Les associacions de Síndrome de Turner es preparen per crear una Federació nacional

Salut | 21-08-2024 | 14:43



AST Associació síndrome de Turner de Catalunya

Coincidint amb el Dia Internacional del Síndrome de Turner, que se celebrarà el proper 28 d'agost, les quatre associacions espanyoles que treballen amb aquesta malaltia rara han anunciat la creació d'una Federació Espanyola de Síndrome de Turner (FESTURNER). Aquesta federació té com a objectiu coordinar i ampliar el suport a les afectades i les seves famílies a nivell nacional, unificant les iniciatives que fins ara s'han realitzat a nivell autonòmic a Andalusia, Catalunya, Castella i Lleó i Madrid.

Les associacions han començat els treballs per a la redacció de l'acta fundacional i els estatuts de la nova federació, amb la previsió que aquesta quedi constituïda abans de finals d'any. La creació de FESTURNER obre la porta a la formació de noves associacions en altres comunitats autònomes, que comptaran amb una estructura centralitzada per donar-los suport.

En el marc de les activitats previstes per al Dia Internacional del Síndrome de Turner, s'il·luminaran edificis emblemàtics a totes les comunitats autònomes per donar visibilitat a la malaltia i a les necessitats de les afectades.

Durant l'any, les associacions han realitzat diverses activitats de sensibilització i suport, incloent-hi congressos, convenis amb institucions mèdiques i activitats solidàries. Entre les més destacades hi ha l'organització del IV Congrés Nacional i I Iberoamericà del Síndrome de Turner a Salamanca, l'encontre anual de l'Associació Turner Catalunya a la Sagrada Família de Barcelona, i la signatura d'un conveni de col·laboració amb la Universitat de Comillas per a l'avaluació neuropsicològica de les afectades a Madrid.

El Síndrome de Turner és una malaltia genètica que afecta només les dones, provocada per l'absència total o parcial d'un cromosoma X. Afecta una de cada 2.500 nenes i es manifesta amb

diferents graus d'intensitat, sovint associant-se a altres patologies que poden comprometre la seva qualitat de vida.

Autor: Redacció