



Asociación española  
distrofia muscular  
facio escápulo humeral



**Salva nuestra sonrisa.**

# MEMORIA DE ACTIVIDADES FSHD SPAIN 2022

[WWW.FSHD-SPAIN.ORG](http://WWW.FSHD-SPAIN.ORG)





## Memoria 2022 FSHD SPAIN

Estimados socios/as, colaboradores/as y amigos/as de FSHD Spain,

El 2022 ha sido un año especialmente intenso en actividades y lanzamiento de nuevos proyectos en FSHD SPAIN. Tras dos años en que la actividad estuvo muy marcada por la pandemia, este ha sido el año de la transición a la normalidad. No pudimos poner en marcha todavía actividades presenciales, nuestro **III Congreso de FSHD SPAIN** tuvo que realizarse de forma virtual, pero aún así tuvo una excelente acogida entre nuestros socios y público interesado.

Este año hemos lanzado nuestro proyecto más estratégico, el **Registro de Pacientes FSHD** de España de la mano del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) dependiente del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación. También hemos trabajado en proyectos para acercarnos a la comunidad de profesionales sanitarios que nos asisten, con los proyectos de **Censo de Profesionales, Red de Psicólogos y Red de Fisioterapeutas**.

Hemos buscado nuevos colaboradores para ampliar nuestros servicios a los socios. En este sentido hemos cerrado **acuerdos de colaboración con ILUNION**, y con **IFSA SALUD**, este último nos ha permitido poner en marcha el **Servicio de Asesoría Jurídica con IFSA SALUD**.

En el ámbito de la comunicación y difusión, además de una alta actividad y presencia en redes sociales, hemos lanzado **Radio FSHD** en colaboración con **Radio Jabato de Coslada**.

Hemos consolidado y reforzado nuestra presencia en las **redes internacionales de FSHD**. Celebramos nuestro día, el 20J, conjuntamente con nuestros compañeros de **asociaciones de Latinoamérica**. Tenemos representantes de FSHD SPAIN en los comités ejecutivos y grupos de trabajo de **FSHD World Alliance y FSHD EUROPA/ European NeuroMuscular Center (ENMC)**.

En cuanto a financiación, además de las **ayudas y subvenciones de empresas y entidades**, queremos destacar la **solidaridad de nuestros socios y de los amigos de nuestros socios**. Por ejemplo, cinco “Novios Solidarios” con motivo de su boda, en lugar de hacer un obsequio a sus invitados o como parte del mismo, han hecho una donación a nuestra asociación.

A lo largo del año hemos dado la bienvenida a **36 nuevos socios**, el mayor crecimiento anual en número de socios tras la creación de nuestra asociación.

Como cada vez somos más y tenemos más ideas y, por tanto, más cosas que hacer, hemos empezado a trabajar en nuestro **Plan de Voluntariado**, que esperamos formalizar durante el 2023, junto a otros proyectos.

Por último, pero no menos importante, hemos tenido mucha actividad en **redes sociales** y presencia en **medios de comunicación**. Hemos estado en actos institucionales y hemos **colaborado con otras entidades**, tales como Federación ASEM, FEDER, ARER o Share4Rare entre otras. Y por supuesto, sin olvidar la **formación**, hemos asistido a más de una docena de cursos y actividades formativas en ámbitos como el sanitario, el asociativo, el social o el tecnológico, siendo destacable nuestra asistencia a la “6ª Edición de la Summer School Spanish Edition. Investigación, Evaluación, Regulación y Acceso a medicamentos” organizada por la Plataforma de Malalties Minoritaries.

Queremos agradecer a todos, no solo vuestra confianza, sino sobre todo vuestra ayuda, interés e ilusión que permiten que esta asociación sea cada día más fuerte y ambiciosa en sus objetivos y, en la medida de lo posible, ayudar a mejorar nuestras vidas.

**Junta Directiva de FSHD SPAIN**

## Contenido

1. Nuevos proyectos .....	7
1.1. Registro de Pacientes FSHD .....	7
1.2. Servicio de Asesoría Jurídica con IFSA SALUD.....	8
1.3. Censo de profesionales FSHD .....	8
1.4. Plan de voluntariado .....	9
1.5. Red de psicólogos .....	9
1.6. Red de fisioterapeutas.....	10
1.7. Radio FHSD .....	11
2. Eventos organizados por FSHD Spain en 2022.....	12
3. Colaboración con otras entidades .....	14
4. Relaciones internacionales .....	19
4.1. World FSHD Alliance .....	19
4.2. FSHD EUROPA /European NeuroMuscular Center (ENMC).....	20
4.3. Otras Asociaciones de FSHD .....	21
5. Actividades del ámbito sanitario .....	21
6. Campañas y comunicación .....	22
6.1. Campañas de captación de socios.....	22
6.2. Otras campañas en redes sociales .....	22
6.3. Vídeo divulgativo de FHSD Spain y Festival Zafra Rock .....	25
6.4. Boletín de FHSD Spain .....	27
7. Presencia en Medios de Comunicación .....	27
8. Captación de fondos y financiación.....	28
8.1. Donaciones solidarias .....	28
8.2. Subvenciones y ayudas .....	29
9. Formación.....	30



# 1. Nuevos proyectos

## 1.1. Registro de Pacientes FSHD

En enero se mantuvo la reunión inicial para el proyecto del **Registro de Pacientes FSHD** con Francesc Plà (Coordinador del Registro español de Enfermedades Neuromusculares del Hospital de Sant Pau de Barcelona) y miembros del CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, dependiente del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Ciencia e Innovación) con la asistencia de miembros de la Junta Directiva y del Grupo Sanitario de FSHD Spain. Se vio el planteamiento del CIBERER muy adecuado para abordar la construcción de un registro de pacientes con FSHD en España.

En el mes de febrero la Junta Directiva toma la decisión de lanzar e impulsar el proyecto con el CIBERER.

A partir de ese punto y a lo largo de año se han producido los siguientes avances:

- Constitución del Comité Científico del Registro de Pacientes FSHD de España integrado por neurólogos de referencia y con el Dr. Antonio Vaquero como representante de FSHD Spain para la coordinación científica.
- Tramitación de la autorización para la creación del subregistro de Pacientes FSHD dentro del GENRARE.
- Realización y aprobación del diseño de la base de datos.
- Revisión de los elementos de datos y del diseño de la base de datos por Treat NMD y por el Comité Científico.
- Inicio de la implantación del subregistro de FSHD en la plataforma GENRARE.
- Inicio de la definición científica del proyecto necesaria para poder solicitar subvenciones y ayudas.

Asimismo, a lo largo del año, nuestro representante ha participado en las reuniones periódicas del Comité Científico del Registro de Pacientes FSHD.

## 1.2. Servicio de Asesoría Jurídica con IFSA SALUD

Se trata de un convenio de colaboración realizado entre FSHD SPAIN e IFSA SALUD (Instituto para la investigación y formación en salud), por medio del cual nuestros asociados disponen de un servicio de asesoría jurídica a un precio muy ajustado. El servicio comprende el asesoramiento sobre los derechos de los pacientes acerca de su asistencia social, sanitaria, así como a su atención y prestación farmacéutica. En particular, son especialmente importantes los relativos al grado de discapacidad, grado de dependencia o las incapacidades laborales.

En el mes de febrero se celebró una reunión con IFSA SALUD, para conocer las opciones de trabajar con ellos con la finalidad de ofrecer a los socios el servicio de asistencia en temas de discapacidad, dependencia, incapacidad y aquellos a los que muchos nos enfrentamos en nuestra situación.

En el mes de marzo se aprueba en Junta Directiva cerrar un acuerdo con IFSA SALUD y poner en marcha el servicio.

A principios del mes de mayo se lanza el servicio, se comunica a los socios, se hace público y se difunde en redes sociales nuestro nuevo **Servicio de Asesoría Jurídica**. Desde esa fecha IFSA Salud está atendiendo las consultas de nuestros socios.

## 1.3. Censo de profesionales FSHD

Hemos lanzado el proyecto “**Censo de Profesionales FSHD**” cuyo objetivo es tener identificados a los profesionales sanitarios que tratan a pacientes con FSHD. Lo que se pretende es tenerlos inventariados para poder contactar con ellos y poder responder consultas de socios que buscan clínicos que conozcan nuestra patología. Para su elaboración se ha pedido la colaboración a los socios y afectados.

En febrero se da a conocer el proyecto “Censo de Profesionales FSHD” y se invita a participar a todos los afectados mediante la cumplimentación de un formulario.

Durante los meses de marzo y abril se elabora el censo con las aportaciones de los afectados.

Durante el verano se prepararon las cartas y comunicaciones a los neurólogos y médicos rehabilitadores del censo de profesionales, para dar a conocer la asociación FSHD Spain. En ellas se explica quién somos, cuáles son nuestros objetivos y actividades, se ofrece nuestra ayuda para posibles iniciativas de investigación y se solicita que comuniquen nuestra existencia a los pacientes con FSHD a los que atiendan. Además se les ofrece la opción de enviarles información periódica.

En octubre se envían las cartas (email y papel) a los neurólogos del censo de profesionales y médicos rehabilitadores, así como al comité científico. Y en noviembre se realiza la recapitulación de respuestas y actualización del censo.

El censo se va manteniendo actualizado con la información proporcionada por nuevos socios, así como de nuevos contactos fruto de las actividades de la asociación.

#### **1.4. Plan de voluntariado**

A principio de año se lleva a cabo la preparación del **Plan de Voluntariado de FSHD Spain**. En marzo se presenta a la Direcció General d'Acció Cívica i Comunitària de la Generalitat de Catalunya la solicitud de inclusión de FSHD SPAIN en el Censo de Entidades del Voluntariado, que es aprobada en abril.

Durante el verano se realiza un primer censo de voluntarios de FSHD Spain. Y en paralelo se preparan los modelos de contratos de voluntario (“hojas de compromiso”) y las fichas de voluntario.

A fin de disponer de un seguro de responsabilidad civil para los voluntarios de la asociación, durante los meses de noviembre y diciembre se revisan diferentes opciones de propuestas de seguro de responsabilidad civil para voluntarios.

#### **1.5. Red de psicólogos**

El objetivo del proyecto es crear una **red de profesionales y/o centros sanitarios del ámbito de la psicología a nivel nacional, que estén interesados y capacitados para trabajar con pacientes con FSHD.**

Las personas con FSHD a menudo necesitamos ayuda especializada psicológica para afrontar nuestra enfermedad. Sin embargo, en muchas ocasiones nos encontramos con la dificultad de desconocer qué profesionales están especializados en patologías neuromusculares neurodegenerativas, añadiendo a esta circunstancia que nuestra patología es minoritaria, ya que forma parte del grupo de enfermedades raras por su escasa prevalencia en la población.

Por tanto, la idea es disponer de un censo de psicólogos capacitados para poder orientar y derivar a los socios que soliciten información sobre psicología para que puedan comenzar un tratamiento o recibir asistencia de un profesional con capacidades específicas de tratamiento de nuestra patología.

Para crear la red de profesionales, en mayo y junio se preparó una carta dirigida a los Colegios oficiales de psicólogos de las distintas Comunidades Autónomas del país, explicando quién es FSHD SPAIN, los objetivos del proyecto y solicitando que la difundieran entre sus colegiados a fin de que aquellos con experiencia en tratamiento de pacientes con enfermedades neuromusculares e interesados en formar parte de nuestra red de psicólogos se pusiesen en contacto con la asociación.

Después del verano se envió la carta a los Colegios, y desde entonces se está trabajando en clasificar y analizar las respuestas para empezar a dar forma a la Red de psicólogos de FSHD SPAIN.

El proyecto está liderado por Raquel Pino, socia y psicóloga que forma parte del Grupo Sanitario de FSHD SPAIN.

## **1.6. Red de fisioterapeutas**

Es un proyecto similar al de la Red de psicólogos, pero en el ámbito de la fisioterapia. Así pues, el objetivo del proyecto es crear una **red de profesionales y/o centros sanitarios del ámbito de la fisioterapia a nivel nacional, que estén interesados y capacitados para trabajar con pacientes con FSHD.**

Las personas con FSHD a menudo nos encontramos con la dificultad de conocer qué profesionales están especializados en patologías neuromusculares y/o neurodegenerativas,

añadiendo a esta circunstancia que nuestra patología es minoritaria, ya que forma parte del grupo de enfermedades raras por su escasa prevalencia en la población.

Por tanto, la idea es disponer de un censo de fisioterapeutas capacitados para poder orientar y derivar a los socios que soliciten información sobre fisioterapia, para que puedan comenzar un tratamiento o recibir asistencia de un profesional con capacidades específicas de tratamiento de nuestra patología.

Para crear la red de profesionales, en mayo y junio se preparó una carta dirigida a los colegios oficiales de fisioterapia de las distintas Comunidades Autónomas del país explicando quién es FSHD SPAIN, los objetivos del proyecto y solicitando que la difundieran entre sus colegiados a fin de que aquellos con experiencia en tratamiento de pacientes con enfermedades neuromusculares e interesados en formar parte de nuestra red de fisioterapeutas, se pusiesen en contacto con la asociación.

Después del verano se envió la carta a los Colegios, y desde entonces se está trabajando en clasificar y analizar las respuestas para empezar a dar forma a la Red de fisioterapeutas de FSHD SPAIN.

El proyecto está liderado por Irene París, fisioterapeuta y colaboradora que forma parte del Grupo Sanitario de FSHD SPAIN.

## 1.7. Radio FSHD

A principios de junio se inician los preparativos para la puesta en marcha de **Radio FSHD en colaboración con Radio Jabato**, emisora comunitaria de Coslada, con la participación de nuestro socio Julián Fuentes, promotor de la iniciativa.



En septiembre se crea un grupo de trabajo para la realización y gestión de Radio FSHD. Durante septiembre y octubre se llevan a cabo tareas y reuniones preparatorias para el lanzamiento de Radio FSH, se decide que el programa será de emisión quincenal.

El 21 de octubre se emite el primer programa de Radio FSH en Radio Jabato. Se ha creado un grupo de trabajo específico para este proyecto. Nuestro socio Julián Fuentes

lidera el proyecto en el que contamos con música cedida por nuestro compañero Adolfo Jiménez. A partir de entonces se emiten programas quincenales.

## 2. Eventos organizados por FSHD Spain en 2022

A lo largo del año, se han organizado diversos eventos virtuales.

El 18 de enero se impartió el **Taller de ingeniería inversa de Apps** a cargo de Inés Bebea, de fundación Ondula. Tuvimos 40 inscripciones y 18 asistentes.

Los días 26 y 27 de marzo celebramos el **III Congreso de FSHD SPAIN** (online) a través de Zoom y Facebook Live. Consideramos que tanto la organización como la asistencia fueron muy satisfactorias. Contamos con aproximadamente 60 personas que asistieron por Zoom y Facebook Live. Posteriormente se publicaron en el canal de YouTube de la asociación las ponencias del Congreso y se compartieron en redes sociales.

El día 28 de mayo tuvo lugar la **Asamblea general** de FSHD Spain.

El 19 de junio, con motivo del **Día Internacional de la FSHD** celebramos el **Webinar Conmemorativo del 20J** organizado junto a FSHD Argentina, ADM Argentina, Dimus Chile y FSHD Bolivia. Participaron como ponentes Irene París, Raquel Pino y Andrea López de Mora. Se realizó por la plataforma Zoom y se transmitió por Facebook Live.



# WEBINAR 20J

POR UNA SONRISA QUE CRUCE EL  
OCÉANO

**DOMINGO 19 JUNIO**  
**16:30 HORAS GMT +2**

## PONENCIAS:

EL DÍA A DÍA CON FSHD:  
ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y FÍSICOS  
RAQUEL PINO LÓPEZ E IRENE PARÍS ZAMORA

EL DÍA A DÍA CON FSHD:  
ASPECTOS SOBRE LA SEXUALIDAD  
ANDREA LÓPEZ DE MORA

FSHD SPAIN  
DIMUS CHILE  
FSHD BOLIVIA

WORLD  
**FSHD**  
DAY 

DM FSH ARGENTINA  
ADM ARGENTINA  
FEDERACIÓN ASEM

El día **25 de septiembre** tuvo lugar una **Asamblea extraordinaria** de FSHD Spain para la aprobación de cambios en la Junta Directiva de la entidad.

Enmarcado en el **Día de la Discapacidad**, el 2 de diciembre celebramos un Webinar organizado con Ilunion, **“Recursos y prestaciones existentes para personas con grado de discapacidad reconocido”**, Carolina González (Ilunion) fue la encargada de impartirlo.

### 3. Colaboración con otras entidades

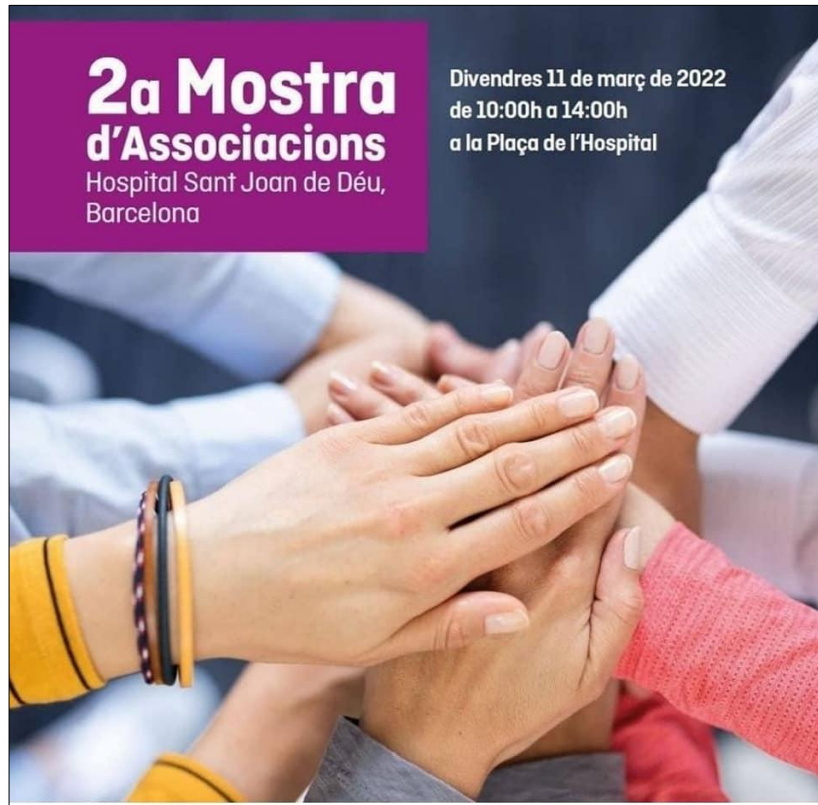
Asimismo, durante el 2022, tanto miembros de la Junta Directiva como socios y voluntarios han llevado a cabo distintas colaboraciones con otras entidades. Incluimos a continuación algunas de las más destacadas.

En enero se colaboró con el **Institut les Vinyes de Santa Coloma de Gramanet** (Barcelona), enviándole información acerca de la FSHD para hacer un trabajo de clase sobre la enfermedad.

El día 27 de febrero se participó en la carrera solidaria de enfermedades minoritarias en Badalona (Barcelona) a favor del **instituto de investigación neuromuscular del Hospital Germans Trias i Pujol**. La vicepresidenta de FSHD SPAIN, Eva Álvarez representó a Fshd Spain, y participó en la entrega de premios.



El 11 de marzo, estuvimos presentes en la celebración de la **II Muestra de Asociaciones** organizada por el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Se montó un stand informativo, y se establecieron contactos con otras organizaciones y con el equipo de la unidad neuromuscular del hospital.



# 2a Mostra d'Associacions

Hospital Sant Joan de Déu,  
Barcelona

## Entitats participants

- Asociación Afectados CDKL5 - AACDKL5
- Asociación Afecto Mariposa
- Asociación Benéfica Anita
- Asociación de Enfermos Renales - ADER
- Asociación de Pacientes de Uveítis - AUVEA
- Asociación Española de GRINpatías
- Asociación KCNQ2 España
- Asociación Miradas que Hablan Duplicación Mecp2
- Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers Danlos, Hiperlaxitud y colagenopatías - ANSEDH
- Asociación Progeria Alexandra Peraut
- Asociación Síndrome Camurati Engelmann
- Asociación Xeroderma Pigmentosum
- Associació Cardiopaties Congènites - AACIC
- Associació Catalana de Fibrosi Quística
- Associació Catalana de les Neurofibromatosis - ACNEFI
- Associació Catalana de l'Hemofília
- Associació Catalana de persones amb Malalties Neuromusculars
- Associació Catalana de Trastorns Metabòlics Hereditaris - PKUATM
- Associació Contra el Càncer
- Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya - AFANOC
- Associació de Famílies i Persones Amb Sordesa
- Associació de Malalts de Crohn i Colitis Ulcerosa de Catalunya
- Associació de Prematurs de Catalunya - Som Prematurs - APREMCAT
- Associació FÍCAT
- Associació La Sonrisa de Eric
- Associació Mar de Somnis
- Associació Polseres Candela
- Associació Retina Catalunya
- DEBRA Piel de Mariposa
- Federació Catalana De Malalties Minoritàries - FECAMM
- Federación Española de Enfermedades Raras - FEDER
- FSHD SPAIN
- Fundació Punt de Vista
- Fundació DiabetesCERO
- Go Osteosarcoma
- Lliga Reumatològica Catalana
- MuaSolidaris
- Síndromes Arrítmics Relacionados Con La Muerte Súbita

El día 30 de marzo, Ana Isabel Álvarez, Eva Álvarez y Montse Bernal, en representación de FSHD SPAIN, dieron una charla Online en el **Institut Vinyes de Santa Coloma de Gramanet** (Barcelona) sobre FSHD para estudiantes de Auxiliar de Enfermería.

Los primeros días de abril, Manuel Moro, miembro de la Junta Directiva de FSHD SPAIN participa en la reunión celebrada en Santander del **grupo de estudios de enfermedades neuromusculares de la Sociedad Española de Neurología** organizada por el Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla.

El 4 de mayo tuvo lugar el acto de presentación del documento "**Aportaciones para una estrategia en terapia génica para el sistema nacional de salud**", organizado por Pfizer en el Congreso de los Diputados. Manuel Moro representa a FSHD SPAIN.

El 27 de mayo, Ana Isabel Álvarez y Manuel Moro asisten a la **Asamblea General de Federación Asem**.

El 22 de junio se firma el **acuerdo de colaboración con ILUNION**, a través del cual se irán concretando en acciones específicas a lo largo del año.

El 18 de junio tiene lugar la **Asamblea General de Feder**, el colaborador de la Junta Directiva José Luis Díaz Manjón participa en representación de FSHD SPAIN.

Los días 4 y 5 de noviembre participamos en el **XXXIII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares** organizado por Federación Asem en Madrid. Asistieron miembros y colaboradores de la Junta Directiva (un total de doce socios) y el colaborador Ricardo Gerpe presentó una ponencia.





En noviembre con motivo de la **campaña del 15n #CapacesContigo** se realizaron diversas acciones de colaboración con Federación ASEM. Entre ellas la participación en el evento Online de Federación Asem de presentación de la “Guía de recursos socio-sanitarios y educativos para personas con Enfermedades Neuromusculares”.



El 25 de noviembre celebramos una **Jornada conjunta con ARER (Asociación Riojana de Enfermedades Raras)** en el CIBIR del Hospital San Pedro de Logroño acerca de FSHD. Participan como ponentes Ana Isabel Álvarez y Manuel Moro y asisten varios socios de La Rioja.



También el 25 de noviembre participamos en la reunión del **comité asesor de Share4rare**. Asiste Victoria Monteagudo, secretaria de FSHD SPAIN, en representación de nuestra asociación.

El día 26 de Noviembre se celebra la **IX Jornada para familias con niños y niñas con enfermedades neuromusculares** organizada por el Hospital Sant Joan de Déu. Participa nuestra socia y voluntaria, Jenny Ramírez

## 4. Relaciones internacionales

### 4.1. World FSHD Alliance

Estamos presentes en el grupo directivo de **World FSHD Alliance**, mediante nuestro socio y voluntario Ricardo Gerpe.

Además participamos en el grupo de trabajo **“Healthcare resources & medical education” de World FSHD Alliance**. Los socios y voluntarios Ricardo Gerpe y Xisca Gaya representan a FSHD SPAIN en dicho grupo de trabajo.



Alexandra Belayew, descubridora del gen DUX4, junto a Ricardo Gerpe (FSHD Spain).

Asimismo los 18, 19 y 20 de junio, Ricardo Gerpe asistió al **Congreso mundial de pacientes FSHD Connect 2022** en Orlando en representación de FSHD SPAIN.

También tenemos participación en las reuniones trimestrales, **World FSHD Alliance quarterly meetings**.

#### **4.2. FSHD EUROPA /European NeuroMuscular Center (ENMC)**

Del 22 al 24 abril, nuestra socia y voluntaria María Muñoz asistió al Congreso presencial en Ámsterdam de “**Técnicas de diagnóstico por imagen (Resonancia Magnética) en Fshd: su relevancia en ensayos clínicos**” organizado por el ENMC (European Neuromuscular Centre).

Los días 1 y 2 de octubre tiene lugar el **Seminario ENMC No 268: Diagnóstico Genético, Clasificaciones Clínicas, Medición de Resultados y Biomarcadores en FSHD. Su importancia en los ensayos clínicos**. Asiste la colaboradora de la Junta Directiva de FSHD María Gómez-Rodulfo como representante de pacientes.



También tenemos participación en las reuniones trimestrales del Comité Ejecutivo del Fshd European Trial Network /FSHD Europe.

### 4.3. Otras Asociaciones de FSHD

A lo largo del año hemos reforzado nuestra colaboración con nuestros compañeros de América Latina.

Durante los meses de abril a junio el Grupo de Comunicación de FSHD SPAIN ha mantenido múltiples reuniones y contactos con las distintas asociaciones de FSHD de América Latina para la organización conjunta de la campaña del 20J en las que han participado los representantes de Argentina, Chile y Bolivia.

El día 20 julio se celebra una reunión entre FSHD SPAIN y FSHD Canadá. Asistieron por parte de FSHD SPAIN Ana Isabel Álvarez, María Gómez-Rodulfo, José Luis Díaz Manjón y Ricardo Gerpe.

## 5. Actividades del ámbito sanitario

En abril colaboramos con FSHD Europe para difundir y promover la participación de socios y afectados en la **Encuesta europea de pacientes con FSHD** realizado por la Newcastle University de UK, con el objetivo de conocer las expectativas de los pacientes con FSHD sobre su participación en ensayos clínicos, así como conocer qué aspectos les motivan o desmotivan a participar.

Tras el anuncio de la **fase III del ensayo clínico de FULCRUM** en el mes de septiembre se preparó y envió a los socios de un resumen con información sobre dicho ensayo. También se contactó con los Centros españoles participantes en el ensayo clínico de FULCRUM Fase III, para ofrecer la colaboración de FSHD Spain. En el mes de octubre se comunicó a los socios la Sesión informativa del Ensayo FULCRUM organizada por el Hospital Universitario Donostia, uno de los centros participantes y se participó en dicha sesión.

En el mes de noviembre, durante el Congreso de Federación ASEM, se contactó con la Dra. Nuria Muelas, del Hospital La Fe de Valencia y se acordó su incorporación al Comité Científico de FSHD Spain.

También en noviembre se mantuvo una reunión con la Dra. Montse Olivé (Directora de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares (ENM) del Servicio de Neurología del

Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona) y se acordó su incorporación al Comité Científico de FSHD Spain.

Asimismo a lo largo del año, el **Grupo Sanitario** de FSHD SPAIN ha atendido distintas consultas y peticiones de socios.

## 6. Campañas y comunicación

El **Grupo de Comunicación** de FSHD SPAIN ha sido muy activo durante el año 2022, promoviendo la presencia de FSHD SPAIN en redes sociales y otros medios y llevando a cabo múltiples campañas.

### 6.1. Campañas de captación de socios

El 2 de febrero se lanzó una campaña en Redes Sociales para comunicar la **declaración de la Asociación como de Utilidad Pública** a finales de 2021, resaltando las ventajas que eso supone a la hora de asociarse.

El 5 de diciembre se lanzó una **campaña de captación de socios** en redes sociales, incluyendo un anuncio en Facebook, apoyada en un vídeo realizado por socios y cartelera. En ella se consiguieron cuatro nuevos socios y subir el número de seguidores en redes sociales.

### 6.2. Otras campañas en redes sociales

El 28 de febrero, **Día de las enfermedades raras**, se difundió en redes sociales y se compartieron publicaciones de otras entidades.

El 8 de marzo, en apoyo del **Día Internacional de la mujer** se realizó un cartel y se le dio difusión.

El 9 de marzo se lanzó la **Campaña del III Congreso de FSHD Spain**. Se inicia la difusión en Redes Sociales y grupos de WhatsApp.

El 19 de abril se lanzó la Campaña en Redes Sociales del Día del libro y Sant Jordi, promocionando nuestro libro “Soñar nos hace fuertes”.



El día 21 de abril se lanzó una **Campaña de promoción de merchandising**.


Con motivo del **20 de junio, Día Internacional de la FSHD** se puso en marcha la Campaña de la jornada. Incluyendo:

- Elaboración de cartelería, infografía, collage de fotos de afectados, etc.
- Contacto con medios de comunicación, nota de prensa y documentos informativos enviados a varias entidades.
- Colaboración de personajes públicos. Participación de la escritora Megan Maxwell, el presentador/escritor Ángel Martín y foto de Rafa Nadal con nuestro libro.
- Publicación de un anuncio en Facebook y realización una campaña de recaudación de fondos.
- Emisión y publicación el Podcast realizado por nuestro compañero Neftalí Cabrero con entrevista a Ana Arranz, Tesorera de la asociación, sobre embarazo y maternidad/paternidad con FSHD.




Con la campaña del 20J se consiguió un incremento de seguidores, muchos de ellos de países latinoamericanos, así como que numerosas entidades hiciesen difusión tanto de nuestro material como de la explicación de la enfermedad. En concreto, se consiguieron 45 nuevos seguidores en Facebook, 47 en Instagram, 11 en Twitter y 2 nuevos miembros en la Plataforma Teaming.


## ¿QUÉ ES LA DISTROFIA MUSCULAR FACIOESCAPULOHUMERAL?



**LA DISTROFIA MUSCULAR FACIOESCAPULOHUMERAL (FSHD) ES UNA ENFERMEDAD GENÉTICA NEUROMUSCULAR DEGENERATIVA QUE PROVOCA DEBILIDAD MUSCULAR. AFECTA A AMBOS SEXOS Y PUEDE MANIFESTARSE A CUALQUIER EDAD.**



**LOS PRIMEROS SÍNTOMAS O MÁS CARACTERÍSTICOS DE LA FSHD SON UNA MARCADA DEBILIDAD FACIAL, DIFICULTAD PARA ELEVAR LOS BRAZOS Y ESCÁPULAS ALADAS. POSTERIORMENTE PUEDE AFECTAR A OTROS GRUPOS MUSCULARES. LAS FORMAS INFANTILES SON MAS SEVERAS**



**DEBIDO A UNA MUTACIÓN GENÉTICA, EL ORGANISMO GENERA UNA PROTEÍNA TÓXICA (DUX4-FL) PARA LA CÉLULA MUSCULAR, LA CUAL SE ACABA DESTRUYENDO**




**ES UNA ENFERMEDAD RARA. SU PREVALENCIA ES DE 5 CASOS CADA 100.000 HABITANTES. EN ESPAÑA SE ESTIMAN ENTRE 1800 Y 2300 PERSONAS AFECTADAS**

**ES CRÓNICA Y ACTUALMENTE NO TIENE CURA. NO OBSTANTE EXISTEN ALGUNOS TRATAMIENTOS QUE AYUDAN A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS**


**TRATAMIENTOS QUE PUEDEN MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON FSHD**


- Ejercicio moderado
- Fisioterapia
- Terapia Ocupacional
- Logopedia
- Tratamiento farmacológico
- Tratamiento quirúrgico y ortopédico




**EXISTEN OTRAS MANIFESTACIONES CLÍNICAS ADEMÁS DE LA DEBILIDAD MUSCULAR**

- Dolor Crónico
- Fatiga Crónica
- Arritmias
- Insuficiencia Respiratoria
- Transtornos del sueño
- Alteraciones de Retina y Sequedar Ocular
- Hipoacusia (pérdida audición bilateral)
- Hiperlordosis y Escoliosis





**ACTUALMENTE EXISTEN VARIAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN CUYO OBJETIVO ES ENCONTRAR UN TRATAMIENTO EFICAZ CONTRA LA DISTROFIA MUSCULAR FACIOESCAPULOHUMERAL**



**Asociación española distrofia muscular facio escápulo humeral**

**Salva nuestra sonrisa.**

www.fshd-spain.org  
 comunicacion@fshd-spain.org  
 T. (+34) 642 94 12 19  
 Facebook: @fshdspain  
 Instagram: @fshd\_spain  
 Twitter: @fshd\_spain

El 31 de agosto, Publicitarios Implicados volvió a dar difusión a la foto con el actor Santi Rodríguez y dos miembros de FSHD Spain. El propio actor compartió en su perfil de Instagram la publicación, dándole más notoriedad.

El 11 de octubre se inició la campaña de difusión de la Lotería de Navidad Solidaria organizada por Federación Asem y El Quinielista.

Los días 27 a 31 de octubre se lanzó una campaña del libro *Soñar nos hace fuertes*. Se realizaron publicaciones, stories con vídeos cortos y montaje de fotos en redes sociales para publicitar el libro.

El 27 de octubre tuvo lugar la entrega a Ángel Martín de nuestro libro *Soñar nos hace fuertes*. Daniel García, miembro de la Junta Directiva de FSHD SPAIN, asistió a un acto donde tuvo la oportunidad de darle a conocer nuestra asociación.



El 12 de diciembre se lanzó una nueva campaña del libro *Soñar nos hace fuertes*. Se preparó y publicó un collage de fotos de todos los famosos que tienen nuestro libro. Eduardo Sáenz de Cabezón compartió nuestra publicación en redes y se elevó el número de visitas a nuestro perfil de Instagram de manera relevante.

### **6.3. Vídeo divulgativo de FSHD Spain y Festival Zafra Rock**

Durante el mes de octubre, con motivo de la presencia que va a tener la asociación en el evento musical **Festival Zafra Rock** se gestiona, realiza y monta un vídeo con la colaboración de socios voluntarios para proyectar en el evento.

El 29 de octubre tiene lugar el **Festival Zafra Rock** en el que participamos invitados por la organización, por mediación de nuestro compañero y socio Juan Luis Orozco. Asistió Daniel García, que además montó un Stand informativo con merchandising.



**10 euros**

consigue tu camiseta de **ZAFRA ROCK** bajo pedido

información de pedidos en el facebook de zafra rock

# ZAFRA ROCK

OCTUBRE | 2022 | SÁBADO 29

## SARAGOZA

30 años

Omnia Transit XERIA

HARD-BOW

DES CALZAS DELTO! De Sape GALERIA

nosos eXTRME sTRAITS

**Asociación española distrofia muscular facio escápulo humeral**

**Salva nuestra sonrisa.**

**CASETA MUNICIPAL**  
 APERTURA DE PUERTAS: 12:00H  
 COMIENZO DEL FESTIVAL: 14:00H  
 ENTRADAS: ANTECIPADAS: 18€  
 TAQUILLA: 25€

**ORGANIZA:** HEPTADELFOS

**COLABORAN:** AYUNTAMIENTO DE ZAFRA, DUNQUE, LOBO, Mariskal Rock, HEAVY, WISDOW, HOSTAL ARIAS, San José, ANIMBA, el encinar, Dr. Manuel A. Torralba Sánchez, m, SPITE, S, Z, C, D.

## 6.4. Boletín de FSHD Spain

A lo largo del año, el Grupo del Boletín se ha encargado de la elaboración y envío de los boletines trimestrales de FSHD Spain.

XVII Boletín – diciembre 2022

# FSHD-SPAIN

<http://FSHD-spain.org/> / T.: (+34) 642 94 12 19

Asociación española  
distrofia muscular  
facio escapulo humeral  
1993

**Salva nuestra sonrisa.**

Estimados socios:

Con esta publicación periódica pretendemos haceros llegar información sobre eventos en los que participa nuestra asociación, noticias de interés relacionadas con nuestro día a día y con la FSHD, entrevistas a personas destacadas del mundo científico y de la neurología, información y artículos sobre el estado de la investigación o ensayos clínicos, así como cualquier otra novedad que pueda resultar de interés para las personas que forman parte de la familia FSHD-Spain.

Nos gustaría que esta nueva iniciativa de la asociación también se nutra de vuestros comentarios, aportaciones y sugerencias que penséis que puedan ser interesantes, por lo que os invitamos a que participéis activamente en dar contenido a los siguientes ejemplares que iremos publicando.

**Contenidos**

- Rincón solidario 2022
- Hoy hablamos de... Úlcera por presión (UPP)
- Manifestaciones cardíacas en la distrofia fascioescapulohumeral (FSHD)
- Ideas para una vida con FSHD más sencilla (V)
- Hoy entrevistamos a... Montse Bernal Falia
- Empleo y formación
- No te rindas. Tara Westover
- Sesión de lectura – Una educación de Tara Westover
- Rincón cinematográfico – El milagro de Carintia



Página 1 de 67

## 7. Presencia en Medios de Comunicación

Con motivo del Día Internacional de la FSHD, el **20 de junio**:

- Hoy Solidario, medio de comunicación de Extremadura, difundió la jornada con la intermediación de Daniel García.

- La Vanguardia mencionó el Día Internacional de la FSHD en su apartado “Efemérides”.
- El portal online “Criar con sentido común” elaboró un detallado artículo sobre la FSHD infantil, que agradecemos y compartimos en nuestras Redes Sociales.

El 9 de noviembre tuvo lugar una intervención de nuestra presidenta Ana Isabel Álvarez en TV7 para hablar de enfermedades minoritarias y de la jornada conjunta con ARER sobre FSHD en La Rioja.

## 8. Captación de fondos y financiación

### 8.1. Donaciones solidarias

En febrero recibimos el ingreso correspondiente al recargo que se cobra en la venta de la **Lotería de Navidad** de Federación ASEM. Se trata de un número que juegan todas sus entidades miembro. Además, fue premiado el reintegro y varios compradores renunciaron al mismo, haciendo una donación a nuestro favor.

A lo largo de este año hemos tenido varios “**Novios Solidarios**”, que han entregado como regalo para los invitados de la boda algún detalle realizado por FSHD Spain y después han realizado un donativo a nuestra entidad. Hemos tenido 5 bodas solidarias, de socios o amigos de socios de FSHD Spain.

También hemos tenido un “**Cumpleaños Solidario**”. Fuimos contactados por redes sociales para enviar cuadernos y bolígrafos para la celebración de un cumpleaños infantil y nos hicieron un donativo.

El 19 de Octubre recibimos una donación de **Associació Taradell Cultural Digital**. En el año 2020 el Ayuntamiento de Taradell lanzó su votación popular para ver a qué entidad donaban parte de la recaudación de su Fiesta Mayor. Resultó ganadora nuestra asociación pero el evento quedó suspendido dos años a consecuencia del covid. El pasado mes de agosto se llevaron a cabo las fiestas y se pudo finalizar el proyecto. Lo intermedió nuestra socia Jenny Ramírez

El 29 de octubre en el **Festival Zafra Rock** se recaudaron algunos donativos.

Los días 19 y 26 de noviembre participamos en dos sesiones de **Teatro solidario** en Madrid. Se representó una obra de teatro en el colegio Nuestra Señora del Recuerdo con fines solidarios y recibimos como donación una parte muy importante de lo recaudado con la venta de entradas. Adicionalmente, se montó un stand para venta de merchandising y manualidades elaboradas por nuestra socia Montse Bernal. La participación en el evento fue coordinada desde Huelva por María Gómez-Rodulfo y llevada a cabo por socios/as y voluntarios/as de Madrid.

Durante el mes de noviembre se planificaron y realizaron **contactos con empresas de las Islas Canarias** por parte de dos socios residentes allí para posibles donaciones.



El 19 de diciembre participamos en el **Mercadillo Solidario** del despacho de abogados **Linklaters** de Madrid (lugar de trabajo de una socia) junto con otras entidades sociales para la venta de merchandising y manualidades elaboradas por nuestra socia Montse Bernal.

## 8.2. Subvenciones y ayudas

En enero preparamos y presentamos nuestra candidatura a las “**Subvenciones para el fomento de la salud y el apoyo a los pacientes y las familias**” para el 2022 de la **Generalitat de Catalunya**.

También en enero preparamos y presentamos nuestra candidatura a las “**Subvenciones para la prevención y el tratamiento de las drogodependencias y otras adicciones comportamentales**” para el 2022 de la Generalitat de Catalunya.

En febrero elaboramos la **justificación** de la subvención concedida de la Generalitat de Catalunya “**Subvenciones para el fomento de la salud y el apoyo a los pacientes y las familias**” para el 2021.

El 23 de febrero, Eva María Camarero, miembro de la Junta Directiva participó en el **Webinar de Ayudas Convocatoria Única de Feder.**

El 21 de marzo presentamos la candidatura de FSHD Spain al **Proyecto VII Brindis Solidario Protos.**

En julio se preparó y presentó la Solicitud a **Acción Social con Fundación “La Caixa”** de fondos para la celebración de Jornada conjunta con ARER en el CIBIR del Hospital San Pedro de Logroño acerca de FSHD.

En septiembre se preparó y presentó candidatura a la convocatoria Céntimo Sanitario Eroski 2023 para apoyar los "**Tratamientos y terapias físicas para las personas con ENM**" a través de Federación ASEM.

El 9 de septiembre asistimos "**Sessió Informativa Convocatòria Social Catalunya 2022**" de **Fundación La Caixa.**

En octubre evaluamos la convocatoria “**Kit Digital**” como posible ayuda para la mejora de la web de la asociación.

En noviembre, se preparó y presentó candidatura a las ayudas “**Asegurados solidarios**” con el proyecto de Servicio de Atención Psicológica online.

El 30 noviembre, Eva María Camarero, miembro de la Junta Directiva participó en el Webinar informativo sobre VII edición de Fondos FEDER.

En diciembre se preparó y presentó nuestra candidatura para acceso a **Fondos FEDER.**

## **9. Formación**

A lo largo del año, tanto los miembros de la Junta Directiva como colaboradores y voluntarios han participado en múltiples actividades de formación entre las que podemos destacar las que se incluyen a continuación:

- Curso “Gestión de Grupos de Ayuda Mutua” de Federación ASEM impartido por *The Learning lab*.
- Fundación Salud y Comunidad. Webinar “Como gestionar una Entidad Social en 2022”. Impartida por María Ardid de *Todo en Común-Consultoría Social*.
- Webinar “Ley de mecenazgo” de FEDER
- Seminarios KARINTER. “Productos de apoyo según grado de dependencia”.
- “Taller de Resiliencia” de FEDER.
- Summer School Spanish Edition 6ª Edición. “Evaluación, Regulación y Acceso a Medicamentos”.

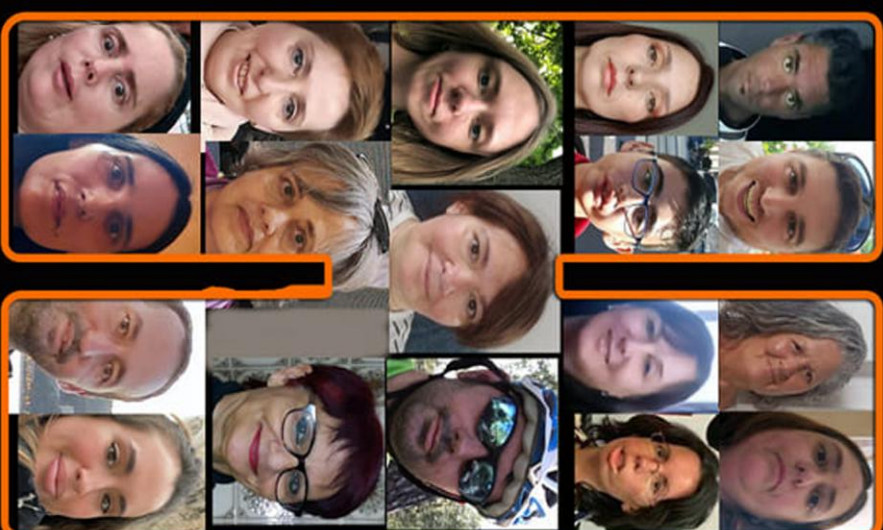


- “Taller Acompañándonos en el dolor crónico” de FEDER.
- Webinar de PFIZER sobre “Terapias avanzadas”. España y Latinoamérica.
- “Taller de empoderamiento. Implementación SIO”. FEDER.
- II Ed. Seminarios Accesibilidad x Derecho. “Tecnología para la autonomía personal” y “Movilidad inclusiva”.
- “Trabaja y comparte en la nube”, de FEDER.





[www.fshd-spain.org](http://www.fshd-spain.org)



**Salva Nuestra Sonrisa**

