



DOSSIER INFORMATIVO PARA MEDIOS · 2026

Una voz común para el síndrome de Turner

Proyectos compartidos y líneas de trabajo de las asociaciones integradas en la Federación Española del Síndrome de Turner

INVESTIGACIÓN · ATENCIÓN INTEGRAL · EQUIDAD · APOYO · VISIBILIDAD

En su primer año de trayectoria, FESTURNER articula una agenda estatal que une la experiencia de las asociaciones territoriales con la investigación, la práctica clínica y la defensa de derechos.

Documento preparado para comunicación institucional, rueda de prensa y relación con medios · Agosto de 2026

La Federación Española del Síndrome de Turner reúne a las asociaciones autonómicas para representar y dar voz, a escala estatal, a las niñas y mujeres con síndrome de Turner y a sus familias.

La Federación nace como una entidad sin ánimo de lucro orientada a coordinar capacidades, compartir conocimiento y transformar las necesidades detectadas por las asociaciones en propuestas comunes de investigación, atención sanitaria, apoyo social e incidencia pública.

“Una estructura común para que los avances de un territorio puedan convertirse en oportunidades para todas.”

Misión compartida

- Representar y defender los intereses de las personas con síndrome de Turner y sus familias.
- Promover la investigación, la atención médica especializada y el acceso equitativo a recursos sanitarios, educativos y sociales.
- Impulsar campañas de sensibilización, difusión y formación.
- Favorecer la cooperación entre asociaciones y con organismos públicos, privados, científicos y profesionales.

Objetivos estatales

Apoyo durante toda la vida Acompañamiento desde la infancia hasta la edad adulta.	Investigación con impacto Impulso de estudios clínicos, sociales y educativos.	Equidad territorial Acceso homogéneo a diagnóstico, seguimiento y recursos.
Incidencia pública Mejoras legales, sociales y sanitarias de alcance estatal.	Trabajo en red Coordinación entre asociaciones y grupos especializados.	Visibilidad Conocimiento social y profesional del síndrome de Turner.

Los proyectos territoriales responden a una misma hoja de ruta: conocer mejor el síndrome de Turner, anticipar sus necesidades, garantizar una atención integral y reducir las desigualdades entre comunidades autónomas.

	EJE COMÚN	FINALIDAD
1	Investigación y biomarcadores	Generar evidencia que permita mejorar el diagnóstico, la caracterización clínica y el pronóstico.
2	Atención multidisciplinar	Conectar endocrinología, cardiología, hepatología, neuropsicología, odontología, podología, audición y otras áreas relevantes.
3	Salud emocional y social	Prevenir ansiedad, fortalecer habilidades sociales y ofrecer apoyo psicológico a afectadas y familias.
4	Diagnóstico temprano	Favorecer la detección desde Atención Primaria y la derivación ágil a unidades especializadas.
5	Equidad y derechos	Avanzar en baremos de discapacidad, reconocimiento social, educación inclusiva y acceso homogéneo a la atención.
6	Visibilidad y formación	Mejorar el conocimiento del síndrome entre la ciudadanía, los medios y los profesionales.

Proyecto científico común: BeNeXT

BeNeXT · Biomarcadores para comprender la heterogeneidad del síndrome de Turner **PROYECTO COMÚN**

Proyecto orientado al desarrollo de herramientas diagnósticas y pronósticas para enfermedades raras, utilizando las alteraciones del cromosoma X y la heterogeneidad del síndrome de Turner como modelo. La participación y difusión coordinada desde las asociaciones permite ampliar la captación de participantes y reforzar el valor estatal del proyecto.

El abordaje integra biomarcadores faciales, motores y de voz, junto con otros marcadores clínicos y funcionales. Incluye valoraciones odontológicas, podológicas y neuropsicológicas, además de la recogida de información clínica relevante. El objetivo es avanzar hacia una caracterización más completa de cada persona y contribuir a herramientas de diagnóstico y pronóstico más precisas.

La fortaleza de FESTURNER reside en combinar una agenda común con proyectos específicos adaptados a las necesidades y oportunidades de cada territorio.

Andalucía

La Asociación Síndrome de Turner Andalucía impulsa una línea especialmente vinculada a la investigación clínica, la coordinación hospitalaria y la mejora de los protocolos sanitarios.

Estudio hepático en el síndrome de Turner **INICIO**

Investigación en fase inicial liderada por el profesor Manuel Romero, del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, centrada en la afectación del hígado asociada al síndrome de Turner.

Ensayo clínico en el Hospital Materno Infantil de Málaga **PENDIENTE DE AUTORIZACIÓN**

Proyecto dirigido por la doctora Leiva. Su puesta en marcha está pendiente de la autorización o vía libre correspondiente.

Guía clínica andaluza **EN DESARROLLO**

Elaboración de una guía sobre síndrome de Turner en colaboración con la mesa de trabajo liderada por el coordinador del Plan Andaluz para Personas con Enfermedades Raras, con el propósito de homogeneizar el seguimiento y reforzar la atención multidisciplinar.

IBIMA Plataforma BIONAND **COLABORACIÓN ACTIVA**

Continuidad de la colaboración en investigación e innovación: biobanco, conexión entre pacientes y especialistas y trabajo para homogeneizar protocolos.

Valoración integral y diagnóstico precoz **CONTINUIDAD**

Continuidad de líneas relacionadas con biomarcadores, estudios genéticos, valoración multidisciplinar y mejora de la detección temprana.

Cataluña

AST Catalunya combina la participación en investigación con la incidencia institucional, la mejora de las derivaciones hospitalarias y una intensa labor de visibilidad pública.

Derivación a hospitales de referencia **IMPLEMENTACIÓN**

Tras la designación de centros de referencia en 2024, las derivaciones comienzan a hacerse efectivas, con especial importancia para las mujeres adultas que necesitan seguimiento especializado y continuado.

Resolución del Parlament de Catalunya **HITO INSTITUCIONAL**

En febrero de 2026 se aprobó por unanimidad una Propuesta de Resolución que reconoce las necesidades vinculadas al síndrome de Turner e impulsa mejoras en distintos ámbitos de la vida de las mujeres afectadas.

Ciencia ciudadana TURNER PROYECTO 2025-2026

Proyecto “Teixint Unions per a la divulgació i Recerca de Noves Estratègies en malalties Rares”, vinculado a divulgación, investigación y participación ciudadana, con apoyo del Ayuntamiento de Barcelona.

Estudio odontológico INVESTIGACIÓN

Línea de valoración odontológica desarrollada en colaboración con el Hospital Odontológico de la Universidad de Barcelona y entidades universitarias vinculadas.

Visibilidad y comunicación pública SENSIBILIZACIÓN

Participación en medios públicos, campaña solidaria de Sant Jordi y propuesta para que La Marató de 3Cat dedique una edición a enfermedades minoritarias relacionadas con el cromosoma X.

Madrid

La Asociación Síndrome de Turner Madrid desarrolla un programa amplio centrado en neuropsicología, prevención emocional, detección temprana, formación sanitaria y fortalecimiento organizativo.

Evaluaciones neuropsicológicas con UNINPSI EN CURSO

Diez nuevas becas en 2026, con el objetivo de avanzar hacia una base de datos cercana a treinta niñas y mujeres evaluadas y ofrecer orientación individual a las participantes.

Habilidades sociales y psicoeducación EN CURSO

Talleres para niñas, adolescentes y mujeres adultas, junto con la finalización de un segundo taller dirigido a madres y padres.

Prevención de la ansiedad CONDICIONADO A FINANCIACIÓN

Talleres para población infantil y adulta con UNINPSI, previstos para otoño de 2026 y condicionados a la obtención de financiación.

Diagnóstico desde Atención Primaria INICIATIVA

Trabajo con la AEPap para promover la derivación a Endocrinología de niñas con talla baja no justificada y mejorar los circuitos de detección.

Centro de referencia y convenios sanitarios DESARROLLO

Trabajo con el Hospital 12 de Octubre y FEDER; avance de posibles convenios en odontología y contactos en fisioterapia, podología y glaucoma.

Protocolo de acogida y profesionalización FORTALECIMIENTO

Formalización de la recepción de nuevas familias y mujeres, junto con asesoramiento técnico voluntario para reforzar la sostenibilidad y la gestión de la asociación.

Castilla y León

ASTAS Castilla y León aporta experiencia en evaluación neuropsicológica y neurosocial, atención psicológica directa y divulgación de proximidad.

Estudio neuropsicológico REALIZADO

Estudio realizado por el doctor José María Valderrama y su equipo con veinte afectadas.

Estudio neurosocial REALIZADO

Investigación desarrollada por el doctor Imanol Amayra y su equipo, de la Universidad de Deusto, con veintidós afectadas.

Acompañamiento psicológico CONTINUIDAD

Sesiones para familias dirigidas por la psicóloga de la asociación y apoyo individual a las afectadas.

Divulgación territorial VISIBILIDAD

Mesas informativas, jornadas en colaboración con ayuntamientos de Salamanca y webinars con información útil para afectadas y familiares.

4

LA HISTORIA QUE PUEDE CONTAR LA PRENSA

FESTURNER permite presentar por primera vez estos proyectos no como iniciativas aisladas, sino como partes de una estrategia estatal coherente y complementaria.

De la fragmentación a la coordinación

La Federación crea un marco para compartir aprendizajes, ampliar la participación en estudios y trasladar buenas prácticas entre territorios.

De la visibilidad a la evidencia

Las asociaciones no solo sensibilizan: participan en investigación, generan datos, impulsan evaluaciones y colaboran en protocolos y guías clínicas.

De la infancia a la vida adulta

La agenda cubre diagnóstico temprano, seguimiento médico, salud emocional, integración social y necesidades de las mujeres adultas.

De la experiencia individual a la mejora del sistema

Las necesidades expresadas por pacientes y familias se convierten en proyectos científicos, propuestas parlamentarias, formación y nuevos circuitos asistenciales.

Una llamada a la equidad

El reto estatal es que el lugar de residencia no determine el acceso a diagnóstico, especialistas, apoyo psicológico o recursos sociales.

Mensajes clave para portavoces

“FESTURNER nace para convertir la suma de las asociaciones en una voz estatal capaz de impulsar investigación, atención y derechos.”

“BeNeXT representa el valor de trabajar juntas: una red asociativa que facilita la participación y conecta los biomarcadores con la realidad clínica de las pacientes.”

“Los proyectos territoriales son diferentes, pero responden a una misma meta: una atención integral, especializada y equitativa durante toda la vida.”

“La experiencia de las mujeres y las familias es una fuente de conocimiento imprescindible para orientar la investigación y mejorar el sistema sanitario.”

Titulares posibles

- FESTURNER coordina una agenda estatal de investigación y atención integral para el síndrome de Turner.
- Las asociaciones españolas unen fuerzas para impulsar biomarcadores, diagnóstico precoz y seguimiento especializado.
- El primer año de FESTURNER consolida una red de proyectos científicos, clínicos y sociales en cuatro territorios.
- BeNeXT y los proyectos autonómicos sitúan la experiencia de las pacientes en el centro de la investigación.

5 FICHA RÁPIDA PARA MEDIOS

CONCEPTO	INFORMACIÓN CLAVE
Entidad	Federación Española del Síndrome de Turner (FESTURNER).
Ámbito	Estatad, integrada por asociaciones autonómicas.
Población representada	Niñas y mujeres con síndrome de Turner y sus familias.
Misión	Representación, investigación, atención especializada, equidad, sensibilización y cooperación.
Proyecto común destacado	BeNeXT: biomarcadores faciales, motores y de voz, junto con marcadores clínicos odontológicos, podológicos, neuropsicológicos y otros datos relevantes.

CONCEPTO	INFORMACIÓN CLAVE
Líneas territoriales	Hígado y ensayo clínico; hospitales de referencia y ciencia ciudadana; neuropsicología, ansiedad y diagnóstico precoz; estudios neuropsicológicos y neurosociales.
Demandas comunes	Unificación de baremos de discapacidad, reconocimiento social, acceso equitativo a salud y educación inclusiva y atención temprana homogénea.
Contacto	festurner24@gmail.com

Nota editorial: antes de difundir fechas, resultados o denominaciones definitivas, conviene validar con cada asociación el estado actualizado de los proyectos pendientes de autorización, financiación o formalización.