









MEMORIA ACTIVIDADES 2018:

ACTIVIDAD:	FECHA:	FOTOS DE LA ACTIVIDAD:
<p>Apoyo al proyecto: Terapia Celular-Génica mediante células madre hematopoyéticas modificadas con vectores lentivirales</p>	<p>Inicio enero 2017 hasta actualidad</p>	
<p>Apoyo al proyecto: Desarrollo de una estrategia de terapia celular-génica para el tratamiento de la enfermedad de Pompe</p>	<p>Inicio enero 2018</p>	
<p>Proyecto Alumnos poco frecuentes: difusión en redes sociales de las enfermedades poco frecuentes: consiguiendo visualizar 150 patologías, con una media de unos 1000 seguidores en distintas redes sociales</p>	<p>Curso 2018/2019</p>	
<p>Servicio de información a familias afectadas con enfermedades poco frecuentes: poliposis adenomatosa familiar, 11p13.11, nicolaides baraitser, kif1A, perthes, Stevens-johnson, ...</p>	<p>Durante 2018</p>	

<p>Reunión con diversas entidades públicas para la sensibilización y visibilización de las enfermedades poco frecuentes</p>	<p>Durante 2018</p>	
<p>V Concurso de camiseta viajera en distintas redes sociales</p>	<p>Desde enero a mayo 2018</p>	
<p>I Trofeo Poco Frecuente por la escuela de judo San Fernando de Irene Padial</p>	<p>08 marzo2018</p>	 
<p>Asistencia al acto del día Mundial de las Enfermedades Raras en el Teatro Goya de Madrid presidido por la Reina Letizia</p>	<p>14 marzo 2018</p>	 <p>MSN.COM La Reina se vuelca un año más con las enfermedades raras Así llegaba la Reina Letizia al Teatro Goya de Madrid, para presidir el Día...</p> 

<p>IV Rifa Solidaria por las Enfermedades Raras</p>	<p>Desde marzo a mayo 2018</p>	
<p>Charlas educativas en Centros escolares del municipio de Almería: Divina Infantita, para ESO y para EPO</p>	<p>10 de abril 2018</p>	
<p>Merchandising de mochilas Poco Frecuentes a través de la Federación Católica de Ampas de la Provincia de Almería.</p>	<p>Abril 2018</p>	
<p>Charlas educativas en Centros escolares del municipio de Almería: Nuestra Señora del Milagro para EPO</p>	<p>07 mayo 2018</p>	
<p>Charlas educativas en Centros escolares del municipio de Almería: San Pablo Mater Asunta para EPO</p>	<p>07 mayo 2018</p>	
<p>Reunión de Asociaciones de Enfermedades Poco Frecuentes</p>	<p>26 y 27 de mayo 2018</p>	

		
<p>V Carrera por las Enfermedades poco frecuentes: con la asistencia de unos 1500 corredores, 200 voluntarios y más de 20 asociaciones de enfermedades raras.</p>	<p>28 de mayo 2018</p>	
<p>III Premio de Solidaridad Poco Frecuente Teodosio Oliver</p>	<p>28 de mayo 2018</p>	

Donación de alimentos a comedor social de la Parroquia de San Ignacio de Loyola en Piedras Redondas, Almería.

28 de mayo 2018



Ponencias en XIX Cursos de verano: Enfermedades raras y 3ª Edad

23 de julio 2018



Donación de 200 camisetas solidarias a la misión humanitaria en Maputo

Julio 2018



Estrategia de adhesión a la causa de las enfermedades poco frecuentes por parte de personas con relevancia en el ámbito cultural, social e institucional.

Durante 2018



Defensa TFM: Análisis del discurso política institucional sobre las enfermedades poco frecuentes

21 septiembre 2018



I Foro de familias e investigadores con la asistencia de 8 ponentes con una reconocida trayectoria en la investigación de las enfermedades poco frecuentes

27 de octubre



Comercialización de 1000 pulseras POCO FRECUENTES

Noviembre y diciembre 2018



Visibilización de las Enfermedades Poco Frecuentes a través de medios de comunicación







Durante 2018



Presencia en XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras en la UCAM Murcia

17 De noviembre



		
<p>Edición de video promocional de la fundación poco frecuente</p>	<p>Diciembre 2018</p>	  
<p>Participación en mesa sobre investigación y pacientes desarrollada en el Centro Genyo de la Junta de Andalucía en el Campus de la Salud de Universidad de Granada durante el VI Jornadas de Medicina Genómica y Oncológica</p>	<p>13 y 14 diciembre 2018</p>	
<p>Apadrinamiento de la Fundación por parte del Club de Balonmano Bahía de Almería</p>	<p>25 diciembre 2018</p>	

		
<p>Concierto de rock por el grupo Los Vinilos</p>	<p>28 de Mayo de 2018</p>	
<p>Concierto de rock por el grupo Los desafinados</p>	<p>27 de Mayo de 2018</p>	
<p>Apoyo al proyecto: Optimización de la edición genómica para su aplicación a terapia génica de la enfermedad de Pompe.</p>	<p>Inicio enero 2019</p>	