**El 30 de junio vuelve la 'marea azul' por la artrogriposis**

**Un año más, la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita en España se vuelca en visibilizar, de cara al Día Internacional de la Artrogriposis que tiene lugar el próximo 30 de junio, la problemática de las personas afectadas por esta rara condición neuromuscular.**

**Madrid, 22 de junio de 2022.-** Dar a conocer qué es la artrogriposis, concienciar y visibilizar las dificultades a la que se enfrentan los afectados por esta rara condición y sus familias y fomentar el estudio e investigación en esta patología son algunos de los objetivos de la Asociación de Artrogriposis en España, que el próximo 30 de junio, conmemora, como todos los años, el Día Internacional de la Artrogriposis Múltiple Congénita.

La Asociación, con el lema ‘Vuelve la Marea Azul por la Artrogriposis. Date un chapuzón solidario por nosotros’, ha preparado una serie de acciones de promoción en redes sociales e incluso la iluminación de azul —el color que simboliza a la artrogriposis— de monumentos emblemáticos de diversas ciudades de España (Barcelona, Valencia, Málaga, Gijón, Oviedo, Alicante, Castellón, Ourense y Pontevedra, entre muchas otras) para conmemorar este día tan especial.

Estas acciones no solamente están dirigidas a informar y sensibilizar a la sociedad sobre la artrogriposis, una rara condición de tipo neuromuscular que ocasiona contracturas en las articulaciones y, en casos severos, otras malformaciones que generan una importante discapacidad, sino también a conseguir financiación para hacer realidad los objetivos de la Asociación. “Necesitamos fondos para avanzar en el fomento del estudio e investigación de la artrogriposis”, expone Cristina Villodas, presidenta de la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita en España, que apunta que la entidad de utilidad pública está trabajando en la creación de un censo de personas con artrogriposis en España. “Todos los fondos que recaudemos con la campaña del Día Internacional Artrogriposis Múltiple Congénita de este año los vamos a destinar a la creación del registro de afectados por la artrogriposis”, añade.

La Asociación trabaja para conseguir que en los hospitales de referencia de España existan unidades multidisciplinares de profesionales especializados y coordinados que dispongan de los conocimientos necesarios para tratar la artrogriposis. En los últimos años, la entidad ha ayudado también a los socios afectados a sufragar parte del material ortoprotésico y de los tratamientos que necesitan para mejorar su calidad de vida (fisioterapia, terapia ocupacional, acuática o equina, logopedia y un largo etcétera). “Además, ofrecemos un Servicio de Información y Orientación (SIO) que es fundamental para los afectados y sus familias”.

Otra tradicional demanda de la Asociación es que los tratamientos necesarios como la fisioterapia, la psicomotricidad o la terapia ocupacional tengan cobertura de la sanidad pública durante toda la vida y no solo durante la infancia de los afectados. “Trabajamos también para lograr mayores y mejores ayudas a la dependencia”, subraya la portavoz.

**Foco en la investigación**

El pasado año, la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita en España puso en marcha un proyecto de investigación para promover la creación del Primer Registro Clínico a nivel nacional de pacientes afectados de Artrogriposis Múltiple Congénita. La iniciativa está liderada por el Hospital Pediátrico Sant Joan de Déu de Barcelona y cuenta con el apoyo del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) a través del consorcio dependiente del Instituto de Salud Carlos III.

Centros sanitarios de referencia en España como el Hospital Universitario La Paz de Madrid, el Niño Jesús, el Hospital de Bellvitge y el de Sant Pau colaboran también en este proyecto que cuenta con el apoyo científico de la red de Hospitales pediátricos Shriners de Estados Unidos y Canadá, así como de profesionales médicos de CHU Grenoble y Amsterdam Medical Center.

**Acerca de la Asociación de Artrogriposis Múltiple en España**

La [Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita](https://artrogriposis.org/), nacida en España en 2014 y declarada ‘entidad de utilidad pública’ en 2019, trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con Artrogriposis. Además de llevar a cabo una importante actividad de concienciación y ofrecer un servicio de información y orientación a las familias, la organización persigue fomentar la investigación de la Artrogriposis Múltiple Congénita en España y elaborar un [Censo de Personas con Artrogriposis](https://artrogriposis.org/entrevista-a-carlos-ignacio-ortez-gonzalez-neurologo-del-hospital-sant-joan-de-deu/) en nuestro país con el objetivo de conocer la incidencia y la prevalencia real de esta patología y así diseñar mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas.

Contacto:

contacto@artrogriposis.org

913016464

+34605892264

+34606124148