



SPAIN

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2020

La excepcional situación vivida por la pandemia durante este año nos ha obligado a modificar nuestras actividades y nuestra forma de funcionar habitual. Ello nos ha obligado a suspender, en vísperas de su celebración, el Congreso Médico que este año se iba a celebrar en Madrid y que contaba con reconocimiento de interés sanitario y varias actividades que se iban a realizar paralelamente. Teníamos preparado colaborar en la realización de un proyecto de diagnóstico de la FSHD con muestras de saliva con una universidad de Canadá.

Algunos de los trámites que teníamos que hacer se han demorado en el tiempo por diferentes motivos (cierres de las oficinas, confinamientos locales ...)

También se han suspendido algunas de las actividades de difusión y recaudación de fondos que nuestros socios iban a realizar.

REUNIONES JUNTA DIRECTIVA

Se realizaron por Skype en las siguientes fechas:

14 de enero	17 de marzo	3 de junio	12 de noviembre
28 de enero	1 de abril	9 de junio	12 de diciembre
11 de febrero	22 de abril	30 de junio	
25 de febrero	28 de abril	13 de julio	
10 de marzo	18 de mayo	30 de septiembre	

ORGANIZACION INTERNA

- Febrero: **Solicitud en la Oficina Española de Patentes y Marcas (OEPM) de la inscripción del logo , slogan y marca** de FSHD SPAIN SALVA NUESTRA SONRISA. Es concedida en el mes de diciembre por un plazo de 10 años. Lo tramita Ana Isabel Alvarez en colaboración con el bufete de Hogan Lovels.
- 13 de junio: **Asamblea general ordinaria on line**: por medio de la plataforma zoom, se conectaron 32 personas.
- Septiembre: **presentación de la solicitud para la declaración como entidad de utilidad pública** de la asociación.
- Durante los primeros meses del año se procede a la **puesta en marcha de un servidor propio y remodelación de la pag web** de la asociación. Se lleva a cabo de forma voluntaria por Bianca Popescu, Nabila Anou y Daniel García.
- **Elaboración del Plan Estratégico y de Comunicación de la asociación.**
- **Grupo Sanitario**: Ha continuado asesorando a la junta directiva y a los socios en sus consultas particulares
- **Grupo Económico-Legal**: está a disposición de la junta directiva para resolver cuantas dudas se puedan plantear en aspectos legales y fiscales.
- **Grupo de difusión**: se ha ido reforzando a lo largo del año, se ha encargado de la elaboración de vídeos y campañas de difusión en redes. También han llevado a cabo la campaña de crowdfunding para recaudar fondos para la edición del libro "Soñar nos hace fuertes".
- **FSHD EUROPA**: nos representa y asiste a las reuniones María Muñoz.
- Diciembre: Socios nuevos durante el año: 18.

FORMACIÓN

- 12 de febrero: **1ª Reunión del Panel de Expertos para la definición de una estrategia nacional en terapia génica. Organiza la farmacéutica Pzifer** y participan diferentes representantes de la investigación, derecho, economía, pediatra, pacientes... Asiste Manuel Moro.
- 21 de febrero: Asistencia al **Patient Advocacy con Share4rare**. Sant Joan de Déu de Barcelona. Asiste Manuel Moro.
- 7 de abril: **Webinar Share4rare y Hospital Sant Joan de Déu con Àngels Ponce**, terapeuta familiar. Asiste Eva Álvarez.
- 15 de abril: **Webinar Share4Rare y Hospital Sant Joan de Déu con Lluís Montoliu** genetista e investigador del CSIC, "Introducción a la genética nuestro lenguaje de programación". Asisten Manuel Moro y Daniel García.
- 29 de abril: **Taller Redes Sociales organizado por el Hospital Sant Joan de Déu**, sesiones de formación para asociaciones impartido por Pedro Álvarez. Asisten Manuel Moro, Juange García, Ana Isabel Alvarez y Daniel García.
- 5 de mayo: **Webinar Share4Rare y Hospital Sant Joan de Déu con los genetistas Lluís Montoliu y Gemma Marfany**, "Diagnóstico genético en enfermedades raras". Asisten Manuel Moro y Daniel García.
- 7 de mayo: **Webinar para asociaciones plataforma Share4rare**, "Importancia del tejido asociativo. Qué puede hacer la plataforma por las asociaciones. Inscripción y funcionalidades de entidades". Asisten Manuel Moro, Daniel García, Ana Isabel Álvarez, Eva Camarero, Eva Álvarez y Juange García.
- 13 de mayo: **Webinar "¿Cómo aumentar la participación en las organizaciones de pacientes?" Organizada por Federación ASEM** e impartida por Olga Martín. Asistentes Manuel Moro, Ana Isabel Álvarez, Daniel García, Eva Camarero y Eva Álvarez.
- 27 de mayo: **Webinar organizada por Federación ASEM "Abordaje colaborativo de pacientes no diagnosticados"**, imparte Dra. Beatriz Morte. Asistente Manuel Moro.
- 28 de mayo: **videoconferencia organizada por el Hospital Sant Joan De Déu "Covid-19 en pacientes pediátricos con enfermedades neuromusculares"**. Dr. Carlos Ortez y Dr. Andrés Nacimiento. Asiste Eva Camarero.
- 3 de junio: **Webinar de federación ASEM "El reglamento europeo de protección de datos aplicado a las organizaciones de pacientes"**. Asisten Manuel Moro, Ana Arranz, Daniel García, Ana Isabel Alvarez, Juan Jesús García y Arancha Bernal.
- 4 de junio: **Webinar AMIS FSH (Francia), "Dux4 y estrategia conjunta entre Belayew y Dyne therapeutics"**. Asisten Juange García y Manuel Moro.
- 5 de junio al 19 de julio: **4ª Edición del Summer School Spanish Edition, Eurordis**, Plataforma Malalties Minoritàries se llevará a cabo en modalidad online. Asiste Ana Isabel Alvarez.
- 11 de junio: Webinar " **La nueva normalidad de las asociaciones de pacientes y de los nuevos retos del Sistema Sanitario en el cuidado y calidad de vida de los pacientes.**" **Organiza Novartis**. Asiste: Manuel Moro.
- 15,17 y 22 de junio: **Webinar de Federación ASEM "Fundraising"**. Asisten Manuel Moro, Montse Bernal y Ana Isabel Alvarez.
- 17 de junio: **Webinar "¿Cómo lograr más fondos con Teaming? Caso Práctico Solidarios sin Fronteras"**. Asisten Eva Álvarez y Daniel García.

- 18 de julio: **Ciclo de charlas Enfermedades Neuromusculares. FSHD. Organizada por Dimus Chile** a cargo del Dr. Alberto L. Rojas. Asisten Manuel Moro, Ana Isabel Alvarez y Daniel García.
- 28 de octubre: **Postgrado digital "Gestión de una Entidad de Pacientes" de la IV Edición Aula Novartis.** Universidad Europea de Madrid 2020. Asistentes Manuel Moro y Daniel García.
- 26 de noviembre: **Evento virtual "GENTE, Terapia Génica de tú a tú" organizado por Pfizer.** Nuestro objetivo con esta jornada es que pacientes, familiares y sociedad general aprendamos y asimilemos conceptos básicos de la genética, así como el papel que juega nuestro ADN en el diagnóstico y el manejo de multitud de patologías y en el funcionamiento de la Terapia Génica. Asiste Daniel García.

DIFUSION

- 3 de enero: **Mercadillo en el colegio Jesuitinas Badalona** con motivo de la fiesta de Reyes. Asisten Eva Álvarez, Irene González, Montse Bernal y Javier González.
- 20 de enero: **Fin de la colaboración con el grupo musical Els Catarres.** Por la venta de sus camisetas nos donan 1.383€. Intermediaria Jenny Ramírez.
- 30 de enero: **La localidad de Taradell (Barcelona) inicia encuesta en su web para decidir por votación popular la causa solidaria que recibirá una donación en sus fiestas.** Hay nueve entidades que optamos. Organizado por Jenny Ramírez. Iniciamos la difusión con gran éxito y logramos ser los primeros. Se iba a celebrar durante el mes de agosto. EVENTO SUSPENDIDO.
- 5 de febrero: **Mención por el presentador Christian Gálvez en el programa El Tirón de Telecinco,** gracias a Mari Carmen Puerma concursante del mismo y a Pilar Fresneda por ser la intermediaria.
- 12 de febrero: Después de varios meses en colaboración con la plataforma Teaming, nos lanzan una **campana de promoción para captar nuevos Teamers.** Consiste en una newsletter enviada por mail y publicación en redes sociales. Protagonizada por Irene González, Alba Fresneda y Carmen Catalina Peiró.
- 12 de febrero: Reunión con Chus Gutiérrez en Madrid. Explica su idea para grabar diferentes escenas de lo que podría representar un curso de baile para afectadas por la FSHD. Punto de vista optimista y simpático. Reunión Manuel Moro y Chus Gutiérrez. POSTPUESTO
- 20 de febrero: Asistencia a la **III Edición de los Premios Teaming.** Nos promocionan en la gala y entregamos camiseta a Irene Villa. Asisten Manuel Moro y Eva Álvarez.
- 29 de febrero: Se celebra **el día Internacional de las enfermedades minoritarias.** Colaboramos con publicaciones y difusión en redes sociales.
- Marzo: se iba a celebrar una **Muestra de Artes Marciales** en Cáceres, donde se pondría una mesa informativa y cuya recaudación por las entradas serían donadas a la asociación. Evento organizado en colaboración con un socio. EVENTO SUSPENDIDO.
- Marzo y octubre: participación en la **Feria de alimentación y salud** de Badaterra, de duración de tres días. EVENTO SUSPENDIDO.
- 1 de marzo: **Carrera por las enfermedades minoritarias en Badalona.** Evento de difusión con mesa informativa y entrevista en televisión local. Asisten Eva Álvarez, Javier González e Irene González.

- 3 de marzo: Participación de Eva Álvarez en **Badalona Televisión junto a representantes del hospital GTP y la Fura del Baus** para comentar el experimento realizado hace unos meses. Se realizan contactos también.
- 4 de marzo: Intervención de Juan Luis Orozco en **Onda Cero de Cáceres** para hablar de FSH y de su caso.
- 14 de abril: Publicamos en **redes sociales el vídeo "Resistiré" grabado por la Junta** con el fin de mandar un mensaje de ánimo.
- 23 de abril: Participación en **programa de radio de Antonio Armas** sobre las enfermedades raras. Manuel Moro: presenta a la asociación FSHD SPAIN. Antonio Vaquero: explica la FSHD.
- 20 de mayo: Promovemos **un marco con el logo de la asociación para los perfiles de Facebook**. Suben seguidores. Creado por Juange García y Arancha Bernal.
- 20 de mayo: **Cablevisión Argentina** realiza un reportaje a Facundo Massa, cantante y compositor afectado de FSH. Es noticia por un reciente vídeo musical, en él y en el mencionado reportaje Facundo muestra la camiseta de la asociación.
- 8 de junio: La **farmacéutica Dyne Therapeutics solicita testimonios muy breves de afectados para campaña**. Enviamos vídeo grabado por una socia.
- 8 de junio: **Reunión on-line con la empresa de comunicación Kerygma**. Alberto y Alejandro Luque y Miguel Rojo. Información sobre posible campaña institucional y de comunicación. Asisten Manuel Moro, Dani García y Eva Álvarez.
- **20 de junio: Día Internacional de la FSHD. Realizamos una gran campaña** consiste en:
 - Recaudación de fondos en Facebook. Se recaudan 1.125€.
 - Cartel promocional, que es compartido por varios famosos.
 - Vídeo promocional, donde consta parte de la actividad durante un año.
 - Marcos y perfiles creados para las redes sociales.
 - Vídeo de Miguel Espejo Cómico, apoyando la causa.
 - Vídeo publicado por ASEM Madrid de nuestra compañera Ana Arranz donde explica la FSHD.
 - Participación de FSHD SPAIN en la campaña de la FSH SOCIETY.
 - Cartel del World FSH Day con camiseta del 20J que nos envía Dyne Therapeutics por participar nuestra compañera Irene González en un vídeo para una campaña de la farmacéutica.
 - Colaboración con otras asociaciones FSH como Amish (Francia), Abrafau (Brasil), Society (EEUU).
 - Promovemos anuncio en redes sociales, siendo un total éxito las publicaciones realizadas y el importante número de seguidores conseguidos.
 - Entrevista de nuestro compañero Gabriel Serrano para el Canal 7 de Murcia.
 - Nos comparte en redes la Fundación Atresmedia y artículo de Ok diario.
 - Contactos previos con medios de comunicación, entidades y plataformas sociales que nos han compartido publicaciones durante todo el día.
- 25 de junio: Iniciamos colaboración con nuestro compañero Neftalí Cabrero. Realiza un **podcast semanal titulado "Vivir con FSH"** donde se tratarán varios temas relacionados con la distrofia facioescapulohumeral. Publicaremos los enlaces en nuestra página web.
- Septiembre: **Gala de monólogos** a favor de la asociación en Badalona. EVENTO SUSPENDIDO.
- 22 de septiembre: Iniciamos **la campaña en redes sociales "Ellos tienen esperanza" cuyos protagonistas son las mascotas**. El objetivo es incrementar el número de teamers. Se realizan carteles y videos

- 1 de octubre: Se inicia **una campaña de Crowdfunding** de 40 días de duración, con el objetivo de financiar parte de la edición del libro " Soñar nos hace fuertes" cuya publicación está prevista para mediados de noviembre.
- 5 de octubre: La sección solidaria del **Diario Hoy** recoge nuestro Crowdfunding en portada y nos dedica un artículo. Intermediación de Miriam Sánchez.
- 20 de octubre: En el **boletín de noticias de Federación ASEM se difunde el Crowdfunding**.
- 10 de noviembre: **Finaliza con gran éxito el proyecto de Crowdfunding**. Se realizan 101 aportaciones con un total de 3279€. De la cantidad resultante hay que descontar la comisión de la plataforma y todos los gastos de envíos.
- 7 de noviembre: Empezamos **a colaborar con Federación ASEM en la campaña de promoción del 15N en redes sociales**.
- 15 de noviembre: Día de las enfermedades neuromusculares. **Colaboramos con Federación ASEM en la difusión y en la campaña #Conelcorazon15n**. Varios compañeros participan en el videoclip de la canción compuesta para este día.
- 28 de noviembre: **Presentación on line del libro "Soñar nos hace fuertes"**. Se realizó a través del canal de YouTube de la editorial Círculo Rojo/Guante blanco. Se consiguió un seguimiento en directo de 105 personas más las visualizaciones posteriores.
- Noviembre y diciembre: participación en la **venta de la Lotería solidaria de Federación ASEM** a través de la web del Quinielista. Se venden boletos por un importe de 2900 euros, de los cuales nos corresponden 551 euros.
- 8 de diciembre: Nuestra compañera Ana Isabel Álvarez aparece en el **diario La Rioja** a través de ARER (Asociación riojana de enfermedades raras) en un artículo que trata sobre cómo ha afectado las restricciones en Sanidad y asistencia a ciertas patologías durante la pandemia.
- 15 de diciembre: Intervención de Manuel Moro en el **programa radiofónico La Tarde de la COPE** para hablar de la FSHD y promoción del libro.
- 18 de diciembre: Se lanza en redes sociales la campaña del **Sorteo de Navidad para Facebook e Instagram**. Consiste en un Smart band y unos auriculares inalámbricos. La finalidad es ampliar el seguimiento en estas redes y por tanto llegar a más público.
- 22 de diciembre: **Programa de la COPE "Poniendo las calles"** dirigido por El Pulpo. Nos hacen difusión.
- 28 de diciembre: **4º Aniversario de FSHD-SPAIN publicamos en redes**, conseguimos que un Instagramer con 15,6k seguidores nos muestre su apoyo dedicándonos un vídeo. Organizado por Juange García y Arancha Bernal.

COLABORACION Y RELACION CON OTRAS ENTIDADES

- 12 de enero: Asistencia al **concierto benéfico de Navidad de ASEM Cataluña**. Asisten Vanessa Pérez y Manuel Moro.
- 21 de enero: **Reunión** en Barcelona **con la asociación AMIS FSHD** para intercambio de métodos de trabajo. Se reúnen por parte francesa su presidente Pierre Laurian y Rachel Boutet, representantes de FSHS SPAIN, Manuel Moro y Eva Álvarez. Traducción Ángela Roch
- 27 de febrero: Enmarcado en los actos del día de las enfermedades minoritarias, acudimos a la **jornada de "Abordaje multidisciplinario de las enfermedades minoritarias" en el instituto de investigación del Hospital GTP**. Asisten Manuel Moro y Montse Bernal.
- 28 y 29 de febrero: **VIII Encuentro Nacional de Enfermedades Raras en el CREER** de Burgos. Asisten Juan Jesús García y Arantxa Bernal.

- 5 de marzo: **Acto institucional del día de las enfermedades raras organizado por FEDER** en Madrid. Recibimos la invitación al ser miembros de la entidad. Nos representan Alba y Pilar Fresneda.
- 9 de abril: **Conferencia** online de Alexandra Belayew organizada por la **asociación AMIS FSHD** (Francia). Participación de Ana Arranz y Manuel Moro.
- 12 y 15 de mayo: Enviada la documentación y **registro en la Plataforma Share4Rare** como Asociación y posterior inscripción en el mismo. Share4rare es una plataforma internacional, vinculada al Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- 30 mayo: **Videoconferencia organizada por FSHD SPAIN " Ruta hacia un tratamiento para la FSHD"** impartida por Kees Van Der Graaf, cofundador de **Facio Therapies**. Explica los avances en la investigación, los planteamientos futuros y la nueva ronda de inversión que han abierto. En el mes siguiente Facio abrió una ronda de financiación para continuar con su investigación y la asociación contribuyó con una **donación de 5600 euros**.
- 25 -26 de junio: **Congreso Internacional de investigación 2020 sobre FSHD organizado por FSHD SOCIETY** (on line). Asisten Teodoro Carmona y María Muñoz, y Pilar Camaño
- 30 de junio: 2º Reunión del Panel de Expertos para la definición de una Estrategia Nacional en Terapia Génica. Organiza la farmacéutica Pzifer y participan online diferentes representantes de la investigación, derecho, economía, pediatra, pacientes... Asiste Manuel Moro.
- 8 de Julio: **2020 World FSHD Alliance Meeting**, organizado online por FSHD SOCIETY. Representación de varios países. Asiste Ana Isabel Álvarez.
- 19 de septiembre: **Asamblea general de socios on line de FEDER 2020**. Representan a FSHD SPAIN Juan Jesús García y Arancha Bernal.
- 23-24 de septiembre: **IV Conferencia sectorial CERMI Mujeres y Niñas con discapacidad**. Asiste Ana Isabel Alvarez.
- 26 de septiembre: **Videoconferencia organizada por la asociación FSHD Argentina** con diversos especialistas en FSHD. Se emite vídeo del presidente de FSHD SPAIN, Manuel Moro.
- 22 de octubre: **Encuentro de asociaciones miembros de Federación ASEM** para conocer como están llevando sus entidades dentro de la pandemia, dificultades, preocupaciones, aprendizaje, etc. Reunión a través de Meet. Asisten Manuel Moro y Ana Isabel como ponente y Daniel García.
- 7 de noviembre: Empezamos a **colaborar con Federación ASEM en la campaña de promoción del 15N** en redes sociales.
- 15 de noviembre. **Día de las enfermedades neuromusculares. Colaboramos con Federación ASEM** en la difusión y en la campaña #Conelcorazon15n. Varios compañeros participan en el videoclip de la canción compuesta para este día.
- 17 de diciembre: Asistencia de Manuel Moro a la **reunión de presidentes de entidades pertenecientes a Federación ASEM**.

FINANCIACION

- Enero: se presenta **proyecto a IMPULSA, de Ibercaja** a instancia de Gerardo Bay; otro a la Fundación La Caixa y otro a la Generalitat.
- 3 de junio: **Concesión de la subvención por parte de Fundación La Caixa**, zona Aragón y La Rioja, por importe de 3500 euros.
- 6 de noviembre: Obtenemos la confirmación del **alta en la plataforma Bizum** para recibir donaciones. Gestionado por Ana Isabel Álvarez.

- 2 de diciembre: **Webinar informativo sobre "Fondos FEDER"**. Asiste Juan Jesús García. Presentación posterior de un proyecto a Fondos FEDER.
- 17 de diciembre: **Concesión de la subvención solicitada a la Generalitat** por importe de 1995 euros.
- Diciembre: **Participación en la venta online de Lotería de Navidad** en colaboración de Federación ASEM.