**La Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita España comienza nueva etapa**

**La entidad, nacida en 2014 y declarada de ‘utilidad pública’ en 2019, cuenta con una nueva junta directiva que se centrará en los próximos tres años en afianzar el proyecto e incrementar sus recursos humanos y financieros con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Artrogriposis.**

**Madrid, 2 de junio de 2020.-** La Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita nació en España en 2014 con el fin de aunar recursos, potenciar relaciones interpersonales con afectados familias y entidades relacionadas con la **Artrogriposis, una enfermedad neuromuscular rara** que ocasiona contracturas en las articulaciones y, en casos severos —se estima que puede haber alrededor de 400 tipos de artrogriposis—, otras malformaciones físicas, problemas de órganos internos con compromiso vital, fisura palatina, etc., aspectos que dificultan enormemente el movimiento y el día a día de las personas afectadas.

Después de seis años de andadura, **la asociación afronta otra etapa con un renovado equipo gestor al frente cuyos objetivos pasan por consolidar el proyecto**. “Nos toca afianzar y consolidar la asociación para poder crecer a nivel humano y conseguir solidez financiera. Será la única forma de lograr ayudas tangibles y reales para nuestros socios y alcanzar así nuestro objetivo fundamental que es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Artrogriposis”, explica Cristina Villodas, presidenta de la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita.

**La entidad ha actualizado su imagen corporativa y ha afrontado una estrategia de transformación digital** que ha comenzado con el lanzamiento de una web ([www.artrogriposis.org](http://www.artrogriposis.org)) que persigue ser un escaparate para la asociación, una herramienta para hacerla crecer y una plataforma para potenciar las interacciones entre los asociados y con todos aquellos afectados por Artrogriposis así como con profesionales médicos y personal investigador. La web alberga amplia información sobre esta enfermedad rara, los tratamientos que requieren las personas que la padecen y las ayudas existentes para ellas.

**Objetivos**

En esta nueva etapa la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita se centrará en:

- **Continuar concienciando y sensibilizando a la sociedad sobre la Artrogriposis Múltiple Congénita**. “Aprovecharemos todas las oportunidades que se nos presenten para ello —expone Cristina Villodas—. Actualmente, estamos trabajando en una campaña para conmemorar el Día Internacional de Artrogriposis Múltiple Congénita, que se celebra el 30 de junio. Con el lema ‘Hoy más que nunca, te necesitamos a ti’ queremos potenciar la colaboración de personas no afectadas que nos ayuden a crecer y hacer mejor nuestro día a día”.

- **Fomento del estudio e investigación de la Artrogriposis Múltiple Congénita en España**. La Asociación creará un equipo médico multidisciplinar, experto en Artrogriposis, que actúe como guía y brinde asesoramiento para sentar las bases con las que iniciar un proyecto de investigación sólido.

- **Creación de un Censo de Personas con Artrogriposis en España**. El proyecto se llevará a cabo a través de la web y su propósito es conocer la incidencia y la prevalencia de esta patología en España con el fin de dimensionar su alcance y definir su realidad para diseñar y planificar mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas.

- **Conseguir captación y financiación** para seguir ofreciendo el servicio de Servicio de Información y Orientación (SIO) a través de un trabajador social, para poder llegar a sufragar gran parte de los tratamientos de rehabilitación (fisioterapia, psicología, logopedia, rehabilitación, etc.) y conseguir ayudas para la adquisición de material ortoprotésico.

- **Apoyo especial a los socios en el escenario generado por la pandemia de COVID-19** que ha impactado de forma clara en el colectivo de discapacidad, con la interrupción de terapias rehabilitadoras, reducción de la atención domiciliaria y de servicio doméstico para las personas dependientes y cancelación de consultas médicas, revisiones e intervenciones, entre otros aspectos.

Desde su fundación por parte de Toñi Franco en 2014, la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita en España se ha convertido en un lugar de encuentro para unas 80 personas afectadas por esta condición y sus familias. La asociación, [declarada Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior en 2019](https://artrogriposis.org/wp-content/uploads/2020/03/Entidad-de-Utilidad-P%C3%BAblica.pdf), ofrece un servicio fundamental de orientación e información, fundamental para las personas afectadas por Artrogriposis. “Ante enfermedades minoritarias hay que unirse para lograr sensibilizar y conseguir mayores y mejores ayudas, por lo que es fundamental trabajar unidos y con ilusión por aunar recursos que nos hagan la vida más fácil y mejor”, concluye Cristina Villodas.

**MÁS INFORMACIÓN**

[Qué es la Artrogriposis](https://artrogriposis.org/artrogriposis/)

[Entrevista a Cristina Villodas, presidenta de la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita en España](https://artrogriposis.org/debemos-luchar-por-un-futuro-mejor-para-las-personas-con-artrogriposis/)

[Entrevista a Toñi Franco, fundadora y presidenta de honor de la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita en España](https://artrogriposis.org/entrevista-a-toni-franco-fundadora-de-la-asociacion/)

**CONTACTO**

contacto@artrogriposis.org

913016464

+34605892264