

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017

Durante el año 2017 se han llevado a cabo las siguientes actividades, en su mayoría, orientadas a hacer difusión de la recién creada asociación FSHD Spain, así como de la patología que representa, la distrofia muscular Facio-escápulo-humeral.

- **Puesta en marcha de la web y redes sociales de FSHD Spain.**
Se estrena la página web de la entidad www.fshd-spain.org así como las páginas en otras redes sociales como Facebook y Twitter.
La presencia en redes hoy en día es muy importante, de hecho, suele ser el principal canal de captación de asociados, ya que las personas afectadas por la FSH están dispersas por todo el territorio español.

- **Creación del logo y slogan de FSHD Spain.**
Se acuerda la creación del logo y slogan para la asociación, ambos basados en la sonrisa, ya que una de las características más llamativas de la FSHD es la dificultad para sonreír a causa de la debilidad de los músculos faciales.



- **Puesta en marcha del grupo de WhatsApp.**
Se crea un grupo de WhatsApp para compartir experiencias, dudas y preguntas relacionadas con la FSH, la discapacidad, etc. El grupo tiene bastante movimiento de mensajes.
- **Reserva de fechas en el CREER para celebrar el Primer Encuentro en 2018.**
Durante el 2017 se trabaja en la preparación del Primer Encuentro que tendrá lugar en mayo de 2018 en el CREER (Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras) en Burgos.
El Encuentro contará con ponencias médicas y también se celebrará la primera Asamblea de la asociación.
- **Reunión informal en Barcelona de un grupo de afectados. Mayo 2017.**
El 6 de mayo de 2017 tiene lugar una reunión informal en Barcelona de 12 personas afectadas y familiares, la mayoría residentes en la provincia de Barcelona pero también de Lérida y Albacete. El objetivo de la reunión era conocerse personalmente y hablar sobre el futuro de la asociación.

Prácticamente totalidad de asistentes coinciden en que la creación de la asociación era importante para ayudar en la investigación sobre la enfermedad. Había que dar a conocer la asociación con la ayuda de las redes sociales y establecer relaciones con otras entidades similares en el resto de España y Europa.

También se habló de que sería positivo un encuentro estatal en el que participasen ponentes de reconocido prestigio en el ámbito de la FSHD.

- **Reunión con Kees Van Der Graaf, presidente de Facio Therapies. Julio 2017.**

La reunión tiene lugar el 26 de julio del 2017 a las 18:00 h. en Marbella (Málaga). Asisten Manuel Moro, presidente de FSHD Spain y Kees Van Der Graaf, presidente de Facio Therapies.

Kees explica que tiene un hijo afectado por FSH y que creó la asociación holandesa por este motivo. En Holanda han hecho varios eventos para recaudar fondos para la investigación y señala que es importante que en España pudiéramos hacer lo mismo.

Habla sobre la creación de FSHD Unlimited, que engloba a Facio Therapies, una compañía operativa enfocada en el desarrollo de una terapia que detenga la progresión de la FSHD. La idea es tener medicamentos a precios asequibles en Europa.

Manifiesta su voluntad de colaborar en lo que sea posible con nuestra asociación. Manuel Moro le invita al primer encuentro de Burgos, acepta la invitación y además dará una conferencia sobre Facio Therapies.

Esta reunión se llevó a cabo gracias a que la asociada María Muñoz, que reside en Holanda, hizo de enlace entre ambas entidades.