

CARTA INSTITUCIONAL DE PRESENTACIÓN

Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV)

La **Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV)** es una entidad sin ánimo de lucro constituida con el objetivo de representar, acompañar y dar visibilidad a las personas afectadas por el Síndrome de Nariz Vacía (SNV), así como a sus familiares, promoviendo un enfoque riguroso, responsable y colaborativo en torno a esta condición.

La AESNV surge como respuesta a una realidad asistencial y humana que requiere atención. El SNV es una condición compleja, poco conocida y todavía insuficientemente reconocida, cuyo impacto en la calidad de vida puede ser **grave y sostenido en el tiempo**. Muchas personas afectadas se encuentran en situaciones de **desorientación clínica, falta de seguimiento adecuado y ausencia de referencias claras**, lo que genera un elevado sufrimiento físico y psicológico. Ante este contexto, la Asociación asume la responsabilidad de **dar voz a los pacientes** y de canalizar sus necesidades de manera rigurosa, respetuosa y constructiva.

El **Síndrome de Nariz Vacía** es una condición de etiología multifactorial, frecuentemente asociada a cirugías nasales previas, que presenta una sintomatología compleja y variable. A pesar de una permeabilidad nasal objetivable, los pacientes pueden experimentar sensación persistente de obstrucción respiratoria, disnea, sequedad extrema, alteraciones sensoriales y un importante impacto emocional. Esta aparente contradicción clínica dificulta el diagnóstico, retrasa la atención adecuada y pone de manifiesto la necesidad de **mayor formación, protocolos claros y una escucha activa del paciente**.

En este contexto, consideramos prioritario no solo avanzar en el conocimiento futuro del SNV, sino también **dar respuesta a las necesidades inmediatas de las personas que actualmente conviven con esta condición**, muchas de las cuales carecen de orientación y apoyo adecuados.

Paralelamente, la AESNV defiende de forma clara la **necesidad urgente de impulsar la investigación** en torno al SNV. La falta de estudios amplios, registros estructurados y consenso científico **no solo limita el avance del conocimiento**, sino que perpetúa la ausencia de criterios claros de diagnóstico y abordaje. Creemos firmemente que el progreso solo será posible mediante la colaboración entre pacientes, profesionales sanitarios y equipos de investigación, en un marco ético y basado en la evidencia.

La AESNV articula su labor en los siguientes ejes fundamentales:

- La **representación responsable de las personas afectadas**, dando visibilidad a su realidad y necesidades.
- La **atención y acompañamiento institucional** a pacientes y familiares, como apoyo complementario al ámbito clínico.
- La **divulgación rigurosa** de información veraz y accesible sobre el Síndrome de Nariz Vacía.
- El **impulso, apoyo y facilitación de la investigación**, promoviendo la creación de redes, registros y espacios de colaboración.
- La **sensibilización social e institucional**, contribuyendo a una mejor comprensión del SNV en el ámbito sanitario y público.



La AESNV no persigue confrontación ni posicionamientos ideológicos. Su objetivo es contribuir, desde el respeto y el rigor, a la generación de conocimiento y a la construcción de un entorno en el que las personas afectadas por el Síndrome de Nariz Vacía no queden invisibilizadas ni desatendidas.

A través de esta carta queremos presentarnos formalmente y abrir una vía de comunicación directa. Confiamos en que el diálogo y la colaboración entre todos los agentes implicados permitan avanzar hacia una mejor atención y comprensión del Síndrome de Nariz Vacía, y quedamos a su disposición para ampliar información, atender consultas o explorar posibles líneas de trabajo conjunto.

Atentamente,

Asociación Española de Síndrome de Nariz Vacía (AESNV)

Entidad sin ánimo de lucro registrada en España

www.sindromenarizvacia.org

info@sindromenarizvacia.org