**Impulsar la investigación y la captación de fondos para mejorar la vida de los afectados centra la actividad de la Asociación de Artrogriposis en 2023**

**El pasado 22 de abril, la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita de España celebró en Madrid su asamblea anual, en la que se aprobó la renovación de la Junta Directiva, que seguirá con Cristina Villodas al frente como presidenta de esta entidad de utilidad pública y con Carolina Navalón como nueva vicepresidenta.**

**Madrid, 24 de abril de 2023.-** Seguir trabajando para visibilizar y concienciar sobre las necesidades de las personas con artrogriposis y sus familias, emprender nuevas acciones para mejorar la calidad de vida de este colectivo, poner en marcha el primer registro clínico de pacientes con artrogriposis múltiple e impulsar aún más la captación de fondos y ayudas para hacer realidad los proyectos anteriores son los principales objetivos de la Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita para este año 2023, anunciados en la Asamblea General de Socios, celebrada el pasado 22 de abril de 2023 en la sede de la Fundación ONCE, en Madrid.

Durante el acto, el primero realizado de forma presencial desde la irrupción de la pandemia en 2020, los socios, que también pudieron seguir la convocatoria de forma virtual, aprobaron por unanimidad el acta de la asamblea 2022, las cuentas y actividades realizadas el pasado ejercicio y la renovación de la Junta Directiva, que seguirá con Cristina Villodas al frente como presidenta de esta entidad de utilidad pública y con Carolina Navalón como nueva vicepresidenta.

Tras verificar de mano del auditor Juan Ignacio Alcaide, de Aunance Auditores, y Cristina Izarra, socia de Cotiledón (la gestora de la Asociación), la buena salud de las cuentas de la entidad, que cerró 2022 con unos ingresos por encima de los 43.600 euros y un excedente de casi 20.000 euros, que se han destinado a ayudas a los socios y al mantenimiento de la propia organización, Alfredo Plaza, tesorero de la Asociación, se mostró satisfecho de que el pasado año la asociación haya logrado superar solo en donaciones los 25.500 euros; esta, apuntó, es una de las principales fuentes de ingresos de la organización junto a las subvenciones y (en mucha menor medida) las cuotas de los afiliados. “En los dos últimos años hemos logrado incrementar de forma significativa los ingresos en donaciones; no obstante, no esperamos un gran aumento en 2023, por lo que nos toca ser creativos para conseguir obtener más ingresos por esta vía”, señaló.

En esta misma línea se pronunció la presidenta de la asociación, Cristina Villodas, que recalcó la importancia de trabajar en la consecución de “nuevos fondos que hagan crecer a la asociación para continuar mejorando la calidad de vida de las personas con artrogriposis y de sus familias y potenciar la escasa investigación que se realiza en esta rara condición de origen neuromuscular”, una patología que 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.

En este sentido, este año 2023, desde la entidad se impulsarán actividades como un nuevo torneo de golf solidario (el próximo 13 de julio en el campo del RACE en Madrid) y numerosas acciones en toda España con motivo del Día Mundial de la Artrogriposis Múltiple, que se conmemora el 30 de junio y que volverá a girar en torno al concepto de la ‘Marea Azul’ en la que se han basado las últimas ediciones. “Además de estas campañas y acciones con las que perseguimos visibilidad y financiación, estamos trabajando en proyectos de gran calado como la puesta en marcha del primer registro clínico de pacientes con artrogriposis múltiple en España y la elaboración de un catálogo nacional de médicos y otros profesionales del mundo de la rehabilitación y la ortopedia que estará disponible para los socios”, añadió Villodas.

**Primer registro clínico de pacientes con artrogriposis múltiple, la estrella de 2023**

A finales de 2022, con un montante de 11.500 euros, arrancó el primer proyecto de investigación sobre artrogriposis en España que se materializará en la creación del primer registro clínico a nivel nacional de pacientes con esta condición. En la iniciativa, promovida desde la Asociación de Artrogriposis y liderada por la delegación de Cataluña, con Cristina Navalón (actual vicepresidenta) y Victoria Castillo al frente, trabajan actualmente facultativos del Hospital Sant Joan de Dèu, con el neuropediatra Fernando Natera de Benito como investigador principal y la colaboración del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (Ciberer) y el apoyo del Hospital Shriners de Canadá, que ha realizado un proyecto similar en Estados Unidos y Canadá.

“En España necesitamos saber cuántas personas tienen artrogriposis y cuáles son las características de su afectación para dar una mejor respuesta desde el punto de vista clínico, social y asistencial”, precisó Navalón. La nueva vicepresidenta de la asociación aseveró que aunque el proyecto tiene alcance nacional (se extenderá también a los principales centros de referencia del país en artrogriposis como el Hospital de La Paz o el Hospital Niño Jesús, entre otros) “la vocación del registro es compartir los resultados y la experiencia a nivel internacional con otros importantes centros médicos y asociaciones especializados en artrogriposis”.

Para elaborar el registro y disponer de toda la información pertinente para emprender investigaciones futuras es preciso realizar previamente entrevistas con los pacientes afectados de artrogriposis. Estas se llevarán a cabo por personal sanitario posiblemente a finales de año, que es cuando ya estarán definidos los parámetros de dichas encuestas. “En estos momentos, el proyecto se encuentra en una primera fase en la que se están definiendo los parámetros (‘common data elements’) que tendrán que contestar los afectados; no es un proceso fácil y lleva un tiempo, pero estimamos que a finales de año ya empezarán a realizarse las entrevistas para generar el registro”, afirmó Navalón.

**Más transparencia**

Finalmente, la entidad está trabajando para obtener, previsiblemente el próximo año, el sello de la Fundación Lealtad. “Este año ya podremos solicitar el diagnóstico para conseguir un sello que avalará la profesionalidad de la asociación y nuestra transparencia y, además, nos ayudará a conseguir más subvenciones y ayudas”, afirmó Cristina Villodas.

**Asociación de Artrogriposis Múltiple en España**

La Asociación de Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC), 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 así diseñar mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas.

**Contacto:**

contacto@artrogriposis.org

913016464

+34605892264

+34606124148