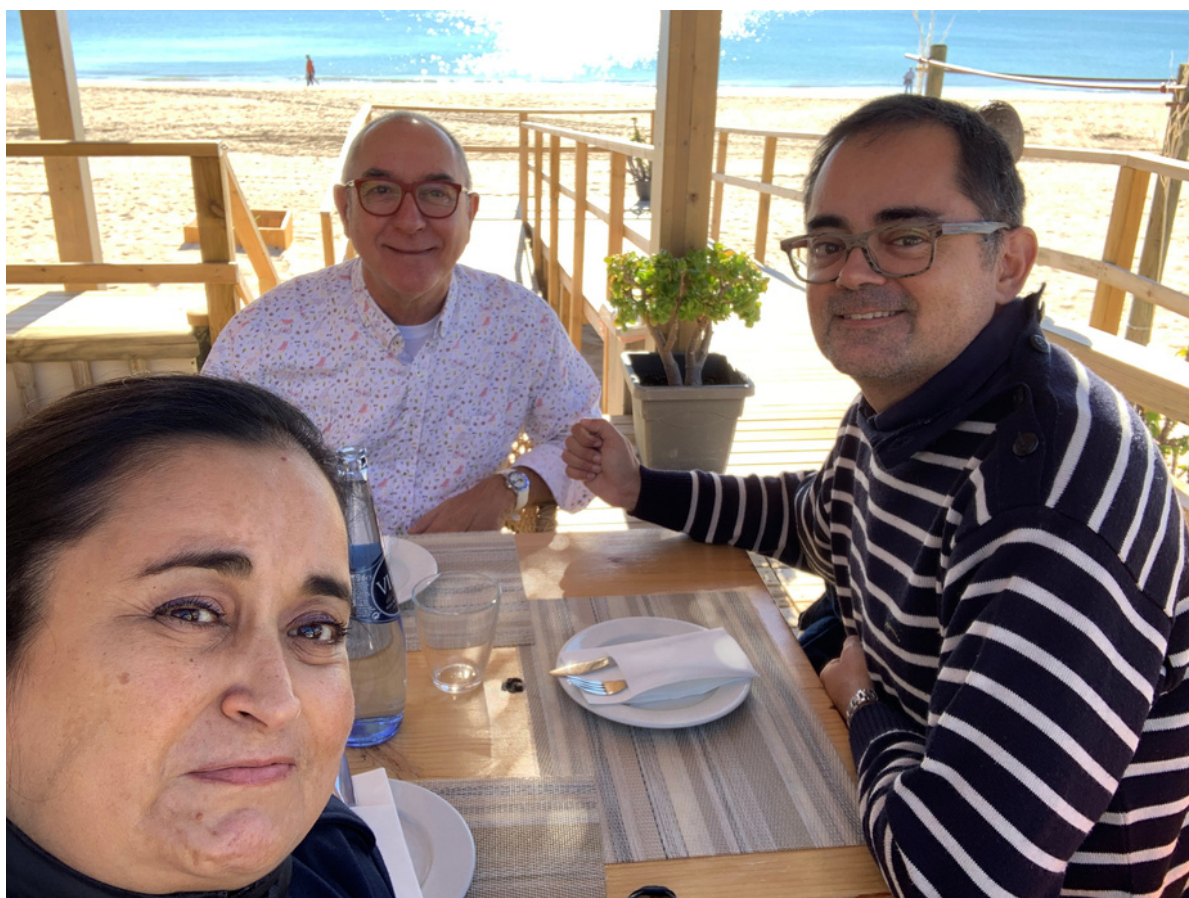


Desvirtualización de afectados



A su vez seguimos con la desvirtualización de afectados y conocidos de la asociación y este año hemos conocido a Tamara que visito España desde Chile, y nos acompañó un día .

Ha sido una gran Experiencia muy enriquecedora!!





"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