

## MEMORIA ACTIVIDADES 2018



### REUNIONES JUNTA DIRECTIVA:

- 7-2-2018  
reunión junta directiva por Skype.
- 28-2-  
2018 reunión junta directiva por Skype.
- 21-3-  
2018 reunión junta directiva por Skype.
- 11-4-  
2018 reunión junta directiva por Skype.
- 18-4-  
2018 reunión junta directiva por Skype.
- 09-05-  
2018 reunión junta directiva por Skype.
- 06-06-2018 reunión junta directiva por Skype.
- 11-07-2018 reunión junta directiva por Skype .
- 05-09-2018 reunión junta directiva por Skype.
- 05-10-2018 reunión junta directiva por Skype.
- 07-11-2018 reunión junta directiva por Skype.
- 13-11-2018 reunión junta directiva por Skype.
- 27-11-2018 reunión junta directiva por Skype.
- 18-12-2018 reunión junta directiva por Skype.



#### **ENCUENTRO BURGOS 4,5 Y 6 DE MAYO:**

Previo al primer encuentro de FSHD SPAIN se han realizado entrevistas con ponentes, intercambio de emails, contactos con personal del CREER para preparativos, contactos con empresas para donaciones, etc....

#### **[4, 5 y 6 de Mayo Primer Encuentro en CREER de Burgos.](#)**

*El día 3* llegamos varias personas para ir preparando material para jornadas siguientes. Nos hacen entrevista de TV Castilla y León. Canal 8 Burgos para las noticias.

*El día 4* fue para que fueran llegando los participantes al encuentro, se llevó a cabo una visita por el centro para enseñarnos las instalaciones y explicarnos los diferentes servicios que ofrece el CREER.

*El día 5* fue la jornada de conferencias. Por la mañana participaron

- Manuel Moro. presidente FSHD SPAIN, Presentación y bienvenida.
- Aitor Aparicio García (director del CREER), presentación y bienvenida.
- Teodoro Carmona. Médico Hospital NS Sonsoles de Ávila. (Introducción a la fshd),
- Alexandra Belayew. Bióloga molecular Universidad de Moons, Bélgica. (Dux-4 en la fshd) Conferencia traducida por Angela Roch,
- Dr. Juan Carlos Rodríguez Olaverri. Cirugía ortopédica neurogroup, Barcelona (cirugía de columna en la fshd)
- Dr. Jordi Diaz.Hospital de Sant Pau. (Video sobre ensayos clínicos fshd).
- María Muñoz Bravo. Representante de FSHD SPAIN en Europa. (Estandarización de cuidados en la fshd).
- Kees van der Graaf. Fundador de Facio Therapies. (Ruta hacia una terapia para fshd).
- Dr. Lopez de Munain. Instituto Biodonostia. (distrofia facioescapulohumeral. Aspectos clínicos).
- Dra. Pilar Camaño. Instituto Biodonostia. (aspectos prácticos. Diagnóstico molecular a nivel asistencial).

El día 6 se celebra la Asamblea General.



**DIFUSIÓN:**

-15 de mayo del 2018. Entrevista en RTV 10 (Radio de Sant Esteve Sesrovires. Barcelona).  
Entrevista Pilar Tallón. Entrevistado Manuel Moro.



-30-6-2018 presencia con mesa propia en la feria del Parc del Nord de Sabadell. Se informa a los vecinos sobre la FSHD y asociación. Participan: Montse Bernal, M Ángeles Torres, Eva Alvarez, Irene González, Javier González, Vanessa Pérez y Manuel Moro.

-23-8-2018. Presencia con mesa propia en las fiestas patronales de Vilanova del Vallés. Participan : Montse Bernal, M Ángeles Torres, Pilar Tallón.

-21-10-2018 Mercadillo en Sabadell (Pixie Market) Parada propia para difusión. Participan: Ángeles Torres y su hijo, Pilar Tallón, Pilar Martín, Eva Álvarez, Irene González y Javier González.

-8-11-2018 Durante varias semanas se ha estado preparando un vídeo resumen de la Fshd que ha sido realizado por la Fsh Society. Traducido y subtítulos por María Muñoz y Arancha Bernal.

-16 y 17 -11-2018 Mesa informativa en el Mercado Medieval de Badalona.

-1-12-2018 Mesa en mercadillo semanal de Vilanova del Vallès (Barcelona).

Participan: Montse Bernal, Ángeles Torres, Ana (México), Eva Alvarez, Irene González y Manuel Moro.



-21-12-2018 Acuerdo de colaboración con grupo musical “Els Catarres”. Pondrán nuestro logo y el de otras dos entidades en camisetas y las pondrán a la venta en sus conciertos. Lo recaudado durante el 2019 lo donarán a las tres entidades. Acuerdo conseguido gracias a Jennifer Ramírez.

17.00h. en la Plaza Enginyer Deulofeu de Badalona.

Además a partir de las 18:00h. y en coordinación con el Centro de Terapias Naturales Albamar se realizó una meditación guiada con cuencos tibetanos.

- Traducción del vídeo de la FSHD SOCIETY donde se explica la Facio <https://youtu.be/ezg85ik766s>

-Vídeo de felicitación de Navidad de la asociación, más tarjeta navideña y felicitación a colaboradores.

-Contacto durante todo el año con famosos para poder hacer el vídeo de difusión de la asociación.

-**DIARIO PACIENTE: UN ENSAYO DESDE DENTRO**, donde Manuel Moro cuenta Facebook su experiencia en el ensayo clínico del ACE 69.

-Intento de campaña de sensibilización con ASSYS inmobiliaria. Al final se hizo una colaboración puntual.

#### **COLABORACIÓN Y RELACIÓN CON OTRAS ENTIDADES:**

-18-5-2018 Taller de alimentación saludable y antiinflamatoria en enfermedades musculares. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. Duración 2 horas. A cargo de Dra. Irene Luzardo.

26-5-2018 Asistencia a la **Asamblea General ordinaria de Federación Asem**. Lugar: Madrid. Tuvo lugar la **presentación de la solicitud de FSHD SPAIN como miembro** de Federación ASEM y su aprobación de la misma. Asistió Manuel Moro.

-Al mismo tiempo se presentó la solicitud para ser **miembro de FEDER**, que a su vez fue aceptada.

27-6-2018, 11.30 horas, entrevista con la regidora Carmen Arana, en la primera planta del Ayuntamiento, Plaza de la Vila, Santa Coloma de Gramenet.

Àrea de Cultura, Moviments Socials, Entitats Ciutadanes, Memòria Històrica, LGTBI Ajuntament Santa Coloma de Gramenet. Asistencia Montse Bernal y Manuel Moro.

28-09-2018. Entrevista con Montserrat Más. Para visitar centro eurofitness en c/Perill 16 de Barcelona. Visita para valorar centro para posible lugar donde realizar próximo encuentro de asociación. Acuden Pilar Tallón y Manuel Moro.

8-10-2018. reunión con la Comisionada de Salud y Diversidad Funcional, Sra. Gemma Tarafa del ayuntamiento de Barcelona para presentarnos y pedir que nos ayuden en objetivos. Asisten Pilar Tallón y Manuel Moro.

16-10-2018 **Firma de Convenio Marco de colaboración** entre la Fundación de Gestión Sanitaria del **Hospital de la Santa Creu de Sant Pau** de Barcelona y la Fshd-Spain.

-En Octubre se contactó con el CRE de León para poder celebrar el II Encuentro de FSHD SPAIN. Se comenzó a contactar con ponentes.

15-11-2018 Acto de presentación del Libro "Dieta en enfermedades Neuromusculares" .Preguntas, respuestas y platos del mundo". Organizado por Federación ASEM. sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en c/ Alcalá, 37, Madrid. Asistente: Ana Arranz.

-23 y 24 del 11-2018. Jornada de fortalecimiento asociativo organizada por Federación Asem en Burgos. Dirigido a personas de Junta directiva y empleados-colaboradores de asociaciones federadas. Asamblea general extraordinaria de ASEM. Participan: Ana Isabel Álvarez y Manuel Moro.

#### RELACIONES INTERNACIONALES:

-16-05-2018 Puesta en contacto y entrevista con Kees van der Graaf y Domingo Rodríguez que facilitó información sobre posibles inversores e información sobre patentes de farmacéuticas.

-Puesta en contacto entre Kees van der Graaf y Dr. Munain para una posible colaboración entre ambos.

-Se compró una **acción de Facio Therapy** a nombre de FSHD SPAIN, y muchos socios de FSHD SPAIN también lo hicieron a título individual.



Kees Van Der Graaf



Dr. Adolfo López de Munain

### **ORGANIZACIÓN INTERNA:**

28-12-2018 Publicación del **1er. Número del Boletín Fshd-Spain**. Será una publicación periódica. Realizado por: Ana y Carolina Arranz, Arantxa Bernal, María Gutiérrez, Eva Camarero, Miriam Sanchez, Manuel Moro.

-Se compran 1000 bolígrafos más y 1000 folletos.

### **PRESENTACIÓN A CONVOCATORIAS DE AYUDAS:**

-Durante el segundo semestre nos hemos presentado a las convocatorias de Somospacientes, Banco Santander y Premios Telva. También presentamos una solicitud de colaboración a Allianz Seguros ( con quien colabora Marc Márquez).