



# ASOCIACIÓN SÍNDROME DE TURNER ANDALUCÍA

## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

Estos años han sido inusuales debido a la pandemia del covid, por lo que hacemos ahora un resumen de los años 2019 al 2022

Tuvimos un cambio de junta directiva que deriva a la siguiente Junta Directiva:

presidenta Trinidad Rico Ríos dni 33369610Z , vicepresidenta inmaculada Muñoz González dni 45585169C, secretaria Rocío Cruz Muñoz 30965997Q

### **Socios:**

actualmente tenemos 65 socios de los cuales 6 se han asociado estos años

**Actividades** en estos años no hemos hecho actividades presenciales pero hemos ofrecido actividades online, colaborando con otras asociaciones o por iniciativa propia, tales como talleres de lectura, cocina , psicológicas como las de resiliencia familiar, autoayuda, relación médico paciente o manejo de asociaciones

también se ha ofrecido ayuda jurídica y psicológica a las socias que lo ha necesitado que ampliaremos próximamente a nivel de adolescentes

### **Colaboraciones**

Hemos colaborado y hemos tenido ayuda de Feder ( talleres y asistencia psicológica..), Andalucía juntos(ecobanco), Mercader (galas) con las distintas asociaciones de Síndrome de Turner de España como son las de Salamanca, Madrid , Cataluña y de Latino América como Colombia y Ecuador, para el día mundials del Síndrome de Turner y talleres y webinars con international Turner syndrome support society tb colaboramos con la Sociedad internacional de apoyo al Síndrome de Turner facilitándoles el contacto de la empresa Sombra Doble creada en la UMA que patenta la aplicación móvil de seguimiento del Síndrome de Turner y en la que se puede apreciar la evolución del mismo

**Investigación** en estos años nos hemos involucrado en distintas líneas de investigación que actualmente siguen su curso: por mediación de la UMA entramos en una investigación sobre el síndrome de Turner

en el cual colaboran la universidad de Sevilla, Salamanca y Coimbra con la ayuda de las asociaciones de Síndrome de Turner de España(Salamanca. Madrid,Andalucia) y cuyos resultados se adelantaron en la webinar de la asociación de Salamanca

El laboratorio Con gen nos solicitó nuestra colaboración, junto con el resto de asociaciones de Síndrome de Turner de España ya mencionadas, en el proyecto Gmendel a través del cual se busca hacer una prueba genética mas viable economicamente y en términos de reducción de tiempo de espera para un diagnóstico frente a la prueba actual que es el cariotipo

la universidad de Cataluña y en concreto la profesora Aroa Casado del dpto de Anatomía y Embriología Humana nos propuso participar en el xiv Congreso Internacional de Enfermedades Raras con el estudio de patologías secundarias asociadas al síndrome de Turner en el que participamos todas las asociaciones de ST de España con la alegría de ganar el tercer premio de dicho congreso

### **Futuro**

deseamos seguir trabajando con las distintas asociaciones con las que estamos colaborando y seguir trabajando en las líneas de investigaciones ya abiertas, concretar la aplicación de móvil mencionada para ofrecerla a nuestras socias e iniciar distintas campañas publicitarias para crear un campamento deportivo de verano y centros de fisioterapia y ortopedia finalmente decir que se están solicitando las distintas ayudas disponibles en FEDER para investigación y continuar el acceso a su gabinete psicológico y jurídico del que ya podemos disfrutar