**El 30 de junio súmate a la marea azul por la artrogriposis**

**Con motivo del Día Internacional de la Artrogriposis Múltiple Congénita, que se celebra el 30 de junio, la Asociación Artrogriposis España ha preparado una batería de acciones para concienciar y sensibilizar sobre qué supone vivir con esta rara patología neuromuscular.**

3 de junio de 2021. El próximo 30 de junio se conmemora en todo el mundo el Día de la Artrogriposis Múltiple Congénita, una fecha para dar a conocer esta rara condición de origen neuromuscular con la que conviven muchas personas y sus familias. La artrogriposis (de la que existen más de 400 tipos) ocasiona contracturas en las articulaciones que se presentan al nacer y, en los casos severos, otras malformaciones físicas que generan discapacidad y dificultan enormemente el movimiento y el día a día de los afectados.

Como todos los años, y con motivo de este día, la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita España ha preparado diversas acciones y eventos para informar a la sociedad sobre esta condición minoritaria y desconocida para la mayor parte de la población. “Continuamos trabajando en visibilizar y sensibilizar nuestra patología para conseguir que nuestra entidad crezca y podamos ofrecer más y mejores ayudas a nuestros socios afectados”, explica Cristina Villodas, presidenta de la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita España.

La asociación, desvela Villodas, acaba de crear el primer Comité de Investigadores en Artrogriposis, “un panel que cuenta con grandes profesionales y hospitales de referencia”, con el objetivo de comenzar un ambicioso proyecto de investigación sobre esta condición. “Por este motivo, este año necesitamos mucha ayuda para hacer avanzar este proyecto y que se convierta en una realidad”.

**Una campaña centrada en mostrar el día a día de los afectados**

La Asociación ha preparado una campaña en redes sociales con la que pretende mostrar cómo viven las personas que han nacido con artrogriposis. “Esta campaña contará con testimonios reales de nuestros socios”, indica Villodas. Por otro lado, añade, la entidad ha trabajado también en otra campaña participativa en torno al agua y el color azul. “El azul es el color que nos representa y, además, para muchas de las personas afectadas por la artrogriposis, la rehabilitación en el agua es vital, pues les ha permitido mejorar su movilidad y autonomía. Para otras, de hecho, es su medio de vida pues contamos con grandes nadadores paralímpicos entre nuestros socios”, señala.

“En breve llega el verano y, con él, las ganas de darse un chapuzón, de practicar nuestros deportes acuáticos favoritos… así que animamos a que ese chapuzón, ese largo, esa travesía en *paddle surf*, ese paseo en barco, los partidos de waterpolo que juguemos o las clases de natación este año sean solidarios. Invitamos a todo el mundo a participar en esta campaña por la artrogriposis. Es muy fácil y divertido y toda la información para colaborar  se encuentra en nuestra web”.

También con motivo del Día Internacional de la Artrogriposis Múltiple Congénita, el 30 de junio edificios y lugares emblemáticos de toda España como la fuente de La Cibeles serán iluminados con el color azul que representa a las personas que tienen esta condición.

**Qué es la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita España**

La Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita España nació en 2014 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por artrogriposis. Además de concienciar a la sociedad sobre esta rara patología, la asociación, declarada ‘entidad de utilidad pública’ en 2019, informa y orienta a las familias afectadas.

Asimismo, la asociación trabaja para fomentar la investigación de la Artrogriposis Múltiple Congénita en España y en la elaboración de un Censo de Personas con Artrogriposis en nuestro país de forma que se pueda conocer la incidencia y la prevalencia de esta patología, poder definir su realidad y diseñar mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas.

**MÁS INFORMACIÓN**

[Qué es la Artrogriposis Múltiple Congénita](https://artrogriposis.org/artrogriposis/#quees)

[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 MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

prensa@artrogriposis.org

+34606124148

+34605892264