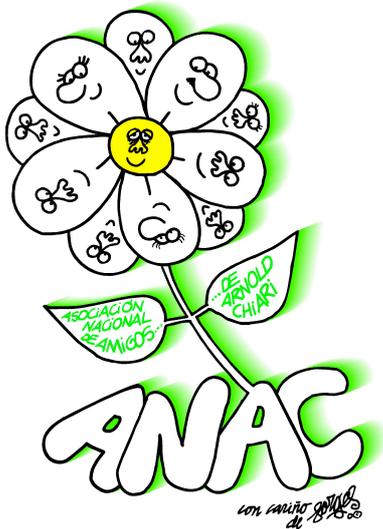




ANAC

ASOCIACIÓN NACIONAL
DE AMIGOS DE ARNOLD
CHIARI



¿En qué consiste la malformación de Chiari?

¿Quiénes somos?

¿Qué hacemos?

¿EN QUE CONSISTE LA MALFORMACIÓN DE CHIARI?

La malformación de Chiari es una enfermedad rara y altamente compleja. En estos enlaces tenéis toda la información sobre esta malformación.

<http://www.chiari.biz/Documentos/109050802230245.pdf>

http://www.sen.es/pdf/2010/Consenso_Chiari_2010.pdf

Considero importante transmitir cuáles son nuestras dificultades. El diagnóstico medio es de 8 largos años, la causa la gran variedad de síntomas y la falta de conocimiento de atención primaria.

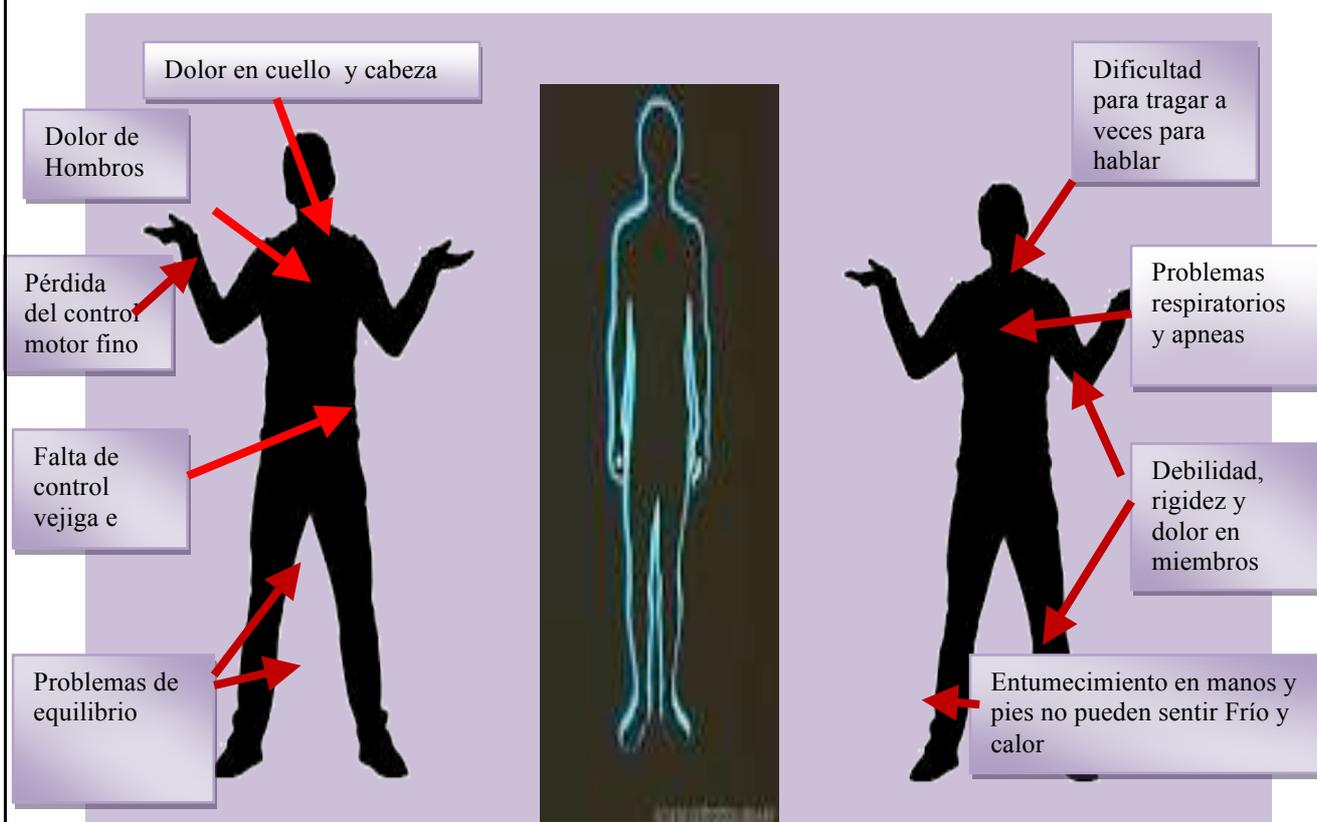
Un diagnóstico rápido y completo es importante en enfermos de malformación de chiari acompañados por siringomielia.

El protocolo de diagnóstico que se utiliza en el centro de referencia del hospital Vall´d´Hebron servicio de neurocirugía consisten:

- RSM Craneal se confirma tipo de Chiari y se confirma o descarta hidrocefalia incidencia 19%
- RSM de médula completa para confirmar o descartar siringomielia incidencia 55%
- Tac para confirmar o descartar malformaciones de charnela
- Estudio del sueño es frecuente la apnea cental, hipo apnea y alteraciones de la fase REM
- Potenciales evocados

Actualmente muchos centros solo solicitar la RSM craneal y medular. Siempre que exista evidencia de siringomielia se recomienda la neurocirugía de la descompresión de la fosa posterior, aun en España existe mucho desconocimiento de esta enfermedad infravalorando su gravedad.

Fundamental hacer un cirugía por equipos especializados

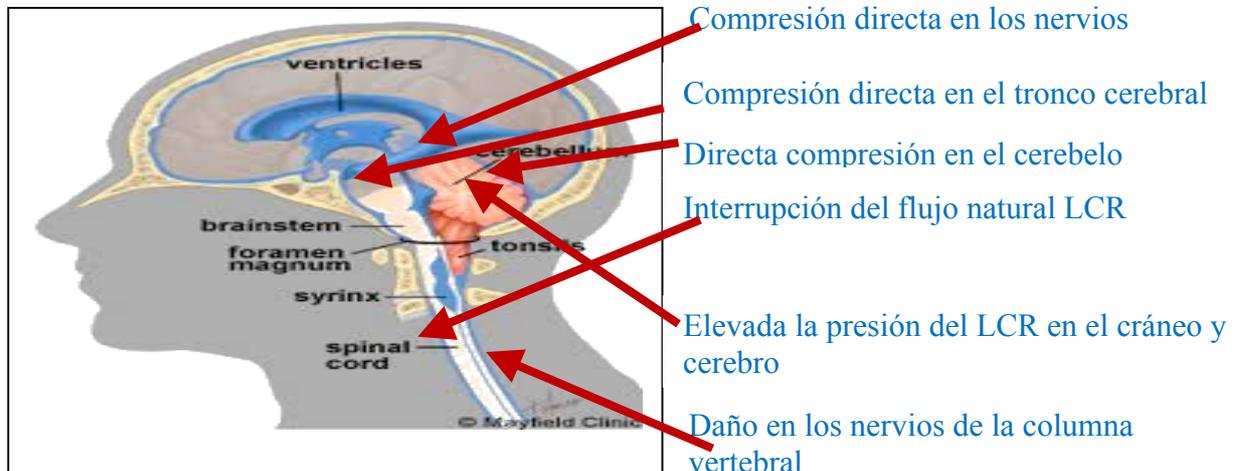


Aunque hay síntomas comunes asociados con Chiari, el conjunto específico de síntomas y la gravedad de los síntomas (sintomatología) varía de persona a persona.

Los síntomas de Chiari a menudo se complican por condiciones relacionadas: siringomielia, hipertensión intracraneal, anomalías óseas y trastornos genéticos.

La investigación ha demostrado que la cantidad de hernia amigdalina no está fuertemente relacionada con los síntomas ni la gravedad. En otras palabras, los pacientes con relativamente pequeñas hernias pueden tener siringomielia, hipertensión intracraneal, anomalías óseas y trastornos genéticos.

¿QUÉ CAUSA LOS SINTOMAS DEL CHIARI?



Existe evidencia anecdótica de que el trauma de cabeza y cuello puede provocar síntomas.

Otras condiciones médicas (relacionados y no relacionados) pueden desencadenar los síntomas y / o agravar las ya existentes.

Cosas tan simples como agacharse, reír, toser y estornudar son comunes responsables de producir un dolor de cabeza "Chiari"

LOS SÍNTOMAS MÁS COMUNES

Un estudio de 265 pacientes adultos (Mueller 2004, Oro) documentó la gran variedad de síntomas que pueden acompañar Chiari. 13 síntomas fueron reportados por más de la mitad de los pacientes

La cefalea fue el síntoma más comúnmente reportados con el 98% del grupo que dice haber sufrido de ellos

<p>20% -50% informó de la depresión, debilidad corporal, problemas de equilibrio, problemas de memoria, adormecimiento de la pierna / pie, con voz ronca, dolor de pecho, entumecimiento facial, ansiedad, problemas del habla, dolor en el brazo, dolor abdominal, y fotofobia.</p> <p>Menos del 20% informó de taquicardia, problemas de audición, vómitos, visión doble, pérdida de la visión, , apnea, vértigo, pérdida de la visión periférica, nistagmo, dolor de oído, ronquidos, atragantamiento dolor, hipotensión, dolor en las piernas, palpitaciones, hipertensión, reflejo de la mordedura, el dolor y hormigueo.</p>		
	SINTOMAS	%
	Dolor de cabeza	98%
	Mareo	84%
	Dificultad para dormir	72%
	Debilidad en brazos y manos	69%
	Dolor de cuello	67%
	Entumecimiento y hormigueo en brazos y manos	62%
	Fatiga	59%
	Nauseas	58%
	Dificultad para respirar	57%
	Visión borrosa	57%
	Tinitus	56%
	Dificultad en la deglución	54%
Hormigueo y entumecimiento en las piernas	52%	

95% de los pacientes experimentaron al menos 5 síntomas

DOLOR DE CABEZA



Los dolores de cabeza que se describen generalmente empiezan en las partes posteriores de la cabeza y a veces se irradian hacia delante y detrás de los ojos.

El dolor se describe como una sensación de intensa presión y está provocada o agravada por tensores (conocido como una maniobra de Valsalva), tos, los estornudos, la postura, cantar, reír, etcétera

Aunque la mayoría de los expertos están de acuerdo en Chiari parece haber algún tipo de conexión entre Chiari y las migrañas, la naturaleza de la conexión es desconocida.

Dolor de hombro, espalda y cuello superior

Dolor en el cuello, los hombros y espalda superiores otro problema común

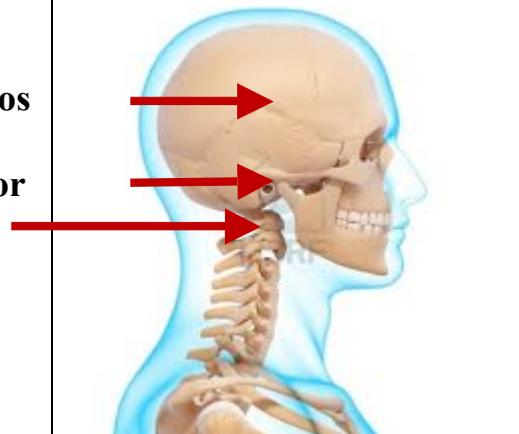
debido a varias causas:

Las amígdalas herniadas comprimen los nervios

Las amígdalas cerebelosas comprimen los nervios

Anatomía inusual en la columna superior

Daño en los nervios por la siringomelia



Una vez que un músculo se ve afectado por el daño a los nervios en el cuello y los hombros, lo que puede afectar al funcionamiento del resto de los músculos.

En lugar de trabajar en conjunto para realizar una tarea, los músculos empiezan a trabajar en contra de la otra, que a su vez conduce al dolor y pérdida de función.

Por razones que no están del todo claras, parece que el lado derecho del cuello y el hombro se ve afectado con mayor frecuencia que el lado izquierdo.

La investigación indica una alta tasa de escoliosis entre los pacientes de Chiari que puede afectar al funcionamiento del resto de los músculos.

En lugar de trabajar en conjunto para realizar una tarea, los músculos empiezan a trabajar en contra de la otra, que a su vez conduce al dolor y pérdida de función.

Por razones que no están del todo claras, parece que el lado derecho del cuello y el hombro se ve afectado con mayor frecuencia que el lado izquierdo.

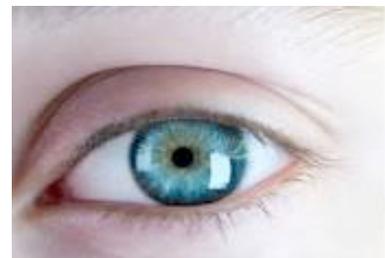
La investigación indica una alta tasa de escoliosis entre los pacientes de Chiari

Problemas oculares

Chiari puede afectar los ojos de varias maneras: visión borrosa, visión doble, sensibilidad a la luz y la miopía. Uno de los problemas oculares más comunes es un movimiento rápido e involuntario de los ojos conocidos como nistagmo.

Puede haber una conexión entre Chiari y estrabismo, cuando los ojos no se alinean correctamente (ejemplo: bizco, ojo perezoso).

- **Un estudio encontró que el estrabismo relacionado con Chiari se pueden tratar eficazmente con la cirugía de descompresión, en lugar que la cirugía estándar ojo estrabismo.**
- **En estos casos Chiari puede afectar los músculos que dan la posición de los ojos adecuada. También puede ser que los pacientes de Chiari son sólo más propensos a desarrollar estrabismo**



Oídos / problemas de equilibrio



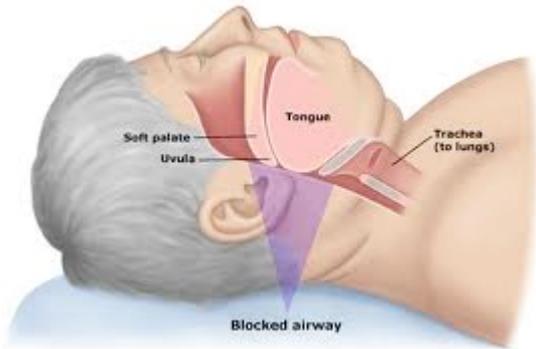
Si el cerebelo se comprime, como pasa en el Chiari, el sistema de equilibrio humano o (sistema vestibular) puede no funcionar correctamente, lo que puede causar tinnitus (zumbido en los oídos), la mala percepción de profundidad.

APNEAS

Un estudio publicado en Francia (Dauvilliers et al.) mostró que el 73% de los adultos y 60% de los niños con Chiari sufren de algún tipo de apnea del sueño, un trastorno que se caracteriza por repetidos incidentes en que una persona deja de respirar, parcialmente despierta, a continuación, comienza a respirar de nuevo.

Hay tres tipos de apnea del sueño:

- La apnea obstructiva del sueño se produce porque algo que bloquea físicamente, u obstruye la vía aérea.
- La apnea central del sueño, el problema está en el centro de control respiratorio en sí, que no puede indicar al cuerpo que respire.
- La apnea mixta se refiere a alguien que sufren de episodios de ambos tipos.



Apnea del sueño no tratada puede causar presión arterial alta y otras enfermedades cardiovasculares, problemas de memoria, aumento de peso, dolores de cabeza y en casos graves, la muerte.

La cirugía de descompresión reduce las ocurrencias de Chiari apnea del sueño relacionado en un 90%.

Problemas cognitivos

Cognitivo: Pertenciente o relativo a los procesos mentales de la percepción, la memoria, juicio y el razonamiento.



Lo que sabemos:

Muchos pacientes de Chiari adultos reportan problemas para pensar, la memoria y procesamiento de la información.

Algunos pacientes de Chiari pediátricos tienen problemas en la escuela y la experiencia nos habla de retrasos en el desarrollo.

Aunque en un principio se cree implicado principalmente en la coordinación de movimientos, el cerebelo ahora se cree que está involucrado en muchas funciones cognitivas de orden superior
Posibilidades:

- **Chiari es causa directa de los problemas cognitivos, de dolor crónico, los medicamentos, la falta de sueño, depresión.**
- **Otra opción es que el Chiari no es la causa**



Problemas emocionales

Emocional: asociado con el estado de ánimo, el temperamento, la personalidad y la disposición.

Lo que sabemos:

Mueller encontró que cerca de la mitad de los pacientes de Chiari en una gran serie reportaron depresión.

La investigación también ha demostrado que el estado de ánimo y los trastornos de ansiedad son más comunes con las enfermedades crónicas y el dolor.

El dolor crónico reduce los niveles de clave neurotransmisores en el cerebro, que se sabe que afectan el estado de ánimo.

El dolor y la depresión comparten las mismas vías neuroquímicas en el cerebro, de modo que el dolor puede influir en el estado de ánimo en el nivel más básico, y viceversa.

Lo que no sabemos:

Si Chiari causa directamente problemas de depresión y cambios de humor.

Si los médicos deben de explicar todos los posibles síntomas a sus pacientes.

Los mejores tratamientos para los pacientes de Chiari con trastornos de depresión o humor / ansiedad

Los sentimientos de depresión o ansiedad deben ser reportados a su médico

PEDIATRIA



Los síntomas de presentación para los niños son a menudo diferentes de los adultos.

Un estudio de 2002 (Greenlee, Menezes) encontró que los problemas de la orofaringe - tienen que ver con la garganta - eran el síntoma más frecuente de presentación entre los niños de muy corta edad (3 años o menos).

Los síntomas comunes incluyen: asfixia, dificultad para tragar, estridor, tos crónica, y el aumento de peso.

Entre los niños de más edad, la escoliosis - una anormal curvatura de la columna vertebral-es un síntoma común.

Mientras que algunos niños experimentan convulsiones. La conexión entre Chiari y convulsiones no está clara.



¿Quiénes somos?

La Asociación Nacional de Amigos de Arnold Chiari (**ANAC**) es una asociación sin ánimo de lucro fundada en septiembre de 2003 con la idea de informar y dar apoyo a afectados de malformaciones cráneo cervicales especialmente el Chiari y/o la Siringomielia tipificadas como raras.

El ámbito de actuación de **ANAC** se circunscribe al territorio del estado español, sin perjuicio, según las circunstancias, de actuaciones a nivel europeo e internacional.

2. PRESENTACIÓN.

La Asociación Nacional de Amigos de Arnold Chiari, en lo sucesivo **ANAC**, con NIF número G83754424 se constituye y registra como asociación de ámbito estatal, **sin ánimo de lucro**, en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 170964 el 15 de septiembre de 2003.

Actividades.

ANAC realizará las siguientes actividades

- Establecer cauces de colaboración y coordinación con otras Asociaciones y Entidades públicas y/o privadas.
- Ofrecer información, orientación y asesoramiento a los afectados, a las familias y a toda persona interesada en estas enfermedades.



- Mantener contactos periódicos con los Ministerios de Trabajo y Asuntos Sociales y de Sanidad y Consumo así como con otras Entidades con el fin de dar un impulso a la investigación de estas enfermedades y lograr una mejor calidad de vida de los afectados.
- Regular y organizar actividades y servicios comunes de interés para los socios de carácter asistencial, divulgativo y de prevención.
- Organizar cursos u otras actividades para la formación profesional del personal contratado, de los miembros de la Junta Directiva y de los Delegados.
- Proporcionar asesoramiento jurídico, social y laboral para hacer frente a todas las consecuencias que genera la enfermedad.
- Establecer acuerdos, convenios o conciertos con la Administración, instituciones, entidades y particulares para el desarrollo de servicios y programas.

3. HITOS RECIENTES MÁS RELEVANTES.

Entre otros, por su importancia:

3-1 Congresos Científicos y Jornadas.

Es interés fundamental de **ANAC** realizar Congresos Científicos y Jornadas de encuentro entre afectados y familiares con el fin de difundir el conocimiento sobre estas enfermedades raras, promover la investigación científica de ellas y fomentar la convivencia y la ayuda mutua entre los enfermos y sus familias.

3.2 Documento de Consenso.

ANAC ha colaborado en la elaboración del *Documento de Consenso (2009)* sobre Malformaciones de la unión cráneo-cervical (Chiari tipo I y siringomielia) promovido por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) encuadrado en la estructura del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y elaborado por representantes de diversas Sociedades Científicas y de Asociaciones de pacientes.

[\[http://www.chiari.biz/index.php/documentacion\]](http://www.chiari.biz/index.php/documentacion)



NUESTRA WEB

Asociación Nacional de Amigos de Arnold Chiari

A.N.A.C.

ASOCIACIÓN NACIONAL DE AMIGOS DE ARNOLD CHIARI

INICIO PATOLOGIA LA ASOCIACIÓN CONTACTO DOCUMENTACIÓN NOTICIAS ENLACES

LA ASOCIACIÓN

Bienvenido/a a la Web de ANAC.

Hola amigo o amiga. Es muy probable que hayas llegado a esta web buscando información sobre la **malformación de CHIARI** u otros trastornos asociados como la siringomielia, la hidrocefalia, etc. ya sea porque te lo han detectado a ti, a un familiar cercano o porque quieres saber un poco más de salud. En cualquier caso, queremos que leas el siguiente: **AVISO.** El propósito de esta web -su material y contenido- no es otro que el divulgar y proporcionar, **solamente**, información sobre la **malformación de CHIARI** y sus trastornos asociados. En ningún caso exhortar ni sustituir el consejo de su médico o profesional cualificado, ni su diagnóstico y/o tratamiento y del que siempre deberá recabar su asesoramiento y respuesta a las preguntas que tenga respecto a su salud.

Dicho lo anterior, el **Chiari** o malformación de Arnold Chiari es una enfermedad que por su baja incidencia en la población es tipificada como "rara" o poco frecuente en la población. Es decir, afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 entre 2.000 ciudadanos (*EC Regulation on Orphan Medicinal Products*).

IDIOMA - LANGUAGE

Select Language

CONTACTAR ::

ESCRIBENOS

BOLETINES ::

Subscribirse a boletines

TAMBIÉN: ESTAMOS EN:

I. FACEBOOK. <https://www.facebook.com/chiari.amigochiarinacional>

También se ha creado un grupo de apoyo para afectados por la malformación de Chiari: <https://www.facebook.com/groups/381738235171226/>

II. EURORDIS.

<http://www.rarediseaseday.org/manage/association/edit/>

III. FUNDACIÓN TELEFÓNICA. [

<http://www.fundacion.telefonica.com/es/voluntarios/>

IV. INFORADIOLOGÍA SERAM. (*Sociedad Española Radiología Médica*) En Febrero asistimos a un encuentro de pacientes y radiólogos y ante la importancia de participar en la información se decidió mantener una colaboración

V. ORPHANET.

<https://www.orpha.net/professor/htdocs/authentication/loginForm>

VI. TWITTER. [https://twitter.com/ArnoldChiari_ES]

¿Qué hacemos?

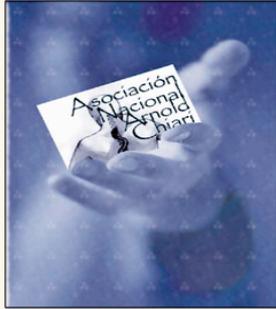
1. ABRIL 2013

Realización de la **Semana de encuentro de afectados** y del **IX Congreso de ANAC** durante la semana del 8 al 14 de abril en Burgos en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (**Creer**).

DIFUSIÓN, MAILING Y PUBLICIDAD DEL EVENTO

ABRIL, 2013

IX CONGRESO DE ANAC



Malformación de CHIARI

ENCUENTRO: del 8 al 14 de Abril
CONGRESO: Sábado, 13 de Abril

IX CONGRESO de ANAC

Lugar: Centro de Refª Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)
c/ Bernardino Obregón, 24 / 09001 BURGOS

+34 947 253 950

info@creerfermedadesraras.es

Inscripción: +34 675553230 y 675537097

mpfga@gmail.com

Semana del 8 al 14 de Abril de 2013

ACTIVIDADES POR LAS MAÑANAS

- ✓ Fisioterapia: .. Taller de equilibrio.
- ✓ Logopedia: Taller de disfagia y disfonía.
- ✓ Psicología: Aprender a relajarse ante el dolor.
- ✓ Taller de sensibilización: Lluvia de ideas.
¿Qué hago como socio por ANAC?
- ✓ Teatro sobre nuestra situación



ACTIVIDADES POR LAS TARDES

- ✓ Excursiones Optativas por la tarde. Gratuitas
 - Martes 17:00hVisita a la catedral de Burgos
 - Miérc. 17:00hVisita al Museo de la Evolución Humana y yacimiento
 - Jueves 17:00hVisita al Monasterio de Sta. Mª la Real de Las Huelgas.
- ✓ Convivencia miembros de ANAC: ¡Cuenta tu experiencia!

PROGRAMA (13 de Abril)

09:00h Bienvenida e inauguración

09:20h Ponencia: "Malformación de Chiari: de los conceptos clásicos a la nueva clasificación" y "¿Cómo influye la malformación de Chiari en la calidad de vida de los enfermos?"

Dra. Doña Mª ANTONIA POCA. Servicio de Neurocirugía Hosp. Univ. Vall d'Hebron (Barcelona)

10:10h Ponencia: "Atención integral en los Defectos del Tubo Neural"

Dra. Doña AMPAR CUXART FINA. Coord. Unidad Espina Bífida, Jefe Serv. Rehabilitación. Hosp. Univ. Vall d'Hebron (Barcelona)

11:50h Ponencia: "Servicios y Unidades de referencia en España y en Europa"

Dra. Doña MARAVILLAS IZQUIERDO. (SG Cartera Básica SNS y Fondo de Cohesión, Mª Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

12:30h Descanso para un café.

12:50h Ponencia: "Modelo de atención socio sanitaria de las Malformaciones cráneo cervicales."

Dr. Don ALFREDO AVELLANEDA. Sociedad Esp. Medicos Atención Primaria (SEMERGEN)

13:30h Ponencia: "¿Por qué es tan difícil conseguir una pensión de incapacidad permanente" y "Estadísticas en sentencias del TSJ en Malformación de Chiari".

Letrado Don MIGUEL ARENAS. Abogado especialista en SS.

14:10h Ruegos y preguntas

17:00h Asamblea General de Socios



AGRADECIMIENTOS

La Presidenta de ANAC, en nombre de la Junta Directiva, agradece sinceramente tu asistencia a este evento anual.

También, expresar el más vivo agradecimiento al CREER y a los ponentes que participan, por el soporte dado a ANAC para la celebración de estas jornadas que acercan a los afectados los avances y actualizaciones en el conocimiento de la malformación de Chiari y afecciones de patogenia asociada como la siringomielia, hidrocefalia, etc.



"Las personas cambian cuando se dan cuenta del potencial que tienen para cambiar las cosas."

Paulo Coelho

PRENSA, RADIO Y TV Y EN OTROS MEDIOS.

WEB DEL CRER (16-04-13)

1) El director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou, Javier Pérez-Minguez y María de Villota visitan el Creer

El pasado 10 de abril, el Centro de Refª Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y Familias (Creer) acogió la visita de la Fundación **Ana Carolina Díez Mahou** representada por su director Javier Pérez-Minguez y Mª de Villota, primera española en pilotar un Fórmula 1 y que trabaja actualmente con la Fundación.



ABC.es | AGENCIAS

En: <http://www.abc.es/agencias/noticia.asp?noticia=1393805>

Noticias agencias

La **ANAC** celebra hoy su congreso anual en el CREER de Burgos donde a lo largo de toda la semana se ha celebrado un encuentro de personas afectadas por malformaciones cráneo-cervicales, como el Arnold-Chiari, con la realización de talleres de logopedia, terapia ocupacional, psicología y fisioterapia, entre otros, impartidos por los profesionales del propio centro.



ORDOÑEZ. / Miembros y familiares de la Asociación de Amigos de Arnold Chiari

Noticias relacionadas

Un «calvario» de 7 años, en: <http://www.abc.es/local-castilla-leon/20130426/abc-calvario-anos-201304260845.html>

RADIO ARLANZÓN
BURGOS/98.6 FM

La Radio Local
de Burgos

En: <http://www.radioarlanzon.com/modules.php?name=News&file=article&sid=40094>

Radio Televisión de Castilla y León S.A (La 8)

CyLtv Burgos. Entrevista ANAC (Publicado el 12/04/2013)

(Burgos MGZ).

http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=r43BHFDhzTc&list=UUQoDXLDLasMH3fVS4R5ajIw

Sanidad

Burgos acoge hasta el día 14 un encuentro nacional de afectados por Arnold - Chiari

Publicado el 08.04.13 | por Redacción



En:

<http://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/encuentro-de-afectados-por-el-sindrome-de-arnold-chiari-en-el-creer/>



En:

<http://www.fundacionanacarolinadiezmahou.com/visita-al-creer>



2. MAYO 2013

ANAC en contacto con otras asociaciones internacionales de malformación de Chiari a nivel internacional.

- Chiara Faustiunelli afectada por malformación de Chiari estudia medicina en la Universidad de Pavia Italia, eligió para su tesis: Estadísticas en la patología de la malformación de Chiari.
- International Chiari Association Presidente Peter Bello.
- Aima Child Presidenta Simona Pantalone



- **ANAC** ayudó a AIMA Child promocionando esta encuesta para lograr que participasen más países. Colaboraron: Colombia, Chile, España, EEUU, Italia: México y Venezuela

3. SEPTIEMBRE DE 2013

8.1. Día Internacional del Chiari

El Día Internacional del Chiari se celebra desde 2012. Se trata de una cita a nivel internacional que surgió entre **ANAC**, ICA y AIMA Child copiando las iniciativas que en Estados Unidos realizan las asociaciones de Chiari. Con esta cita logramos captar la atención de los medios de comunicación y así transmitir nuestra problemática.

Sevilla



Castilla y León



Galicia



País Vasco



Barcelona



Madrid



8.2. Artículos de prensa relacionados con el Día Internacional del Chiari

NotasdePrensa
El medio nº 1 de notas de prensa en España

Ver en: http://www.notasdeprensa.es/1053656/necesitamos-expertos-para-afectados-por_1

Para más información sobre esta enfermedad se puede consultar:

Web: <http://www.chiari.biz>

Facebook: <http://www.facebook.com/InternationalChiariFederation>

Links:

Sociedad Española de Neurología (SEN): http://www.sen.es/pdf/2010/Consenso_Chiari_2010.pdf

Infocop Online - Consejo Gral Psicología España: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2867

Revista de Neurología <http://www.revneurol.com/sec/resumen.php?or=web&i=e&id=2012196>

SlideShare (web 2.0): <http://www.slideshare.net/crigodpac/arnold-chiari-tipo-i>

EL GRAN DIARIO

Ver: <http://www.elgrandiario.com/salud/concentraciones-en-toda-espana-en-el-dia-del-sindrome-de-arnold-chiari/>

Publicado el 27 septiembre, 2013. Fuente: Somos Pacientes

Concentraciones en toda España en el Día del Síndrome de Arnold Chiari.

4. NOVIEMBRE DE 2013

Este año preparamos y colaboramos en un concierto solidario I Jornada Solidaria de Enfermedades Raras.



Concierto solidario

Conciertos Solidarios organiza en el Teatro Catalán de Madrid (Plaza España, 6) la I Jornada Solidaria de Enfermedades Raras.

El sábado 9 de noviembre. A las 20.00 h. Entrada solidaria: 8€ (de venta en todas las Asociaciones participantes, en la Escuela de esta orquesta y a través de Conciertos Solidarios).

Un evento muy especial, del que forman parte tres asociaciones de enfermedades raras, cuyo objetivo es la difusión y obtención de fondos para su investigación y seguimiento. En el hall del teatro habrá un punto de información por parte de cada una de las tres asociaciones, en el que podréis preguntar, consultar y aprender más sobre estas

enfermedades raras, y también colaborar con ellas a través de sus mercadillos solidarios.

Los verdaderos protagonistas de este evento son los pequeños que forman la joven orquesta de pulso y púa "Enclave Rítmico", dirigido por Alicia San Andrés. 36 alumnos, cuyas edades oscilan entre los 8 y 16 años. Ya han interpretado varios conciertos, demostrando su buen hacer y sus continuas ganas de aprender. "Enclave Rítmico" en la actualidad, está formado por 20 Guitarras, 5 Laudes y 11 Bandurrias. ¡Disfrutaremos a lo grande de esta joven orquesta en directo! Más información: www.enclaveritmico.com

I Jornada Solidaria de Enfermedades Raras organizado por Conciertos Solidarios.

www.conciertossolidarios.org

www.facebook.com/conciertosolidarios

www.teaming.net/conciertosolidarios

@ConciertosSolid

5. DICIEMBRE DE 2013



MERCADILLO SOLIDARIO SAN SEBASTIAN.

Mercado especial solidario de diciembre / *Abenduko Elkartasunaren merkatu berezia*

ANAC desea agradecer Johana Koch Romero por colaborar activamente con la recaudación de fondos para ANAC. Estos fondos serán invertidos en los proyectos que a lo largo de este año vamos a desarrollar.