



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE TURNER ANDALUCÍA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2023

Socios:

actualmente tenemos 68 socios de los cuales 2 se han asociado este año

Actividades

A parte de las distintas colaboraciones con diversas asociaciones, hemos hecho diversas actividades que implicaban actividades deportivas, siguiendo la idea de la importancia de la actividad física para el síndrome de Turner,

Partido benéfico de fútbol

clase benéfica de cycling

Para el día internacional del síndrome de Turner hicimos una quedada en la que compartimos todas nuestras inquietudes

También hicimos mercadillo solidario

Colaboraciones

Como siempre, seguimos colaborando con diversas asociaciones como la de Klinefelter y federaciones como Feder, Enfermedades poco frecuentes de Almería, Asociación Mercader, Asociación Andalucía juntos, y por supuesto con las asociaciones de síndrome de Turner de España colaborando con ponencias en el congreso nacional de Turner celebrado en noviembre en Salamanca y con charlas online con las de Latinoamérica y con International Turner Syndrome Support Society

Investigación

este año 2023, en la Asociación Turner Andalucía, nos centramos en diversas líneas de investigación con el Hospital clínico virgen de la Victoria de Málaga y la Empresa de genética y Laboratorio Congen, como punto de partida de otras futuras investigaciones. Éstas se están basando en valoración integral de la Patología del Síndrome de Turner, así como su más precoz diagnóstico posible.

Así mismo, mantenemos contactos con la Junta de Andalucía para crear un centro de referencia del síndrome de Turner que de hecho, ya está funcionando en el Hospital clínico Reina Victoria de Málaga con un equipo de médicos especialistas voluntarios liderados por el doctor Valdivieso y la doctora Benítez profesionales voluntarios q se han ofrecido a colaborar en este sentido y

la creación de distintas uprams en distintos hospitales de las provincias andaluzas, nacida esta posibilidad fruto de nuestras negociaciones con el coordinador actual del plan andaluz de enfermedades raras

Futuro

deseamos seguir trabajando con las distintas asociaciones y entidades como laboratorios con gen, y FEDER con las que estamos colaborando y seguir trabajando la las líneas de investigaciones ya abierta para ofrecerla a nuestras socias e iniciar distintas campañas publicitarias de la mano del SAS finalmente decir que seguira trabajando en pos de la creación de una federación española de síndrome de Turner y una posible federación de asociaciones con el cromosoma x afectado q se llamaría Cromix