

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



Presentación

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

Una vez más, el 2024 ha sido un año intenso e ilusionante para FSHD Spain. Socios, voluntarios y colaboradores hemos unido nuestras fuerzas para alcanzar nuestros objetivos de **apoyo e impulso de la investigación** en la FSHD (Distrofia Muscular Facioescapulohumeral), así como de **asesoramiento y acompañamiento a los socios, divulgación y formación** sobre la enfermedad para contribuir a **mejorar la calidad de vida de los afectados por FSHD y su entorno**.

Este 2024 ha sido un año especial porque hemos conseguido que nuestro proyecto más estratégico, el **Registro de Pacientes FSHD en España**, sea ya una realidad y se han podido empezar a introducir los primeros pacientes en el registro. El trabajo realizado de la mano del CIBERER y con el Comité Científico del Registro, ha permitido hacer realidad este proyecto.

También ha sido emocionante poder compartir con todos los avances y planes de futuro de dos laboratorios farmacéuticos, Arrowhead Pharmaceuticals y Avidity Biosciences, con **líneas de investigación muy prometedoras y ensayos clínicos** en marcha para nuestra enfermedad, y que presentaron en los webinars que organizamos en junio y noviembre.

En junio celebramos en Valencia nuestro **V Congreso de FSHD Spain** de forma presencial. Fue un encuentro muy gratificante y un intercambio muy positivo de aportaciones entre pacientes y profesionales del mundo de la salud. Fue un éxito y así nos lo ratificaron tanto asistentes como ponentes.

A nivel internacional, hemos seguido trabajando activamente en el proyecto **Mercury** y hemos conseguido tener una persona de FSHD Spain como representante de pacientes en el External Advisory Board (EAB) del proyecto **PaLaDin**.

En el ámbito de servicios a socios, hemos atendido casi 140 consultas en nuestro **Servicio de Información y Orientación** y hemos seguido con el **Servicio de Atención Psicológica** a afectados y familiares de afectados.

A lo largo de este año hemos dado la bienvenida a **66 nuevos socios**, consiguiendo una vez más, el mayor crecimiento anual en número de socios tras la creación de nuestra asociación.

Nuestra actividad en **redes sociales** y presencia en **medios de comunicación** nos ha permitido llegar cada vez a más personas y dar a conocer nuestra asociación y nuestra realidad. Nuestro programa **Radio FSHD** en colaboración con **Radio Jabato** de Coslada (Madrid) sigue siendo un éxito.

A nivel interno hemos seguido trabajando en la implantación de nuestro **Plan Estratégico 2023-2025**, y hemos reorganizado los grupos de trabajo y la forma de trabajar de la asociación para ser más eficientes, gestionar el crecimiento y estar mejor preparados para los retos y oportunidades del futuro.

Queremos aprovechar para hacer llegar nuestro **agradecimiento a todos los voluntarios** que nos ha prestado su ayuda, con su colaboración hemos podido conseguir los resultados exitosos que presentamos en esta memoria. Sin ellos esto no habría sido posible.

Queremos dar las gracias a las **entidades y empresas** que nos han aportado apoyo, ayudas y donaciones, así como agradecer las donaciones **solidarias de nuestros socios y de los amigos de nuestros socios**.

Para concluir, agradeceremos 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. Proyectos estratégicos	7
1.1. Registro de Pacientes FSHD.....	7
1.2. Desarrollo del ecosistema FSHD	8
1.3. V Congreso de FSHD Spain.....	9
1.4. Colaboración Internacional y Proyectos Mercury y Paladin.....	10
2. Servicios a socios.....	13
2.1. Servicio de Información y Orientación (SIO)	13
2.2. Servicio de asesoría jurídica	13
2.3. Servicio de atención psicológica	14
2.4. Consultas sanitarias	15
2.5. Escuela de pacientes	15
2.6. Otros.....	16
3. Áreas de trabajo operativas.....	17
3.1. Trabajo en Red.....	17
3.2. Comunicación, difusión y presencia en medios.....	19
3.3. Financiación y recaudación.....	24
4. Reorganización interna y desarrollo de talento.....	28
5. Agradecimientos.....	30

1. Proyectos estratégicos

1.1. Registro de Pacientes FSHD

En noviembre de 2024 conseguimos que nuestro Registro de Pacientes FSHD en España fuese una realidad. Llegar hasta aquí ha sido un recorrido laborioso y nada fácil desde que en el año 2022 se acordó impulsarlo con el CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) como un subregistro con entidad propia, integrado en el Registro de Enfermedades Genéticas y de baja prevalencia (GENRARE) del CIBERER.

Tras la aprobación del diseño del registro, y su implantación en la plataforma GENRARE, durante este año se ha trabajado en la realización de pruebas por parte de un conjunto de clínicos. Asimismo, se han realizado reuniones con TREAT-NMD para asegurar el alineamiento del registro con los estándares internacionales.

A nivel organizativo, se ha reestructurado el Comité Científico asesor del registro. En junio se anunció el nombramiento de la Dra. Nuria Muelas, miembro del CSUR de Enfermedades Neuromusculares Raras del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia como presidenta de dicho comité. Asimismo, se han incorporado al comité la Dra. Montse Olivé del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y el Dr. Raúl Juntas del Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona. El Dr. Antonio Vaquero Ruipérez asumirá la función de asesor externo.

Desde nuestra asociación se han realizado campañas y acciones de comunicación y divulgativas de la puesta en marcha del registro a pacientes, profesionales sanitarios, hospitales e investigadores y al público en general.

El 14 de noviembre se celebró el seminario de presentación del registro para los neurólogos, en el que se explicaron los objetivos y se dio formación sobre cómo utilizarlo.

Por otro lado, y a fin de acelerar la incorporación de datos de pacientes al registro, en la Asamblea General de FSHD Spain celebrada el pasado 14 de abril, se aprobó que FSHD Spain financiaría la contratación por parte del CIBERER de un profesional de refuerzo durante dos años. A lo largo del año, se han hecho distintas acciones a fin de recaudar fondos para cubrir el coste que eso supone.

1.2. Desarrollo del ecosistema FSHD

A lo largo del año hemos trabajado en reforzar el ecosistema formado por organizaciones y personas involucradas en la lucha contra la enfermedad en todas sus dimensiones, incluyendo aspectos como la investigación y búsqueda de tratamientos, la asistencia y cuidado de pacientes, la consecución de recursos económicos y sociales, la regulación, la comunicación y la divulgación de información.

linfluir en el desarrollo de tratamientos para la FSHD y que éstos lleguen a los pacientes. En este sentido, las acciones más relevantes han sido:

- Establecer contacto con **EPIC BIO**, una empresa líder en edición epigenética que tiene una línea de investigación abierta para FSHD.
- Mantener el contacto con **Roche**, que fueron uno de los patrocinadores de nuestro V Congreso de FSHD Spain.
- Reforzar las relaciones con **Arrowhead Pharmaceuticals** que, además de ser uno de los patrocinadores de nuestro V Congreso de FSHD SPAIN, nos presentaron su trabajo de investigación y su ensayo clínico para evaluar ARO-DUX4 como posible tratamiento de la FSHD, en un webinar para nuestros socios.
- Establecer contacto con **Avidity Biosciences**, con quien se han mantenido varias reuniones y se organizó un seminario online de presentación a nuestros socios de sus avances en la investigación de la FSHD y la situación del ensayo FORTITUDE para evaluar *del-brax* como posible fármaco para la cura de la FSHD.
- Reforzar la relación con la **Sociedad Española de Neurología (SEN)**.
- Mantener y enriquecer el **censo de profesionales** de las distintas especialidades que tratan a nuestros socios.
- Establecer contacto y una línea de colaboración con **Fundación Grünenthal**, que se ha plasmado en apoyo y esponsorización para nuestro congreso, así como la preparación de material específico para nuestros socios.

1.3. V Congreso de FSHD Spain

Los días 7 y 8 de junio de 2024 tuvimos el inmenso placer de celebrar el V Congreso de FSHD Spain en Valencia (Alboraiá). Para nosotros la celebración de este evento es, probablemente, uno de los momentos más importante del año; pues es una oportunidad de encuentro y esperanza para todos en el que se aportan y comparten herramientas y conocimientos para el manejo de esta enfermedad.

El evento, tuvo este año un enfoque más práctico que en años anteriores, y se cubrieron los siguientes temas:

- Abordaje multidisciplinar en Rehabilitación: Funciones del médico rehabilitador, fisioterapia, terapia ocupacional, ayudas técnicas y ortopedia, así como terapia manual y ortopédica.
- Panorama actual sobre investigación en FSHD.
- Atención médica continuada, desde los puntos de vista de neurología, rehabilitación y Atención Primaria.
- Registro de Pacientes FSHD en España.
- Proyectos Mercury y PaLaDin; uniendo fuerzas para acelerar la llegada de tratamientos.
- Abordaje multidisciplinar del dolor: bases fisiológicas del dolor, tipos de dolor en FSHD y su manejo, abordaje psicológico del dolor y herramientas para manejar el dolor desde una perspectiva transversal.

Los asistentes al congreso, a través de sus respuestas a la encuesta de satisfacción, nos dieron su opinión y manifestaron estar mayoritariamente satisfechos con el Congreso. Por lo tanto, podemos considerar que fue un éxito ya que se alcanzaron los objetivos que nos habíamos propuesto:

- Presentar y compartir los últimos avances e investigaciones en FSHD.
- Dar herramientas y conocimientos a los pacientes para el manejo de la FSHD.
- Poner en contacto a neurólogos e investigadores entre sí y con pacientes de FSHD.

- Disfrutar de un momento de encuentro entre afectados, promoviendo el intercambio de experiencias entre ellos.
- Lograr difusión de la asociación y del trabajo llevado a cabo por la misma entre profesionales sanitarios, investigadores, y diversas entidades de especial relevancia para los afectados de FSHD.

Este año, por primera vez, se retransmitió en directo el Congreso y, además, como en años anteriores, se subieron las grabaciones que pueden visualizarse desde la página web de la asociación.



1.4. Colaboración Internacional y Proyectos Mercury y Paladin

FSHD Spain ha seguido colaborando activamente con organizaciones internacionales como **FSHD Europe** y **World FSHD Alliance**. Esto nos permite mantener contacto con investigadores y tener conocimiento de los avances científicos, así como de posibles novedades en técnicas de fisioterapia, ayudas técnicas y otros elementos que puedan traducirse en mayores recursos y herramientas para nosotros y los profesionales sanitarios que nos asisten, para, en definitiva, conseguir mejorar nuestra calidad de vida.

World FSHD Alliance

FSHD Spain está presente en el grupo directivo de **World FSHD Alliance**, mediante nuestro socio y voluntario Ricardo Gerpe y tenemos participación en las reuniones de seguimiento periódicas.

Asimismo, Ricardo Gerpe nos representó de manera presencial en el FSHD Connect, encuentro internacional de pacientes celebrado en Denver (Colorado) los días 15 y 16 de Junio.

FSHD Europe

Estamos presentes en el Comité Ejecutivo de **FSHD Europe** al que se ha incorporado la socia María Gómez-Rodulfo.

Proyectos Mercury y Paladin

España sea uno de los países europeos que participantes en el **Proyecto Mercury**, que es una iniciativa global para acelerar el desarrollo de terapias para la FSHD y que éstas lleguen a pacientes de todo el mundo.

La dirección, seguimiento y supervisión del proyecto Mercury corre a cargo de un grupo de trabajo denominado "*Global Task Force*" que está integrado por investigadores, farmacéuticas y representantes de pacientes. Ricardo Gerpe forma parte de este grupo y representa a FSHD Spain. Este grupo de trabajo se reunió el pasado diciembre en Barcelona y, además de nuestro representante, una pequeña parte de nuestra junta directiva tuvo la oportunidad estar con ellos.

Para nosotros el Proyecto Mercury, es doblemente importante:

- Impulsa la investigación. Se van a desarrollar estándares, protocolos de investigación, métricas, comunes, herramientas, material de formación, etc. Se pretende acelerar la investigación y la innovación facilitando la colaboración entre investigadores, las sinergias, la integración, uso de herramientas comunes.
- Nos permite, como país, prepararnos para conseguir que los tratamientos que resulten de esta investigación, nos lleguen con la mayor celeridad posible.

Para este último punto, Mercury ha lanzado una nueva iniciativa llamada “*Patient access*”. Desde FSHD Spain participaremos en ella con un pequeño equipo de trabajo, que además tratará de conseguir la información relevante e identificar los pasos a dar a nivel local para estar preparados y poder acelerar al máximo que un tratamiento aprobado llegue a los pacientes.

Se puede acceder a más información del Proyecto Mercury en el siguiente enlace <https://projectmercuryfshd.org/>

A principios de 2024 se anunció otro proyecto internacional, **PaLaDin**. El *Patient Lifestyle and Disease Data Interactium* (PaLaDin), es un ambicioso proyecto financiado por la Innovative Health Initiative (IHI), con contribuciones adicionales de The FSHD Society, TREAT-NMD, UK Research and Innovation (UKRI) y otros, que se ha puesto en marcha para impulsar la recogida innovadora de datos del mundo real de pacientes con enfermedades neuromusculares raras (ENM). El ámbito de PaLaDin es más amplio que el de Mercury ya que cubre el conjunto de enfermedades neuromusculares raras, de hecho, Mercury es uno de los casos de uso de PaLaDin.

FSHD Spain formamos parte como representantes de pacientes del External Advisory Board (EAB) del proyecto **PaLaDin**.

Se puede acceder a más información del proyecto PaLaDin en el siguiente enlace <https://www.project-paladin.eu/>

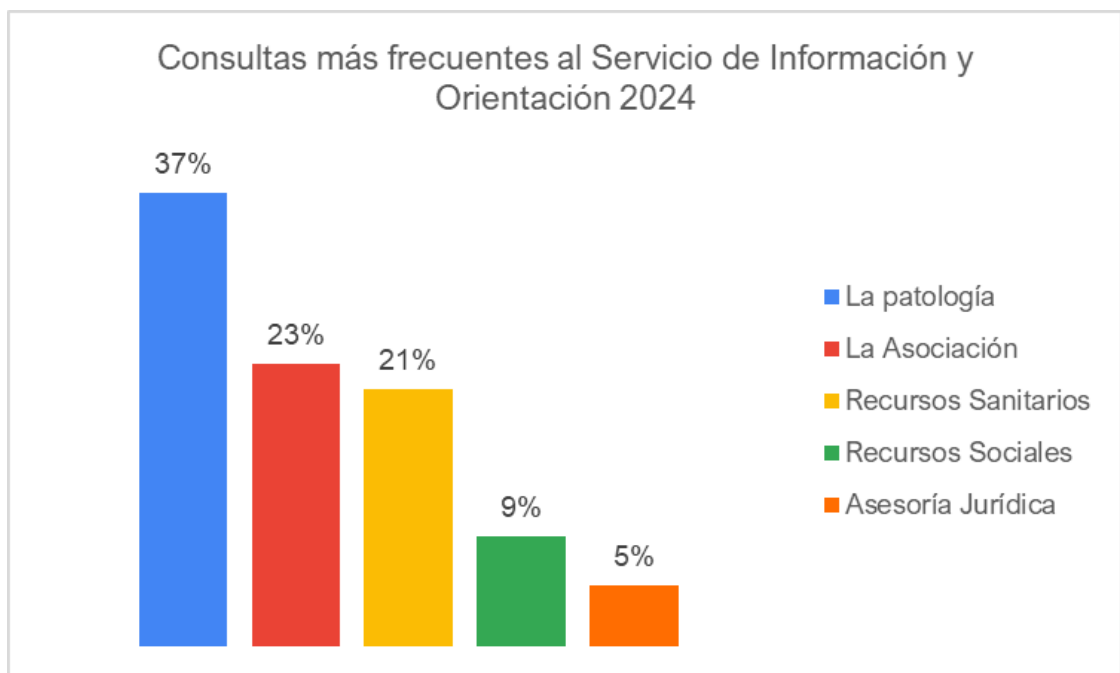
2. Servicios a socios

2.1. Servicio de Información y Orientación (SIO)

El número de consultas atendidas en 2024 fue de 139 consultas, de las cuales un 13% procedían de fuera de España y el 87% restante nos llegaron de las distintas Comunidades Autónomas de nuestro país.

Los canales más utilizados han sido, por este orden: el teléfono, las redes sociales, Whatsapp y el correo electrónico.

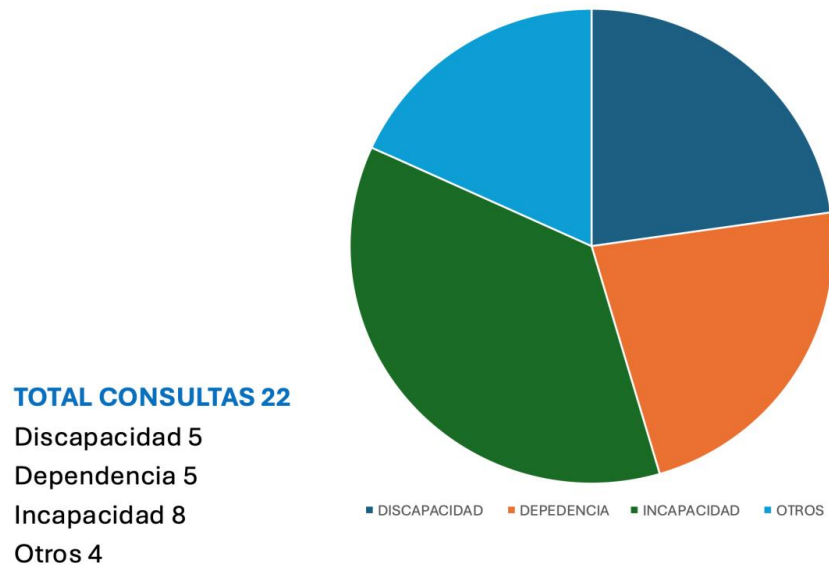
Las consultas más frecuentes han sido relativas a la patología, a nuestra asociación, a recursos sanitarios disponibles y el acceso a los mismos, recursos sociales y asesoría jurídica.



2.2. Servicio de asesoría jurídica

Durante el año 2024, se han atendido aproximadamente 22 consultas de socios en nuestro servicio de asesoría jurídica, prestado por IFSA SALUD, para resolución de consultas en los ámbitos de discapacidad, incapacidad, dependencia y otros.

CONSULTAS ASESORÍA JURÍDICA



2.3. Servicio de atención psicológica

El objetivo de este servicio es mejorar la calidad de vida, desde el punto de vista psicológico, de las personas afectadas por la FSHD y sus familias y proporcionarles herramientas para hacer frente al diagnóstico y evolución de la enfermedad.

Este año hemos trabajado en dos ámbitos, por un lado, la atención psicológica individual y por otro, atención psicológica grupal inspirada en los grupos de ayuda mutua. En ambos casos hemos contado con el apoyo y colaboración de María López Sánchez, psicóloga especializada en atención a pacientes con enfermedades neuromusculares.

En el ámbito de la atención psicológica individual, a lo largo del año siete socios han podido beneficiarse entre todos de un total de 45 sesiones.

En cuanto a la atención psicológica grupal, se han realizado un total de doce reuniones grupales con un grupo de cinco personas. Las sesiones han estado moderadas por la psicóloga, que se ha ocupado de promover el diálogo entre los miembros del grupo, transmitir confianza e incentivar la participación en un espacio seguro, fomentando la cohesión grupal y la empatía entre sus componentes, favoreciendo el intercambio de experiencias, el apoyo emocional y la escucha activa.

2.4. Consultas sanitarias

El Grupo Sanitario de FSHD SPAIN ha atendido y dado respuesta aproximadamente a seis consultas médicas, algunas de ellas relativas a casos clínicos de alta complejidad.

2.5. Escuela de pacientes

Mediante el proyecto “*Escuela de Pacientes con FSHD*” pretendemos que los pacientes afectados por la FSHD aprendan sobre su enfermedad y tengan las habilidades necesarias para mejorar su calidad de vida en todos los ámbitos (médico, psicológico, laboral, accesibilidad, ayudas y recursos, etc.).

En este sentido, se han organizado varios seminarios online a lo largo del año:

- El 26 de abril: “*Planifica tu jubilación*”, impartido por Álvaro Lavandeira, Doctor en Derecho Sanitario y Farmacéutico, Máster en Business Administration (MBA) y Abogado en Derecho Administrativo y Civil del Instituto para la Investigación y Formación en Salud (IFSA Salud).
- El 27 de junio: “*Acercándonos al futuro: Ensayo clínico/ propuesta de Arrowhead*”, con el objetivo de informar de su trabajo de investigación y su ensayo clínico para evaluar ARO-DUX4 como posible tratamiento de la FSHD, a cargo del Doctor Dillon Chen, MD PhD, Director Médico de Arrowhead Pharmaceuticals.
- El 30 de octubre: “*Situación de la investigación de Avidity Sciences y datos preliminares del Ensayo Clínico de Fase 1/2 FORTITUDE™ para FSHD*”, a cargo de Rocío Martín, SVP Global Program Head FSHD at Avidity Biosciences, Inc.
- El 28 de noviembre: “*Los derechos de los pacientes en ensayos clínicos*”, impartido por Álvaro Lavandeira, Doctor en Derecho Sanitario y Farmacéutico, Máster en Business Administration (MBA) y Abogado en Derecho Administrativo y Civil del Instituto para la Investigación y Formación en Salud (IFSA Salud).

2.6. Otros

A través de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) hemos podido acceder, un año más, al Programa IMPULSO, en la VI Convocatoria de Ayudas de Fundación Mutua Madrileña, destinada a complementar proyectos sociales que doten de los recursos necesarios a personas con enfermedades raras. El programa ha permitido financiar las terapias de 6 socios, mediante una beca de 400€ a cada uno de ellos, para las siguientes actividades: fisioterapia (4 usuarios), fisioterapia acuática (1 usuario) y logopedia (1 usuario).

3. Áreas de trabajo operativas

3.1. Trabajo en Red

Una vez más, la colaboración con otras entidades y organismos locales nos ha permitido en 2024 aumentar nuestra presencia, tener acceso a más recursos (económicos, sanitarios, sociales, servicios y prestaciones), establecer y reforzar relaciones con otros colectivos, dar voz a los pacientes con FSHD y unir nuestras fuerzas para conseguir mejorar nuestros derechos y condiciones.

En el ámbito de la colaboración con **Federación ASEM** queremos destacar nuestra participación, el pasado 14 de noviembre, en su iniciativa de conmemoración del Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares bajo el lema **“¡Muévete por las neuromusculares!” con una jornada en el Senado**, en la que se destacó la necesidad de mejorar la atención, los recursos disponibles y el acceso a terapias de rehabilitación y Asistencia Personal Profesional para las más de 60.000 personas afectadas en España.



Nos representó Ana Arranz, tesorera de FSHD Spain, que estuvo presente en el Senado. Allí dio su testimonio, destacando los desafíos de accesibilidad y la necesidad de seguir investigando, además de reforzar el apoyo a las familias que enfrentan el impacto de estas enfermedades.



Adicionalmente, otras iniciativas de colaboración con **Federación ASEM** a lo largo de este año se ha plasmado en temas tales como:

- Participación en la reunión de presidentes de entidades integrantes de Federación ASEM con respecto a la ley ELA.
- Incorporación al grupo focal de trabajo de Federación ASEM “Posicionamiento de entidades: político, social y económico”.
- Asistencia al XXXIV Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares de la Federación ASEM, celebrado en noviembre en Madrid.
- Realización de actividades conjuntas de comunicación y divulgación.
- Asistencia a la Asamblea General de Federación ASEM.

En el marco de nuestra colaboración con **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras), hemos participado en distintos webinars y eventos informativos, incluyendo su Asamblea General. Asimismo, hemos tenido acceso a algunos de sus programas de ayudas como “Fondos FEDER” e “Impulso”.

Hemos seguido colaborando con la plataforma **Share4rare**, vinculada al Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, como miembros de su comité asesor.

La Asociación “**Muévete por los que no pueden**” ha colaborado con nosotros con una campaña de difusión sobre la FSHD en redes sociales en marzo.

En octubre asistimos a una matinal motera con actividades a beneficio del Instituto de Investigación del Hospital Germans Trias i Pujol.

Como cada año, en febrero conmemoramos el **Día de las Enfermedades Raras (EERR)**, colaborando en diversas iniciativas en distintos puntos de España y a cargo de diferentes entidades:

- Jornada por las EERR, organizada en Madrid, por el CIBERER.
- Jornada del Día Mundial Malalties Minoritàries en el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- Jornada por el Día de las Enfermedades Minoritarias en el Hospital Germans Trias i Pujol.
- Actos conmemorativos del Día de las Enfermedades Raras, en Dos Hermanas (Sevilla), promovido por ASENSE y el Ayuntamiento de Dos Hermanas.
- Actos conmemorativos del Día de las Enfermedades Minoritarias con ADERAH (Asociación de Enfermedades Raras de Alcalá de Henares).
- Actos organizados por ARER La Rioja.
- Jornada “15 años investigando sobre las EERR”, organizado por el Instituto Biodonostia.
- XII Carrera Solidaria por las Enfermedades Minoritarias en Badalona (Barcelona) a beneficio del Instituto de Investigación en enfermedades neuromusculares del Hospital Germans Trias i Pujol.
- Encuentro entre la FER y asociaciones del III Sector en La Rioja.

El 20 de octubre estuvimos junto a ASENSE Andalucía en el Mundial de Triatlón celebrado en Torremolinos (Málaga). En noviembre volvimos a colaborar con ASENSE para celebrar el día de las Enfermedades Neuromusculares en la localidad de Dos Hermanas (Sevilla) dando visibilidad a la FSHD.

3.2. Comunicación, difusión y presencia en medios

3.2.1. Difusión

El 24 de abril la Tienda Gourmet *Donde Maca*, de Tenerife, nos dio visibilidad en el Salón Gourmet organizado en Madrid.

El 20 de junio celebramos el 20J, Día de la FSHD, y con el fin de dar difusión a la enfermedad y captar fondos, llevamos a cabo las siguientes actividades:

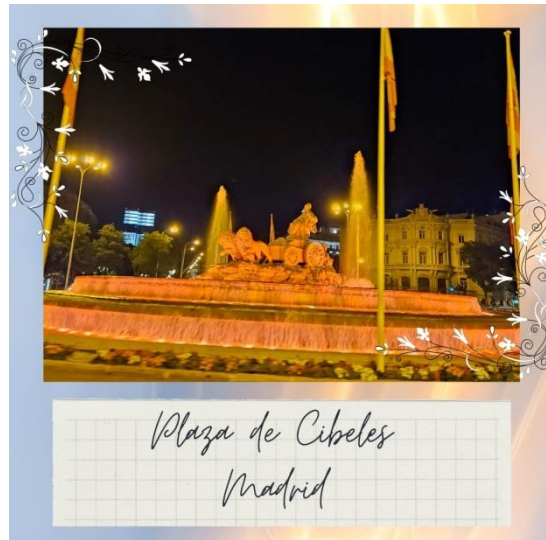
- Campaña del **#OrangeSliceChallenge** que consiste en subir una fotografía en redes sociales con un gajo de naranja en la boca que simboliza la sonrisa que muchos de los afectados pierden por la debilidad facial, una de sus características más reconocibles.
- La empresa Workanda contribuyó a difundir el **#OrangeSliceChallenge**.
- Los personajes de Star Wars participaron también en el **#OrangeSliceChallenge**, con la Spanish Garrison 501st Legion y la Squadcyl SG y el estudio fotográfico Studio 57.



- Colaboración con otras entidades de Latinoamérica como Aupa Panamá, Argentina y Brasil.
- Iluminación en naranja conmemorativa del 20J de la Plaza Cibeles de Madrid y de Ayuntamientos de varias localidades: Alcalá de Henares (Madrid), Paterna (Valencia), Guadassuar (Valencia), Íscar (Valladolid) y Almonaster la Real (Huelva). La empresa Doorcats, en su sede de Ibiza, iluminó su rótulo de naranja para conmemorar el 20J.



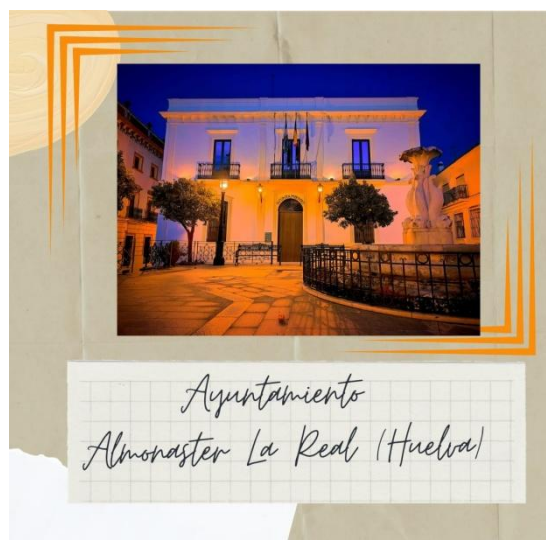
Ayuntamiento
Iscar (Valladolid)



Plaza de Cibeles
Madrid



Ayuntamiento
Paterna (Valencia)



Ayuntamiento
Almonaster La Real (Huelva)



Ayuntamiento
Alcalá de Henares (Madrid)



Ayuntamiento
Guadassuar (Valencia)

- Colaboraciones de la Tienda Gourmet *Donde Maca*, de Tenerife, el restaurante *El Arroz de María*, de Tenerife, la librería de Salobreña *1616 Books*, entre otros.
- Apoyo de entidades sociales y de la Red ASEM, así como la FSHD Society en la difusión en redes sociales.
- Colaboración a la difusión por parte de distintos artistas, periodistas, influencers, médicos, escritores y conferenciantes.

El 20J ha conseguido gran alcance en redes sociales. Concretamente en el periodo que va del 23 de mayo al 21 de junio se alcanzaron 39.000 cuentas, de las cuales 527 con interacciones y un total de 1.437 seguidores. Además hemos abierto audiencia en otros países europeos y de Latinoamérica.

A finales de febrero se presentó en redes sociales nuestra mascota, **Duxy**.



Hemos publicado nuestros boletines trimestrales con temas diversos de carácter general, así como otros más específicos relacionados con nuestra patología. Entre sus secciones destacan artículos científicos, médicos, literarios, cinematográficos, ejemplos de superación, ayudas técnicas, viajes, entrevistas a personajes famosos o personalidades relevantes de la asociación que han hecho o hacen algo por ella, etc.

Asimismo, y con periodicidad mensual hemos compartido con nuestros socios una memoria con las actividades llevadas a cabo por la asociación durante el mes correspondiente.

También queremos destacar el éxito conseguido por nuestro programa **Radio FSHD** en Radio Jabato de Coslada, que a lo largo de 2024 ha mantenido su emisión mensual, y se han alcanzado 429 escuchas por ivoox y 440 escuchas en la web.

En Facebook hemos tenido 266 reproducciones, más de 3.000 en Instagram, más de 4.000 en TikTok y 772 en X/Twitter.



La implementación de YouTube en el último trimestre del año ha provocado un acceso a nuestro programa de un nicho de audiencia que antes no se tenía, y en solo tres meses del año 2024 se alcanzaron audiencias similares a los anuales de ivoox y web.

3.2.3. Presencia en medios

Durante el año 2024 hemos reforzado nuestra presencia en medios de comunicación:

- 26 de enero: Entrevista a la presidenta de FSHD Spain, Ana Isabel Álvarez, en el programa de radio *La Linterna*, de la Cadena COPE.
- 15 de febrero: Participación de la vicepresidenta de FSHD Spain, Eva Álvarez, en TV Badalona, Diari Badalona Digital y Web Ayuntamiento Badalona, con motivo del Día
- a de las Enfermedades Raras.
- 29 de febrero: Participación de Ana Isabel Álvarez en TVE territorial La Rioja, Onda Cero Radio La Rioja y COPE.
- 29 de febrero: Participación de nuestro socio Daniel Villacreces en Radio Salobreña, con motivo del Día de las Enfermedades Raras y la I Gala de la Discapacidad organizada en la ciudad.
- 7 de junio: Entrevista a Ana Isabel Álvarez y Ricardo Gerpe en El Confidencial.
- 20 de junio: Intervención de Ana Isabel Álvarez en COPE Valencia.
- 4 de agosto: Entrevista a Soraya Hernández y Ana Isabel Álvarez por el periodista Luis Garrido de la Agencia de Prensa Europea y Latinoamericana.
- 12 de noviembre: Entrevista a Eva Álvarez en TV y Radio del Grupo Badalona Comunicación, con motivo de la Gala Solidaria de Monólogos en la sala Sarau.

3.2.3. Campañas en redes sociales

A lo largo del año hemos reforzado nuestra presencia en Facebook, Instagram y Twitter, TikTok y hemos empezado desarrollar nuestra presencia en LinkedIn.

Asimismo, se han realizado múltiples campañas de captación de socios o con fines recaudatorios y de difusión, entre ellas:

- Diversas campañas con Teaming para recaudar fondos para nuestro proyecto de Registro de pacientes.
- Difusión del Día de las Enfermedades Raras.
- Campaña de la Asociación “Muévete por los que no pueden” sobre la FSHD con una una votación pública en la que nuestra patología resultó seleccionada para ser promocionada.
- Promoción de nuestro libro “Soñar nos hace fuertes” con motivo del Día del Libro y Sant Jordi.
- Promoción del 20J.
- Día internacional de la Discapacidad.
- Difusión de información de FSHD SPAIN y de nuestras actividades y eventos.
- Campaña de Navidad “Regala una sonrisa” para recaudar donativos como regalo navideño.



3.3. Financiación y recaudación

Entre eventos e iniciativas solidarias, donaciones, subvenciones y patrocinios hemos conseguido en 2024 más de 65.000 euros, con un crecimiento de más de un 80% respecto del 2023.

Las cuotas de los socios han alcanzado 22.975 euros, un 35% más que en 2023.

3.3.1. Eventos e iniciativas solidarias

En febrero estuvimos presentes con un stand de FSHD SPAIN en el Encuentro de los Siervos del Padre Pío, en El Escorial (Madrid).

En marzo, participamos en I Gala de la Discapacidad, en Salobreña (Granada) organizada por varias entidades sociales. También en Salobreña, el 14 de septiembre se celebró la Fiesta La Caletaera, consistente en una noche de Jam, DJ, poesía y actividades a favor de nuestra asociación. Y en diciembre estuvimos presentes en II Gala de la Discapacidad de Salobreña enmarcada en el Día Internacional de la Discapacidad para dar visibilidad a diferentes entidades y patologías.

Participamos en el Día de las Familias y el Medio Ambiente que se celebró en Almendralejo (Badajoz) el 19 de mayo.

El día 16 de noviembre con la ayuda y colaboración de Miguel Espejo, Comedia en Acción y Divino Shine, celebramos nuestra **I Gala Solidaria de Monólogos**, en la Sala Sarau 08911 de Badalona (Barcelona), con la totalidad de la recaudación a beneficio de FSHD Spain. Contamos con más de 140 asistentes y tuvimos la oportunidad de hacer campañas de difusión en la televisión y radio locales, además de redes sociales que contribuyeron a dar visibilidad a nuestra causa.



Los días 23, 24, 30 de noviembre y 1 de diciembre, el grupo de teatro *Recuerdo* representó la obra *“La importancia de llamarse Ernesto”* en el Colegio Nuestra Señora del Recuerdo (Madrid), cediendo parte de la recaudación a FSHD Spain.

Estuvimos en las 24 horas Carrera de Ultrafondo en pista, celebrada en Barcelona los días 14 y 15 de diciembre, un evento ideado y organizado por Badalona Challenge, para dar visibilidad a 8 causas sociales, entre ellas FSHD SPAIN.

Un año más, participamos en el Mercadillo Solidario de Navidad de Linklaters de Madrid.

Nuestro compañero Adolfo Jiménez sacó nuevo tema musical *“La tarde de los dos”* de su nuevo disco *“Las Cosas Nuevas”*, en octubre y un segundo sencillo de *“Cuando la Guerra acabe”* en diciembre. Los beneficios de las reproducciones y descargas los ha seguido donando a nuestra asociación.

Durante 2024 hemos tenido dos “Bodas Solidarias”, en Sevilla y Madrid, en las que los novios han cedido a la asociación parte del importe del regalo a sus invitados.

3.3.2. Ayudas, donaciones y subvenciones

A lo largo del año 2024 hemos presentado nuestra candidatura a distintas convocatorias de premios o ayudas:

- I Edición de Ayudas a las Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras, del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (i+12), con el proyecto del V Congreso de FSHD Spain.
- Becas de la Fundación QUAES a las mejores ideas o proyectos de Asociaciones de Pacientes con el proyecto del V Congreso de FSHD Spain.
- IV Edición de La Voz del Paciente de CINFA, con el proyecto de Atención Psicológica.
- Fondos FEDER 2024.
- Solicitud de financiación para el Registro de Pacientes a GlaxoSmithKline.
- Fondos FEDER 2024.
- Convocatoria de Ayudas para los Servicios de Información y Orientación / Apoyo psicológico - JUNTOS CONTIGO 2024, de FEDER.

- VI Convocatoria de Ayudas Fundación Mutua Madrileña 2024 en el marco del Programa IMPULSO de FEDER.
- VI Edición de Premios AELMHU 2024 para el premio al Mejor Proyecto de difusión y/o sensibilización sobre Enfermedades Raras, con el proyecto Radio FSHD.
- Fundación Antonio Serra Santamans.
- Premio Solidario ESPABROK, de Asegurados Solidarios, con el proyecto de Atención Psicológica.
- Premios Solidarios y Comprometidos, de Bankinter.
- Fundación Fundación Entrecanales.
- Ayudas CESCE, con el proyecto Registro FSHD.
- Fundación Mediolanum.
- Convocatoria “Contigo Sumamos 2024”, de Fundación Mahou San Miguel.

También hemos presentado nuestra candidatura a la convocatoria del año 2025, para la concesión de subvenciones para la financiación a entidades privadas sin ánimo de lucro que desarrollen actuaciones en el ámbito de la salud, para el fomento de la salud, el soporte a los pacientes y a las familias de la Generalitat de Catalunya.

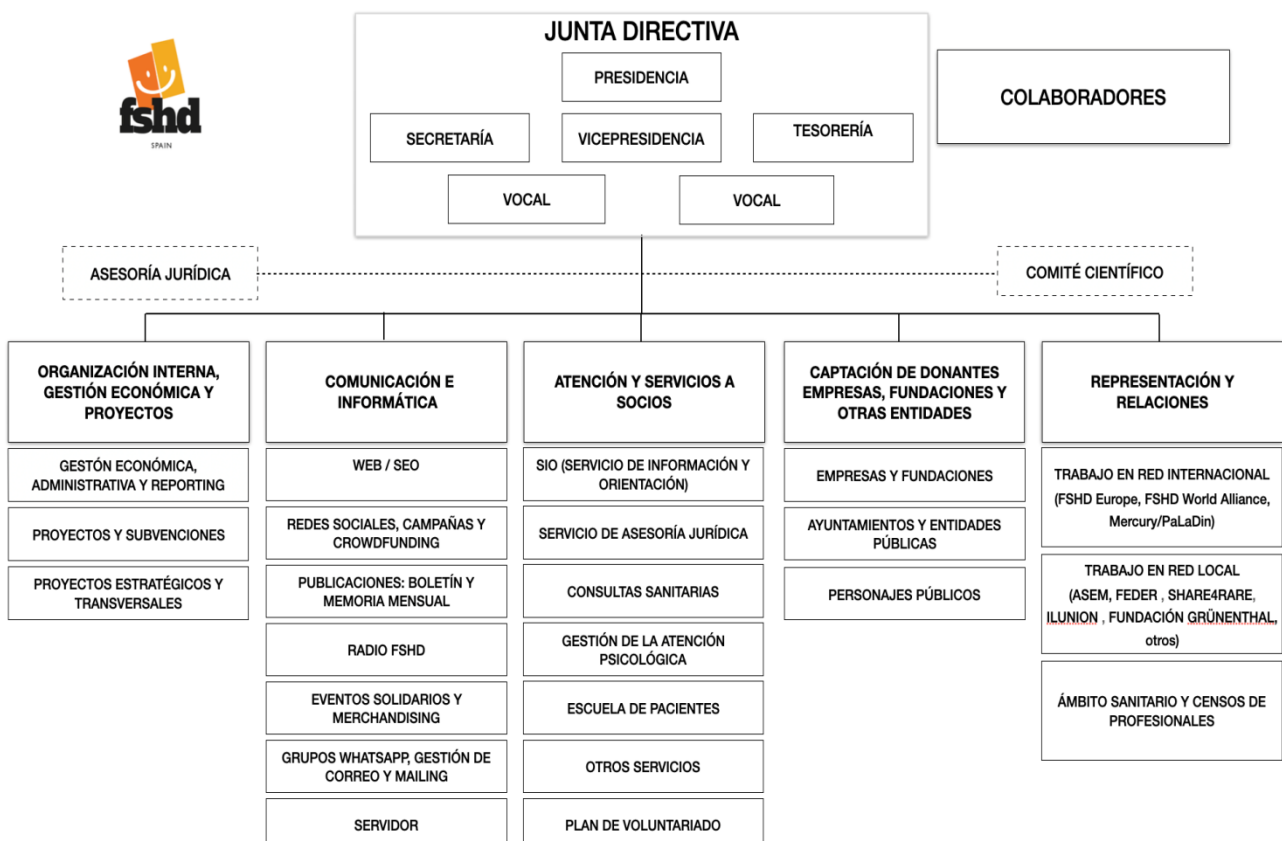
Asimismo, gestionamos que las empresas Fulcrum Therapeutics, Roche, Arrowhead Pharmaceuticals y Linklaters entre otros fuesen sponsors de nuestro V Congreso de FSHD Spain.

4. Reorganización interna y desarrollo de talento

Nos encontramos en un momento muy ilusionante, con mucha actividad y niveles de exigencia cada vez más altos. Los múltiples avances en investigación de la FSHD, los proyectos internacionales en los que estamos involucrados, así como el crecimiento en número de socios y actividades de la asociación nos han llevado a reorganizar la operativa y grupos de trabajo de la asociación para mejorar nuestra eficiencia y nivel de profesionalización.

Los miembros de la junta directiva y nuestros colaboradores hemos estado trabajando en definir nuevos grupos de trabajo, sus funciones, y los integrantes y responsables de cada grupo. Para ello hemos contado con el apoyo y seguimiento de profesionales del proyecto Mercury expertos en la gestión de asociaciones sin ánimo de lucro.

Se han ampliado los grupos de trabajo y nos hemos reforzado con la incorporación de nuevos voluntarios y colaboradores. La nueva estructura ha quedado como se indica en la figura.



Asimismo, hemos tenido sesiones de trabajo con expertos para que nos asesorasen en distintos ámbitos. En octubre tuvimos una sesión de trabajo con la periodista, escritora y profesora Marta Gómez-Rodulfo sobre cómo plantear las campañas de comunicación. También tuvimos una sesión con Daryl Upsaill, presidente de Daryl Upsaill International, sobre la recaudación de fondos en España, en la que revisamos casos reales de otras asociaciones y nos dio recomendaciones para incrementar la captación de donantes y donaciones.

Finalmente, con la mediación de un socio, hemos contactado con el área de Acción Social de Deloitte España, con quien se han abierto unas líneas de colaboración que incluyen que profesionales de la firma nos puedan dar apoyo en algunos temas concretos.

5. Agradecimientos

Finalmente **agradecer a todos nuestros socios y voluntariado** su contribución para conseguir nuestros objetivos de impulsar la investigación en la FSHD, aumentar el conocimiento de nuestra enfermedad en la sociedad, y mejorar la calidad de vida de los afectados por FSHD y su entorno.

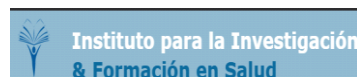
Gracias a todos por ayudarnos, día a día, a seguir luchando por nuestros objetivos, porque solamente juntos podemos avanzar y ser más fuertes.

También queremos manifestar nuestro agradecimiento a los profesionales y entidades que colaboran con nosotros para proporcionar servicios a nuestros socios, así como a aquellas que contribuyen con iniciativas solidarias, donaciones y apoyo.

Proveedores / Colaboradores



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



PERROS DE AYUDA SOCIAL



· PSICOLOGÍA SANITARIA Y NEUROPSICOLOGÍA ·



IRIS
RADIO JABATO
103.8 F.M.



Sponsors / Donantes



Linklaters



FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA



**Dani
Villacreces**

**Adolfo
Jiménez**

**José Manuel
López Navarro**

FSHD SPAIN

www.fshd-spain.org

comunicacion@fshd-spain.org