

INFORME BALANCE ANUAL 2025

Memoria de actividades y consolidación institucional Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV) julio–diciembre 2025

1.	Mensaje institucional a la comunidad.....	- 2 -
2.	Quiénes somos. Nacimiento y contexto.....	- 2 -
3.	Contexto: un año de sentar las bases.....	- 2 -
4.	Metodología del informe.....	- 3 -
5.	Principales líneas de trabajo desarrolladas en 2025	- 3 -
5.1.	Consolidación legal y administrativa	- 3 -
5.2.	Reconocimiento institucional y registros oficiales	- 4 -
5.3.	Federaciones y alianzas	- 5 -
5.4.	Divulgación, sensibilización y visibilidad pública	- 5 -
5.5.	Investigación	- 7 -
5.6.	Protección del paciente y seguridad sanitaria.....	- 8 -
5.7.	Formación y presencia en eventos	- 9 -
5.8.	Financiación	- 9 -
5.9.	Comunidad y acompañamiento.....	- 10 -
6.	Impacto generado: más allá de los números	- 11 -
7.	Dificultades y límites encontrados	- 11 -
8.	Agradecimientos y cierre.....	- 12 -

1. Mensaje institucional a la comunidad

El cierre de un año no es solo una cuestión de calendario. Es una oportunidad para detenernos, mirar atrás con honestidad y reconocer el camino recorrido.

Este informe recoge, con rigor y transparencia, el **primer semestre de actividad efectiva** de la Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (julio–diciembre de 2025). **Ha sido un periodo fundacional, sin atajos y con mucho trabajo invisible**, en el que se han priorizado bases sólidas, la protección del paciente y el reconocimiento institucional por encima de acciones rápidas o promesas irreales.

No presentamos estas páginas para celebrar logros de forma superficial, sino para rendir cuentas: compartir qué se ha hecho, qué ha costado, qué se ha aprendido y por qué seguimos adelante.

La AESNV nace para romper el silencio que rodea al Síndrome de Nariz Vacía (SNV) y para acompañar desde la seriedad, el respeto y la humanidad a quienes conviven con esta enfermedad.

Mientras exista el SNV, no puede haber silencio.

2. Quiénes somos. Nacimiento y contexto.

La Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV) es una entidad sin ánimo de lucro creada por y para personas afectadas por el Síndrome de Nariz Vacía (SNV), así como por sus familiares y su entorno cercano.

La Asociación inicia su actividad en **julio de 2025**, con los siguientes pilares fundamentales:

- Visibilizar una patología poco conocida y frecuentemente cuestionada.
- Acompañar a pacientes y familias en entornos de alta incompreensión.
- Actuar como interlocutor responsable ante instituciones, federaciones y profesionales sanitarios.
- Impulsar la investigación y la prevención.

La AESNV nace desde una convicción clara: **combatir la falta de información, de reconocimiento y de comprensión** que rodea al Síndrome de Nariz Vacía.

3. Contexto: un año de sentar las bases

Es importante entender 2025 como lo que ha sido: un **año fundacional**, en el que se han priorizado bases sólidas frente a acciones rápidas o de impacto inmediato.

Construir una asociación con credibilidad implica:

- No simplificar una patología compleja.
- No generar falsas expectativas.
- No prometer soluciones que no existen.
- No caer en discursos fáciles o polarizantes.

Este enfoque ha marcado **todas las decisiones adoptadas** por la Asociación durante el año.

4. Metodología del informe

El presente informe recoge las actuaciones desarrolladas entre **julio y diciembre de 2025**, y se ha elaborado a partir de informes semanales, comunicaciones a la comunidad y documentación administrativa e institucional, priorizando en todo momento hechos verificables y procesos en curso.

5. Principales líneas de trabajo desarrolladas en 2025

Desde el inicio de su actividad en julio de 2025, la AESNV ha desarrollado su actividad en torno a una serie de **líneas de trabajo prioritarias**, alineadas con su carácter fundacional y con los objetivos definidos desde su constitución.

Estas líneas reflejan, por un lado, el **trabajo estructural necesario para la constitución jurídica de la Asociación**, desarrollado de forma ordenada y conforme a la normativa vigente.

Por otro, recogen las actuaciones orientadas a la **defensa del paciente, la visibilidad del Síndrome de Nariz Vacía y la construcción de una comunidad informada y acompañada**.

A continuación, se detallan las principales líneas de trabajo desarrolladas durante el periodo julio–diciembre de 2025.

5.1. Consolidación legal y administrativa

Desde el inicio de su actividad en julio de 2025, la AESNV ha priorizado una constitución jurídica sólida y conforme a la normativa vigente, ejecutando de forma ordenada todas las actuaciones necesarias para operar con legitimidad, transparencia y responsabilidad.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Formación de la Junta Directiva** de la Asociación, definiendo cargos, responsabilidades y modelo de gobernanza.
- **Redacción y aprobación del Acta Fundacional**, formalizando la voluntad de constitución de la Asociación.
- **Redacción y aprobación de los Estatutos** de la Asociación.
- **Creación de correo electrónico corporativo**.
- **Creación de página web corporativa**.
- **Consolidación de la comunidad de comunicación interna** a través de WhatsApp.
- **Creación de perfiles oficiales en redes sociales** (Instagram, Facebook, LinkedIn y YouTube).
- **Puesta en marcha de una línea telefónica dedicada**.
- **Solicitud del CIF provisional** ante la Agencia Tributaria.
- **Inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones**, dependiente del Ministerio del Interior.
- **Obtención del CIF definitivo** tras la inscripción registral.

- **Obtención del Certificado Digital de la FNMT**, habilitando a la Asociación para la realización de trámites electrónicos y la firma digital.
- **Apertura de la cuenta bancaria de carácter social**, permitiendo una gestión económica separada y transparente.
- **Inscripción en el Registro Municipal de Asociaciones y Entidades de Málaga (RMAE).**
- **Creación de un canal de donación** a través de PayPal.
- **Solicitud del Régimen Fiscal Especial (Ley 49/2002)** — *pendiente de resolución.*

Estas actuaciones han permitido que la AESNV cierre 2025 **plenamente constituida, operativa y reconocida jurídicamente**, sentando las bases necesarias para su desarrollo institucional, la captación de recursos y la interlocución formal con entidades públicas y privadas.

5.2. Reconocimiento institucional y registros oficiales

Desde el inicio de su actividad, la AESNV ha identificado como una **prioridad estratégica el reconocimiento institucional del Síndrome de Nariz Vacía (SNV)** dentro de los sistemas oficiales de información sanitaria y de enfermedades raras. Este reconocimiento es un paso imprescindible para avanzar en visibilidad, investigación, planificación sanitaria y protección de los pacientes.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Inclusión del SNV en el RePER**, el Registro de Pacientes de Enfermedades Raras gestionado por el Instituto de Salud Carlos III, dependiente del Ministerio de Sanidad. Esta inclusión supone el **primer reconocimiento oficial del SNV en un registro nacional**, permitiendo su trazabilidad epidemiológica y sentando un precedente clave para futuros avances.
- **Elaboración y envío de una propuesta técnica** solicitando la **revisión de la clasificación del SNV dentro del CIE-10-ES**, con el objetivo de mejorar su adecuación diagnóstica y su correcta codificación en el sistema sanitario — *iniciativa en curso.*
- **Solicitud de inclusión del SNV en el ReeR**, el Registro Estatal de Enfermedades Raras, en coordinación con el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III — *iniciativa en curso.*
- **Envío de una carta formal de presentación de la AESNV y del SNV al Ministerio de Sanidad** — *iniciativa en curso.*

Estas actuaciones han permitido que, en menos de seis meses de actividad, la AESNV **sitúe al Síndrome de Nariz Vacía en el radar de las instituciones sanitarias nacionales**, iniciando procesos formales que hasta la fecha no se habían activado y creando una base sólida para futuros avances en reconocimiento, investigación y planificación sanitaria.

5.3. Federaciones y alianzas

Paralelamente a su consolidación jurídica, la AESNV ha trabajado desde sus primeros meses de actividad en **integrarse en el ecosistema asociativo de enfermedades raras y respiratorias**, tanto a nivel nacional como internacional, con el objetivo de fortalecer su legitimidad, ampliar su capacidad de interlocución y generar sinergias especializadas que contribuyan a la defensa efectiva de los pacientes.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **FENAER** (Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias):
 - **Integración formal de la AESNV como asociación miembro**, culminada con la publicación de la entrevista oficial de bienvenida como nueva entidad asociada,
 - **Solicitud de inclusión del Síndrome de Nariz Vacía** en su listado oficial de enfermedades representadas — *iniciativa en curso*.
- **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras):
 - **Inicio y desarrollo del proceso de adhesión** de la AESNV a la Federación — *iniciativa en curso*.
- **NORD** (National Organization for Rare Disorders, EE. UU.):
 - **Inclusión de la AESNV como recurso** en la ficha informativa sobre el Síndrome de Nariz Vacía.
 - **Solicitud de inclusión de la AESNV en su base de datos de asociaciones de pacientes** — *iniciativa en curso*.
 - **Evaluación de una posible colaboración** en el marco de un *International Partnership* — *iniciativa en curso*.
- **Fundación Pro Bono España**:
 - **Inclusión de la AESNV como entidad beneficiaria**, permitiendo el acceso gratuito a asesoramiento jurídico especializado en materias clave de gobernanza, protección del paciente y actuación institucional.

Estas actuaciones han permitido que, en un periodo de tiempo muy limitado, la AESNV **pase de ser una asociación de reciente creación a formar parte activa de redes asociativas consolidadas**, tanto a nivel nacional como internacional, reforzando su visibilidad, su credibilidad institucional y su capacidad de representación del colectivo SNV.

5.4. Divulgación, sensibilización y visibilidad pública

La AESNV ha abordado la divulgación y la visibilidad pública como una **herramienta estratégica**, orientada no solo a sensibilizar a la sociedad, sino especialmente a **introducir la realidad del Síndrome de Nariz Vacía en espacios profesionales y científicos** donde históricamente ha estado ausente o infrarrepresentado.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Asistencia al Congreso SEORL-CCC 2025 (hito principal)**

La asistencia al 76º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC) 2025 ha constituido el **evento de mayor relevancia y alcance** en materia de visibilidad para la Asociación durante el año.

La participación de la AESNV en este Congreso ha permitido:

- **Estar presente en el principal foro científico y profesional** de la otorrinolaringología en España, acercando la realidad del SNV a un entorno altamente especializado.
- **Establecer contacto directo con profesionales sanitarios**, generando espacios de conversación que, en muchos casos, no se producen en otros contextos.
- **Mantener intercambio de impresiones con especialistas**, contribuyendo a una mayor comprensión del impacto real del SNV desde la perspectiva del paciente.
- **Recibir una carta oficial de agradecimiento**, que reconoce la presencia y el enfoque respetuoso y constructivo de la Asociación en el marco del Congreso.

Aunque la propuesta de simposio presentada no fue finalmente incluida en el programa oficial, la asistencia al Congreso ha supuesto un **primer paso fundamental para abrir diálogo**, posicionar a la AESNV como interlocutor serio y sentar las bases para futuras colaboraciones en entornos científicos y profesionales.

- **Acuerdo sobre la versión electrónica del libro *Cirugía nasal, no caigas en las garras del síndrome de nariz vacía***

El libro *Having Nasal Surgery? Don't You Become An Empty Nose Victim!*, obra del autor y paciente con SNV Christopher Martin, traducida al español por Alberto J. Guzmán como *¿Cirugía nasal? ¡No caiga en las garras del SNV!*, aborda de forma directa y accesible los riesgos asociados a determinadas intervenciones nasales y el impacto del SNV en la vida de los pacientes.

El **acuerdo alcanzado por la AESNV para la versión electrónica de la obra en español** no responde a un objetivo comercial, sino a una vocación de servicio, permitiendo poner a disposición de la comunidad española e hispanohablante un recurso informativo clave, orientado a una mejor comprensión del Síndrome de Nariz Vacía.

- **Colaboración con ENS Tips**

La AESNV ha establecido una **colaboración directa con ENS Tips**, una plataforma de referencia internacional en la divulgación y el apoyo a personas afectadas por el Síndrome de Nariz Vacía.

Esta alianza se ha materializado en la puesta a disposición de recursos especializados en la página web de la AESNV, con el objetivo de facilitar el acceso de la comunidad española a herramientas de alto valor, tales como:

- Información sobre estudios CFD (*Computational Fluid Dynamics*) aplicados al análisis del flujo aéreo nasal, utilizados como herramienta complementaria para la comprensión funcional del SNV.
- Información sobre la fabricación de prótesis nasales destinadas a determinados pacientes con SNV, como opción terapéutica.

- Acceso a un asistente virtual como herramienta de apoyo informativo para pacientes y familiares.

Estas herramientas se ofrecen siempre desde un enfoque informativo y complementario, sin sustituir en ningún caso la valoración ni el seguimiento médico especializado.

- **Lanzamiento de la serie informativa *Respirar es Vivir***

La AESNV ha iniciado la serie informativa *Respirar es Vivir* en redes sociales (Instagram y Facebook), orientada a explicar, con un lenguaje accesible y riguroso, aspectos clave de la fisiología nasal y del Síndrome de Nariz Vacía.

La serie comienza abordando el papel vital de los cornetes, elemento central para la comprensión de la patología — *iniciativa en curso*.

- **Propuesta de colaboración con Cinfa Salud para la elaboración de un artículo divulgativo**

Esta iniciativa permitirá ampliar la visibilidad del SNV en un entorno de divulgación sanitaria generalista — *iniciativa en curso*.

- **Participación en el Proyecto *Aprendizaje-Servicio***

Esta iniciativa, desarrollada por FENAER con colaboración con la Universidad de Enfermería de Tarragona, permite acercar la realidad del SNV a futuros profesionales sanitarios y fomentar una mirada más empática y centrada en el paciente — *iniciativa en curso*.

- **Solicitud de participación en el podcast *Rare on Air* de EURORDIS**

Esta iniciativa está orientada a dar visibilidad internacional a la experiencia de las personas afectadas por SNV — *iniciativa en curso*.

- **Solicitud de participación en el podcast de FENAER**

Planificación de un episodio específico sobre el Síndrome de Nariz Vacía previsto para enero/febrero de 2026 — *iniciativa en curso*.

En conjunto, estas actuaciones han permitido que la AESNV **inicie su posicionamiento público** tanto en espacios comunitarios como en entornos profesionales de alta relevancia, reforzando su papel como asociación responsable, rigurosa y comprometida con una divulgación respetuosa del Síndrome de Nariz Vacía.

5.5. Investigación

Desde su inicio, la AESNV ha considerado prioritario **contribuir al avance del conocimiento sobre el Síndrome de Nariz Vacía**, así como fomentar la **participación activa de la comunidad** en iniciativas de investigación y recogida de datos. Estas acciones resultan esenciales para mejorar la comprensión del SNV, visibilizar su impacto real y sentar las bases de futuras mejoras en prevención, diagnóstico y abordaje.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Participación continuada en las reuniones organizadas por la asociación *Le Ali di Camilla* y el Centro de Medicina Regenerativa de la Universidad de Módena y Reggio Emilia (UNIMORE)**, reforzando el vínculo con equipos internacionales implicados en la investigación del Síndrome de Nariz Vacía.
- **Difusión activa del Cuestionario SNV de UNIMORE**, orientado a la recogida sistemática de datos sobre la experiencia de pacientes con Síndrome de Nariz Vacía, promoviendo la participación de la comunidad española en estudios de alcance internacional.
- **Difusión activa de la encuesta *Rare Barometer***, iniciativa promovida por EURORDIS, que permite aumentar la representación del colectivo SNV en estudios europeos sobre enfermedades raras y calidad de vida.
- **Inicio de contactos con equipos de investigación** para explorar la presentación de proyectos a convocatorias de subvención en el ámbito de la investigación sanitaria — *iniciativa en curso*.

En conjunto, estas actuaciones reflejan el compromiso de la AESNV con una aproximación **rigurosa, colaborativa y responsable a la investigación**, actuando como facilitadora de la participación de los pacientes y contribuyendo, desde su ámbito asociativo, al avance del conocimiento sobre el Síndrome de Nariz Vacía.

5.6. Protección del paciente y seguridad sanitaria

La **protección del paciente y la seguridad sanitaria** han sido, desde el inicio de la actividad de la AESNV, un eje transversal de todas sus actuaciones. En el contexto del Síndrome de Nariz Vacía resulta especialmente relevante velar por **prácticas sanitarias responsables, información veraz y el cumplimiento del marco normativo vigente**.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Activación de tareas de verificación de la habilitación sanitaria de centros** donde se realizan procedimientos de turbinoplastia y, en los casos en que se ha considerado procedente, presentación de denuncia por los cauces administrativos correspondientes ante la Inspección de Servicios Sanitarios. La Asociación ha actuado en todo momento con prudencia, respeto institucional y espíritu de colaboración, entendiendo que estos procesos requieren tiempos administrativos.
- **Elaboración y publicación de un comunicado oficial** en relación con un artículo sobre turbinoplastias publicado en *Diario Qué!*. Esta actuación refleja la voluntad de la AESNV de intervenir de forma responsable cuando determinados contenidos pueden generar confusión, minimizar riesgos o afectar negativamente a la toma de decisiones informadas por parte de los pacientes.

En conjunto, estas actuaciones se han planteado siempre desde una **perspectiva de prevención y protección**, no de confrontación, con el objetivo último de **contribuir a un entorno sanitario más seguro y transparente** para las personas potencialmente afectadas.

5.7. Formación y presencia en eventos

Desde su puesta en marcha, la AESNV ha entendido la **formación continua y la presencia activa en espacios especializados** como elementos fundamentales para fortalecer su capacidad de actuación y consolidar su posicionamiento institucional. La actualización constante y el contacto directo con otros actores del ámbito sanitario y asociativo resultan imprescindibles para una actuación responsable y eficaz.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Seguimiento de la jornada *Sin dejar a nadie atrás***, organizada por FEDER, orientada a profundizar en los retos comunes de las enfermedades raras y reforzar el enfoque centrado en la equidad, el acceso a recursos y la visibilidad de colectivos infrarrepresentados.
- **Asistencia online a la charla *Discapacidad e incapacidad laboral***, organizada por AEMC, con el objetivo de adquirir herramientas y criterios que permitan orientar mejor a las personas afectadas en procesos relacionados con reconocimiento de discapacidad, incapacidad y derechos sociolaborales.
- **Participación online en el taller *Solicitud del Certificado de Discapacidad***, organizado por ASMES, con el fin de adquirir conocimientos prácticos que permitan acompañar de forma más informada a pacientes y familias en este tipo de trámites administrativos complejos.
- **Participación online en la sesión formativa *Sello Dona en Confianza***, organizada por Fundación Lealtad, orientada a promover las buenas prácticas en transparencia, rendición de cuentas y gestión responsable en el ámbito de las organizaciones sin ánimo de lucro.
- **Seguimiento de la audiencia pública del Senado Federal de Brasil** sobre el Síndrome de Nariz Vacía, hito que permitió situar la voz de los pacientes en un foro institucional internacional y contribuir a una mayor concienciación global sobre la existencia y el impacto del SNV.

En conjunto, estas acciones formativas y de presencia en eventos han contribuido a que la AESNV **fortalezca su capacidad técnica, amplíe su red de contactos y consolide una actuación más informada y responsable**, tanto en la atención a la comunidad como en su interlocución con instituciones y entidades del tercer sector.

5.8. Financiación

La sostenibilidad económica constituye un elemento imprescindible para garantizar la continuidad, la independencia y la capacidad de actuación de la AESNV. Desde sus primeros meses de actividad, la Asociación ha apostado por un **modelo de financiación basado en la participación de la comunidad, la transparencia y la vinculación directa de los recursos obtenidos a objetivos concretos y verificables**.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Diseño, lanzamiento y ejecución con éxito de varias campañas de recaudación de fondos**, orientadas a cubrir necesidades específicas de la Asociación y a permitir la realización de acciones estratégicas clave. Estas campañas han puesto de manifiesto la capacidad de movilización de la comunidad SNV y el compromiso de pacientes y familiares con el proyecto asociativo.

- **Campaña específica de recaudación de fondos para cubrir los gastos de asistencia al Congreso Nacional de la Sociedad Española de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello (SEORL-CCC)**, que permitió financiar íntegramente los costes asociados a la participación de la AESNV en este evento. Esta iniciativa constituyó un ejemplo claro de financiación finalista, responsable y transparente, en la que la comunidad contribuyó de forma directa a un objetivo concreto, posibilitando la celebración con éxito de uno de los hitos más relevantes del año en materia de visibilidad y posicionamiento institucional.
- **Recepción de las primeras donaciones individuales** a través del canal directo de donaciones de PayPal, vinculado a la cuenta bancaria oficial de la Asociación, marcando el inicio efectivo de la financiación comunitaria estructurada.

De cara a **2026**, los siguientes objetivos serán clave:

- **Definición e implementación de un procedimiento estándar para la gestión de donaciones**, que garantice la trazabilidad, la transparencia y la rendición de cuentas.
- **Definición del modelo de colaboración mediante membresías de socios**, como vía para reforzar la sostenibilidad económica y la implicación estable de la comunidad en el proyecto asociativo.

5.9. Comunidad y acompañamiento

Una de las funciones más constantes, y al mismo tiempo menos visibles, de la AESNV ha sido el **acompañamiento directo a las personas afectadas por el Síndrome de Nariz Vacía** y a sus familias. Este acompañamiento constituye un pilar esencial de la Asociación y responde a una necesidad real en un contexto marcado por la incompreensión, la soledad y la falta de respuestas claras.

La Asociación ha desarrollado las siguientes actuaciones concretas en este ámbito:

- **Respuesta a consultas individuales**, atendiendo dudas planteadas por personas recientemente diagnosticadas, pacientes en proceso de búsqueda de información o familiares que intentan comprender la situación de sus seres queridos.
- **Orientación ante diagnósticos confusos, contradictorios o incompletos**, ayudando a ordenar la información recibida, a identificar posibles siguientes pasos y a contextualizar adecuadamente las distintas opiniones médicas, siempre desde un enfoque no clínico y respetuoso con la labor de los profesionales sanitarios.
- **Escucha activa de situaciones personales complejas**, ofreciendo un espacio seguro donde las personas afectadas puedan expresar sus experiencias, preocupaciones y dificultades sin juicio ni minimización de su vivencia.
- **Contención emocional en momentos de especial vulnerabilidad**, especialmente en fases de diagnóstico reciente, en situaciones de frustración médica o en periodos de alto desgaste psicológico, manteniendo siempre una actitud de acompañamiento responsable y consciente de los límites de la Asociación.

Aunque este tipo de acompañamiento no se traduce fácilmente en indicadores cuantitativos ni métricas públicas, **su impacto es profundo y real**. Para muchas personas, el simple hecho de no sentirse solas, de ser escuchadas y de encontrar una referencia fiable, constituye un primer paso fundamental para afrontar una situación compleja como el Síndrome de Nariz Vacía.

6. Impacto generado: más allá de los números

El impacto de una asociación joven no siempre se mide en cifras, sino en **cambios cualitativos** que, aunque menos visibles, resultan profundamente significativos:

- Personas que descubren que **no están solas**.
- Familias que **entienden mejor lo que ocurre**.
- Profesionales que **empiezan a escuchar de otra manera**.
- Pacientes que **se sienten legitimados en su experiencia**.

Este primer año de actividad ha servido, sobre todo, para **romper silencios** y abrir espacios de diálogo. No ha sido un año para cerrar procesos, sino para **iniciarlos con rigor, respeto y humanidad**.

7. Dificultades y límites encontrados

Hablar con honestidad implica **reconocer las dificultades y los límites reales** del contexto en el que desarrolla su actividad una asociación joven como la AESNV. Durante este primer periodo de actividad, se han identificado, entre otras, las siguientes:

- El Síndrome **de Nariz Vacía** sigue siendo una patología **poco reconocida y minimizada**.
- La **investigación disponible es escasa** y avanza de forma lenta.
- El **desgaste emocional del colectivo** de personas afectadas es elevado.
- Una asociación de reciente creación cuenta con **límites humanos, técnicos y estructurales**.

Nada de lo anterior invalida el trabajo realizado ni el esfuerzo colectivo desarrollado durante 2025. Por el contrario, **lo sitúa en su contexto real** y permite comprender con mayor claridad los retos a los que se enfrenta la Asociación.

8. Agradecimientos y cierre

Gracias a todas las personas que han confiado, incluso en la incertidumbre.
Gracias a quienes han compartido su experiencia, su tiempo y su energía.
Gracias a quienes sostienen en silencio.

La Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía no es una estructura abstracta.
Es una **comunidad viva**.

El Síndrome de Nariz Vacía no define a las personas,
pero explica por qué la Asociación existe.

Seguiremos caminando con paso firme,
con respeto, con seriedad
y con humanidad.

Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV)

Entidad sin ánimo de lucro registrada en España

www.sindromenarizvacia.org

info@sindromenarizvacia.org