




MEMORIA ACTIVIDADES 2020:

ACTIVIDAD:	FECHA:	FOTOS DE LA ACTIVIDAD:
Entrega de regalos a los pequeños de la familia en la oficina de Bankia.	2 de enero de 2020	
Asistencia a seminario sobre la gestión de enfermedades raras. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.	30 de enero de 2020	
Acuerdo de colaboración con Fundación Progreso y Salud.	Enero de 2020	
Entrevista en Cadena Ser.	Febrero de 2020	
Recogida de donativo por parte de Senator Hotels & Resorts para la Carrera Poco Frecuente.	6 de febrero de 2020	
III Jornadas sobre discurso, salud y comunicación.	Del 6 al 15 de febrero de 2020	 <p>III JORNADAS SOBRE DISCURSO, SALUD Y COMUNICACIÓN Del 6 de febrero al 15 de febrero Edificio Departamental C Humanidades</p> <p>aula 13</p> <p>Día 6. Jueves. 19:00-21:00 Antonio M. Bohnón Hernández Los actores principales en el debate social sobre la salud y la enfermedad</p> <p>Día 7. Viernes. 19:00-21:00 David Javierre (Empresa farmacéutica) 20 Años de industria farmacéutica en EE.RR. ¿Ha que ya he visto!</p> <p>Día 13. Jueves. 19:00-21:00 Javier Aguirre (Neuropediatra) Comunicación médico-paciente</p> <p>Día 15. Sábado. 10:00-14:00 Antonio M. Bohnón Hernández Alberto D. Asencia Ibañez Salud y Comunicación MUSEO ARQUEOLÓGICO</p> <p>FUNDACIÓN POCO FRECUENTE</p>

<p>Tapa solidaria. Taberna Pincho Castilla.</p>	<p>Del 15 de febrero al 15 de marzo de 2020</p>	
<p>Presencia en los medios febrero.</p>	<p>Febrero de 2020</p>	
<p>Concierto Solidario.</p>	<p>16 de febrero de 2020</p>	

		
<p>Monólogo Solidario</p>	<p>20 de febrero de 2020</p>	  
<p>IV Foro Poco Frecuente. Albinismo: El color de la Mirada.</p>	<p>22 de febrero de 2020</p>	  

<p>Día del Tomate. Stand Poco Frecuente.</p>	<p>22 de febrero de 2020</p>	
<p>Proyecto de prevalencia, ESPERANZA. Fundación Poco Frecuente y Hospital Torrecárdenas de Almería.</p>	<p>25 de febrero de 2020</p>	
<p>Ponencia en la Universidad de Almería por el Día de las Enfermedades Poco Frecuentes.</p>	<p>26 de febrero de 2020</p>	

<p>Partido de Volibol Poco Frecuente.</p>	<p>29 de febrero de 2020</p>	 <p>ALMERIAVOLEY.ES Una foto para la historia y un resultado para la confianza » Unicaja Almería Voleibol</p>
<p>Carrera en la Antártida por el Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes.</p>	<p>29 de febrero de 2020</p>	 <p>SOLIDARIDAD DESDE LA ANTÁRTIDA Apoyo de los expedicionarios a los pacientes de enfermedades raras CSN Almería</p> <p>SOLIDARIDAD DESDE LA ANTÁRTIDA Apoyo de los expedicionarios a los pacientes de enfermedades raras CSN Almería</p>
<p>Asistencia al acto de FEDER en Madrid.</p>	<p>5 de marzo de 2020</p>	 <p>feder 20 POCO FRECUENTE</p>

<p>Carrera Virtual Poco Frecuente</p>	<p>Del 6 al 9 de mayo de 2020</p>	
<p>Solicitud al Excmo. Ayuntamiento de Almería y concesión de Ayudas para Plan Covid</p>	<p>Mayo de 2020</p>	
<p>Presencia en medios para la carrera</p>	<p>Mayo 2020</p>	<p>ALMERIAINFORMACION.COM La carrera solidaria por las enfermedades poco frecuentes será virtual</p>



ALMERIAVOLEY.ES

Unicaja Costa de Almería propone que Poco Frecuente dé la vuelta al mundo y echa a correr con todos sus equipo...



YOUTUBE.COM

Carrera Poco Frecuente. Onda Cero Almería.



YOUTUBE.COM

Especial Carrera Poco Frecuente (06/05/20)

Especial Carrera Poco Frecuente (06/05/20)







YOUTUBE.COM

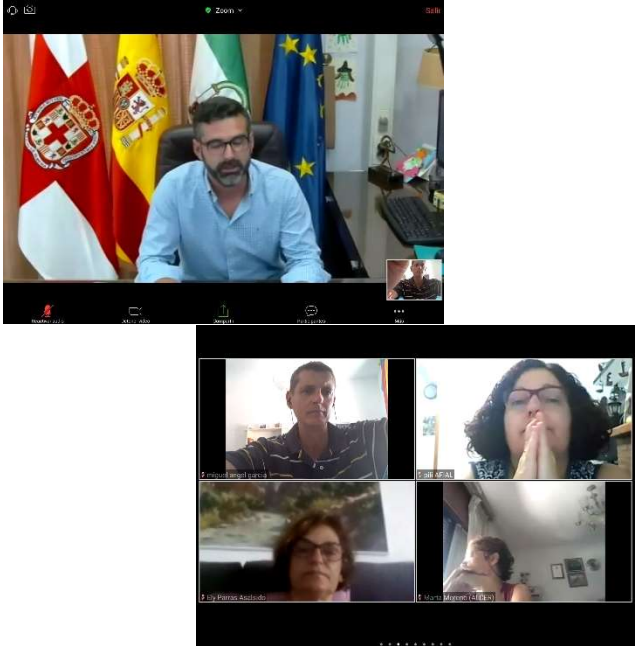


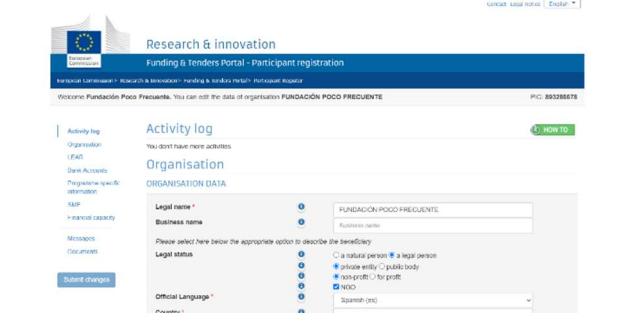
Carrera Poco Frecuente. Canal Sur Radio.




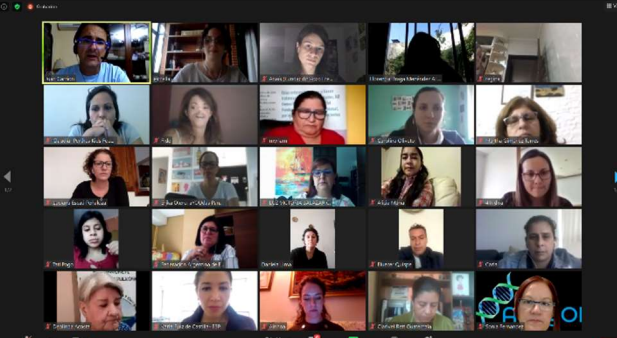
María del Mar, compañera de la Fundación Poco Frecuente, habla de la...

<p>Mascarillas COVID con logo de la Fundación.</p>	<p>Mayo de 2020</p>	
<p>Participación en el vídeo del Consejo Provincial de Familias de Diputación de Almería, para la celebración del Día Mundial de las Familias.</p>	<p>Mayo de 2020</p>	
<p>Trofeo de Judo Poco Frecuente. Judo San Fernando.</p>	<p>18 de mayo de 2020</p>	

<p>Solicitud y Concesión Ayuda Bankia: ayudamos a los que Ayudan. Y entrega de placa conmemorativa.</p>	<p>Junio de 2020</p>	
<p>Donación a proyecto de investigación sobre terapia génica en la enfermedad de Pompe de Centro Genyo.</p>	<p>Junio de 2020</p>	
<p>Participación en campaña de visibilización por el Día Internacional de la Sensibilización sobre el Albinismo.</p>	<p>3 de junio de 2020</p>	
<p>Contratación de Trabajadora Social a cargo de la Fundación</p>	<p>Julio de 2020</p>	


<p>Participación en el Webinar “Hacia una estrategia para integrar la Cobertura Universal de la Salud a nivel nacional”, organizado por FEDER.</p>	<p>1 de julio de 2020</p>	 <p>CERTIFICA</p> <p>Que La Fundación Poco frecuente ha participado, a través de D^a. Ana Belén Jacobo Sánchez, Trabajadora Social de la misma, en el Webinar “Hacia una estrategia para integrar la Cobertura Universal de la Salud a nivel nacional”, celebrado el día 1 de julio de 2020, en calidad de asistente.</p> <p>Y para que así conste expedimos el presente certificado.</p> <p><i>Alba Ancochea</i> Directora de FEDER y su Fundación</p> <p>En Madrid, a 3 de julio de 2020</p> <p>CIF: G9228549 DocuSign de validación P&M&C el 26 de Marzo de 2020 www.enfermeriadecaritas.org</p>												
<p>Inscripción de la Fundación en el Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de Andalucía.</p>	<p>Julio de 2020</p>	 <p>JUNTA DE ANDALUCÍA CONSEJERÍA DE IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES Y CONCILIACIÓN</p> <p>Resolución de inscripción de Entidad Expediente nº 0202/18/02000000001 Número de Registro AG 6-0998</p> <p>FUNDACIÓN POCO FRECUENTE CL MILAGRO ESQUINA ALHÓNDIGA VIEJA, S/N 04002 ALMERÍA (ALMERÍA)</p> <p>RESOLUCIÓN DE INSCRIPCIÓN DE UNA ENTIDAD EN EL REGISTRO DE ENTIDADES, CENTROS Y SERVICIOS SOCIALES DE ANDALUCÍA</p> <p>Visto el expediente nº 0202/18/02000000001 relativo a la solicitud de inscripción en el Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de Andalucía, formulada por la FUNDACIÓN POCO FRECUENTE, con C.I.F. nº 024864062, domiciliada en CL MILAGRO ESQUINA ALHÓNDIGA VIEJA, S/N, de la localidad de ALMERÍA, provincia de ALMERÍA, mediante lo siguiente:</p> <p>ANTECEDENTES DE HECHO</p> <p>PRIMERO. Con fecha 15/07/2020, tuvo entrada en esta Consejería la solicitud de inscripción de la citada Entidad.</p> <p>SEGUNDO. Vista la documentación remitida, se comprobó que estaba incompleta, por lo que se procedió a requerir su subsanación y se acordó la suspensión del plazo máximo legal para la tramitación del expediente, otorgando al efecto un plazo de 30 días, con apercibimiento de que transcurrido el mismo sin que se subsanara la documentación, se le tendría por desistido de su petición.</p> <p>TERCERO. Atendida el requerimiento por la Entidad, consta en el expediente la documentación exigida en la normativa vigente.</p> <p>CUARTO. Examinada la documentación que obra en el expediente, se desprende que la Entidad realiza actividades en el ámbito de los sectores de Servicios Sociales contemplados en esta Consejería.</p> <p>FUNDAMENTOS DE DERECHO</p> <p>PRIMERO. Resulta de aplicación a este expediente la Ley 9/2006, de 27 de diciembre, de Servicios Sociales de Andalucía, el Decreto 87/1996, de 20 de febrero, por el que se regula la Autorización, Registro y Anulación de los Servicios Sociales de Andalucía, modificado por el Decreto 102/2008, de 12 de marzo, la Orden de 29 de febrero de 1996, reguladora de este Registro, la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas, y demás normativa de general y particular aplicación.</p> <p>Nº Expediente: 0202/18/02000000001 1/3 AV. VIREVA, 14 41011 SEVILLA TEL: 955000076 FAX: 955000076</p> <table border="1"> <tr> <td>CIPO</td> <td>AGENCIACIÓN</td> <td>FECHA</td> <td>PROCESO</td> </tr> <tr> <td>0202/18/02000000001</td> <td>0202/18/02000000001</td> <td>15/07/2020</td> <td>0202/18/02000000001</td> </tr> <tr> <td>0202/18/02000000001</td> <td>0202/18/02000000001</td> <td>15/07/2020</td> <td>0202/18/02000000001</td> </tr> </table>	CIPO	AGENCIACIÓN	FECHA	PROCESO	0202/18/02000000001	0202/18/02000000001	15/07/2020	0202/18/02000000001	0202/18/02000000001	0202/18/02000000001	15/07/2020	0202/18/02000000001
CIPO	AGENCIACIÓN	FECHA	PROCESO											
0202/18/02000000001	0202/18/02000000001	15/07/2020	0202/18/02000000001											
0202/18/02000000001	0202/18/02000000001	15/07/2020	0202/18/02000000001											
<p>Presentación de la Memoria de la “Carrera Virtual Poco Frecuente” ante el Patronato Municipal de Deportes para solicitar subvención.</p>	<p>Julio de 2020</p>	 <p>ANEXO 3 (MODELO 02)</p> <p>B. A RELLENAR POR LA ADMINISTRACIÓN</p> <p>REGISTRO DE ENTRADA Nº: FECHA:</p> <p>DATOS DE LA ENTIDAD</p> <p>NOMBRE DEL CLUB/RAZÓN SOCIAL FUNDACIÓN POCO FRECUENTE</p> <p>Nº REGISTRO EN EL RASO* 025903</p> <p>Nº REGISTRO EN EL RASO** 1.221</p> <p>C.I.F. G04864062</p> <p>TELÉFONOS 630693026</p> <p>FAX</p> <p>DOMICILIO C/ MILAGRO (ESQUINA ALHÓNDIGA VIEJA) S/N</p> <p>C. POSTAL 04002</p> <p>PUEBLACIÓN ALMERÍA</p> <p>Nº SOCIOS 0</p> <p>CORREO ELECTRÓNICO fundacion@pocofrecuente.com</p> <p>PÁGINA WEB www.pocofrecuente.com</p> <p>DATOS DEL SOLICITANTE</p> <p>NOMBRE Y APELLIDOS MARÍA DEL MAR GARCÍA BELTRÁN</p> <p>N.I.F. 45595884V</p> <p>FECHA NACIMIENTO 20/08/1977</p> <p>CARGO DIRECTIVO QUE OSTEENTA EN LA ENTIDAD QUE REPRESENTA PRESIDENTA</p> <p>DOMICILIO C/ COSTA BALEAR Nº 10</p> <p>C. POSTAL 04009</p> <p>PUEBLACIÓN ALMERÍA</p> <p>TELÉFONOS 630693026</p> <p>CORREO ELECTRÓNICO mmgarcabeltran@gmail.com</p>												
<p>Presentación del Proyecto “Ayudas a Familias Poco Frecuentes afectadas por el Covid-19” ante el Parlamento de Andalucía.</p>	<p>Julio de 2020</p>	 <p>BOJA Boletín Oficial de la Junta de Andalucía Número 125 - Miércoles, 1 de julio de 2020 página 9</p> <p>1. Disposiciones generales</p> <p>PARLAMENTO DE ANDALUCÍA</p> <p>Acuerdo de 24 de junio de 2020, del Parlamento de Andalucía, por el que se aprueban las bases por las que se regula la concesión de subvenciones a proyectos de solidaridad y cooperación Internacional y de emergencia social, convocatoria 2020.</p> <p>Desde su constitución, el Parlamento de Andalucía ha manifestado el apoyo a la cooperación y solidaridad internacionales con los países en vías de desarrollo y ha participado tanto en las actuaciones de progreso autónomo de su población (en especial de la indígena) como en todas las iniciativas y acciones en favor del respeto de los derechos humanos de todos los pueblos, particularmente de los más necesitados.</p>												

<p>Reunión de Entidades del Tercer Sector con el Excmo. Ayuntamiento de Almería.</p>	<p>22 de julio de 2020</p>	
<p>Concesión de Ayuda de Emergencia convocada por FEDER.</p>	<p>Agosto de 2020</p>	
<p>Alta en el Cuerpo Europeo de Solidaridad.</p>	<p>Agosto de 2020</p>	
<p>Alta en el Registro de Participación del Portal de financiación y licitaciones de la Comisión Europea.</p>	<p>Agosto de 2020</p>	

<p>Presentación del Proyecto “Febrero Poco Frecuente” ante la Excm. Diputación de Almería.</p>	<p>Septiembre de 2020</p>	 <p>ÁREA DE BIENESTAR SOCIAL, IGUALDAD Y FAMILIA Servicio Jurídico y Admvo. Bienestar Social, Igualdad y Familia I/C/ C/ Rambla Alfarreros, 21 – 3º – 04003 Almería Tel. 950 211450/0156/00- Fax 950 211793 - sjabs@dipalme.org Ref. Exp.: 2020/D41100/855-002/00001</p> <p>BASES CONVOCATORIA DE SUBVENCIONES 2020, DIRIGIDA A LAS ENTIDADES ASOCIATIVAS PERTENECIENTES AL CONSEJO PROVINCIAL DE FAMILIA.</p> <p>La Carta Social Europea declara que “La familia, en tanto que unidad fundamental de la sociedad, tiene el derecho a la adecuada protección social, legal y económica para garantizar su pleno desarrollo”.</p> <p>En nuestro país, la Constitución Española, al enumerar, en el Capítulo III del Título I, los principios rectores de la política social y económica, hace mención en el art. 39.1, a la obligación de los poderes públicos de asegurar la protección social, económica y jurídica de la familia; cumplir con este mandato constitucional, es una de las tareas de los diferentes poderes</p>
<p>Presentación del Proyecto “Ayudas a Familias Poco Frecuentes afectadas por el Covid-19” ante la Fundación Vinci.</p>	<p>Septiembre de 2020</p>	 <p>Llamada a proyectos desde el 20 de mayo hasta el 30 de septiembre de 2020</p> <p>Formulario Modelo de Informe de Candidatura</p> <p>Una vez cumplimentado el formulario, envío por correo electrónico a: gabriel.oraa@vinci-energies.com</p> <p>Los campos que muestran → son obligatorios: el informe no deberá ser entregado si no se cumplimentan.</p> <p>1- Identificación</p> <p>→ Dirección única de correo electrónico del proyecto fundacion@pocofrecuente.com</p> <p>→ Confirmación de la dirección de e-mail:</p>
<p>Presentación del Proyecto “Voluntariado Poco Frecuente” ante el Excmo. Ayuntamiento de Almería.</p>	<p>Septiembre de 2020</p>	<p>BASES REGULADORAS DE LAS SUBVENCIONES A ENTIDADES ASOCIATIVAS SIN ÁNIMO DE LUCRO PARA LA REALIZACIÓN DE ACTUACIONES DE CARÁCTER SOCIAL</p> <p>Artículo 1.- Objeto y Carácter de las Ayudas</p> <p>Las normas contenidas en las presentes Bases constituyen el marco de actuación y régimen jurídico aplicable a la concesión de ayudas públicas a Entidades asociativas sin ánimo de lucro con sede o delegación permanente en el término Municipal de Almería y que tengan por objeto actuaciones de carácter social.</p> <p>Solo serán subvencionables los gastos corrientes quedando excluido la cualquier gasto de inversión.</p> <p>La gestión de las subvenciones se sujetará a los principios de publicidad, transparencia, concurrencia, objetividad, igualdad, no discriminación, eficacia y eficiencia.</p> <p>Las ayudas se concederán en concepto de subvenciones y en régimen de concurrencia competitiva sujetándose las mismas a las presentes Bases Reguladoras, a lo establecido en la Ley 39/2015, de 1 de octubre, del Procedimiento Administrativo Común de las Administraciones Públicas (LPACAP), a la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones (LGS), y el RD 887/2006, de 21 de julio, que desarrolla el Reglamento de la Ley General de Subvenciones (RLGS), además de cualquier otra normativa que pueda resultar de aplicación.</p> <p>Las ayudas públicas serán compatibles con cualquier otra subvención, ayuda, ingreso o recurso</p>
<p>Primera sesión formativa con la Fundación Lealtad para comenzar la tramitación del sello de ONG acreditada.</p>	<p>23 de septiembre de 2020</p>	
<p>Asistencia a la Asamblea General Anual de ALIBER.</p>	<p>23 de septiembre de 2020</p>	





<p>Solicitud y Concesión Ayuda Fundación Caja Granada.</p>	<p>Octubre de 2020</p>	
<p>Asistencia a Webinar “Reflexiones sobre cómo gestionar una OFG: Fundación o Asociación. Lo que nadie te cuenta”, organizado por la AFA.</p>	<p>15 de octubre de 2020</p>	
<p>Visita a centro Genyo para ver los avances en el proyecto de investigación Pompe</p>	<p>22 de octubre de 2020</p>	
<p>Asistencia a reunión del Consejo de Familias de la Diputación de Almería.</p>	<p>27 de octubre de 2020</p>	

<p>Acuerdo de colaboración con la Asociación Síndrome 22q11.2 Andalucía con motivo del mes de concienciación, recaudando fondos para investigación.</p>	<p>Noviembre de 2020</p>	
<p>Lotería de Navidad</p>	<p>Noviembre de 2020</p>	
<p>Asistencia a simposio “V Worker en la era Covid19 ¿Cómo están los pacientes?”, organizado por D´genes.</p>	<p>5 de noviembre de 2020</p>	
<p>Asistencia a “Diálogo sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras”, organizado por la AFA.</p>	<p>23 de noviembre de 2020</p>	

<p>Asistencia a curso: Régimen Fiscal de las Entidades no lucrativas. Organizado por la AFA.</p>	<p>24 y 25 de noviembre de 2020</p>	 <p>CERTIFICADO DE PARTICIPACIÓN</p> <p>Don/Doña ANA BELÉN JACOBO SÁNCHEZ con N.I.F. 76634505-T,</p> <p>que presta sus servicios en la empresa FUNDACIÓN POCO FRECUENTE con N.I.F. G-04864062,</p> <p>ha realizado la acción formativa RÉGIMEN FISCAL DE LAS ENTIDADES NO LUCRATIVAS (código 21005 grupo 2)</p> <p>durante los días 24/11/2020 al 25/11/2020 con una duración de 8 horas en la modalidad PRESENCIAL.</p> <p>ASOCIACIÓN DE FUNDACIONES ANDALUZAS</p> <p>Asociaciones Fundaciones Andaluzas</p> <p>VFP Entidad organizadora</p>
<p>Asistencia al XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras</p>	<p>24, 25 y 26 de noviembre de 2020</p>	 <p>XIII CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES Raras</p> <p>d'genes Red de Enfermedades Raras</p> <p>UCAM UNIVERSIDAD Carlos III de Madrid</p> <p>XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras "Nuevas demandas, nuevos desafíos"</p>
<p>Asistencia a sesión formativa "Fundraising e Inversión sostenible y los ODS", organizada por la AFA.</p>	<p>26 de noviembre de 2020</p>	 <p>Zoom meeting grid showing multiple participants in a virtual session.</p>
<p>Servicio de psicología sin coste a personas con ER y sus familias que lo precisaran.</p>	<p>Noviembre y diciembre de 2020</p>	 <p>Black and white image of several hands clasped together, symbolizing support and care.</p>

<p>Edición de vídeo por la campaña de ayuda COVID en ER.</p>	<p>Diciembre de 2020</p>	 <p>PROYECTO DE AYUDAS A FAMILIAS CON ENFERMEDADES RARAS (POCO FRECUENTES) COVID 19</p>
<p>Acuerdo de colaboración/ donación con Universidad de Granada para la creación de Aula Universitaria.</p>	<p>Diciembre de 2020</p>	 <p>UNIVERSIDAD DE GRANADA</p>
<p>Solicitud de subvención a la Junta de Andalucía en la Convocatoria para la financiación de la Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+I) en Biomedicina y en Ciencias de la Salud en Andalucía.</p>	<p>Diciembre de 2020</p>	 <p>BOJA Boletín Oficial de la Junta de Andalucía Número 240 - Martes, 15 de diciembre de 2020 página 20</p> <p>1. Disposiciones generales CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS</p> <p>Resolución de 1 de diciembre de 2020, de la Secretaría General de Investigación, Desarrollo e Innovación en Salud, por la que se convocan subvenciones para la financiación de la Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+I) en Biomedicina y en Ciencias de la Salud en Andalucía, para el año 2021.</p> <p>Mediante la Orden de 27 de mayo de 2020, se aprueban las bases reguladoras para la concesión de subvenciones, en régimen de concurrencia competitiva, para la financiación de la Investigación, Desarrollo e Innovación (I+D+I) en Biomedicina y en Ciencias de la Salud en Andalucía (BOJA núm. 104, de 2 de junio).</p> <p>De conformidad con lo dispuesto en el artículo 15 de las bases reguladoras tipo para la concesión de subvenciones en régimen de concurrencia competitiva, aprobadas mediante la Orden de 20 de diciembre de 2019, por la que se aprueban las bases reguladoras tipo y los formularios tipo de la Administración de la Junta de Andalucía para la concesión de subvenciones en régimen de concurrencia competitiva (BOJA número 249, de 30 de diciembre), en adelante Bases Reguladoras Tipo, en relación con lo dispuesto en la Disposición adicional primera de la citada Orden de 27 de mayo de 2020 y el artículo 5 del Decreto 105/2019, de 12 de febrero, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Familias y del Servicio Andaluz de Salud (BOJA núm. 31, de 14 de febrero).</p>
<p>Asistencia a curso: Régimen Fiscal de las Entidades no lucrativas. Cómo preparar un Plan de Actuación. Organizado por la AFA.</p>	<p>3 de diciembre de 2020</p>	 <p>FUNDACIÓN ESTORZI</p> <p>CERTIFICADO DE PARTICIPACIÓN</p> <p>Don/Doña ANA BELÉN JACOBO SÁNCHEZ con N.I.F. 76634505-T,</p> <p>que presta sus servicios en la empresa FUNDACIÓN POCO FRECUENTE con N.I.F. G-04864062,</p> <p>ha realizado la acción formativa RÉGIMEN FISCAL DE LAS ENTIDADES NO LUCRATIVAS (código 21006 grupo 1)</p> <p>durante los días 12/03/2020 al 12/03/2020 con una duración de 4 horas en la modalidad PRESENCIAL</p> <p>ASOCIACIÓN DE FUNDACIONES ANDALUZAS</p> <p>Asociaciones fundaciones Andaluzas</p> <p>VFP Entidad organizadora</p>

<p>Participación en campaña de visibilización por el Día Europeo del Síndrome de Marfan: “Abrázate a la vida”.</p>	<p>3 de diciembre de 2020</p>	
<p>Participación en la IV Gala de personas con discapacidad, en el Auditorio Maestro Padilla, emitida por InterAlmería.</p>	<p>6 de diciembre de 2020</p>	<p>Almería celebra la IV Gala de la Discapacidad con una gran fiesta reivindicativa a favor de la inclusión</p> <p>Unos cuarenta colectivos han participado este año en la conmemoración, que ha sido retransmitida por InterAlmería TV</p> 
<p>Asistencia a curso organizado por IAVANTE sobre búsqueda de información en red sobre enfermedades raras en la práctica clínica.</p>	<p>A partir del 7 de diciembre de 2020</p>	 <p>Búsqueda de información en la red sobre enfermedades raras en la práctica clínica</p> <p>Un aspecto clave para mejorar la atención a las personas afectadas por enfermedades raras es proporcionar y difundir información de calidad que de respuesta a las necesidades de los profesionales. En los últimos años ha existido una verdadera explosión de conocimiento en el ámbito de las Enfermedades Raras pero con frecuencia, es difícil acceder a ciertos aspectos de la información relacionada con alguna de estas enfermedades y difundir la información existente es una misión compleja y difícil de concretar, pues el conocimiento acerca de las Enfermedades Raras es dispar tanto a nivel de diagnóstico, como de tratamiento, prevención y recursos disponibles. Por ello entendemos que es preciso realizar una formación en estos instrumentos de información, que tienen a su alcance, de forma que difundamos entre los profesionales, tanto del ámbito de la Asistencia Primaria (puerta de entrada al sistema) como de la Hospitalaria el conocimiento de los mismos y su aplicabilidad en su práctica profesional.</p>
<p>Asistencia a sesión informativa “Medición de Impacto Social”, organizada por la AFA.</p>	<p>10 de diciembre de 2020</p>	 <p>“Medición de impacto social” El reto a su alcance</p> <p>onibg masimpact</p> <p>Asociaciones y Fundaciones Andaluzas</p>
<p>Asistencia a sesión informativa “Fundraising Digital”, organizada por la AFA.</p>	<p>16 de diciembre de 2020</p>	

<p>Reunión del Consejo Local de Discapacidad (Excmo. Ayuntamiento de Almería)</p>	<p>22 de diciembre de 2020</p>	
<p>Asistencia a concierto de Ara Malikian y entrega de obsequio en agradecimiento por ser el primer Padrino de la Fundación.</p>	<p>23 de diciembre de 2020</p>	
<p>Felicitación Poco Frecuente</p>	<p>24 de diciembre de 2020</p>	
<p>Servicio de Información y Orientación a personas con ER.</p>	<p>A lo largo de todo el año 2020</p>	

Reuniones de los miembros de la Fundación (online y presenciales)

A lo largo de todo el año 2020

