


## MEMORIA ACTIVIDADES 2018:

ACTIVIDAD:	FECHA:	FOTOS DE LA ACTIVIDAD:
<b>2017 (como fundación en constitución)</b>		
Apoyo al proyecto: Terapia Celular-Génica mediante células madre hematopoyéticas modificadas con vectores lentivirales	Inicio enero 2017 hasta actualidad	
<b>2018</b>		
Apoyo al proyecto: Desarrollo de una estrategia de terapia celular-génica para el tratamiento de la enfermedad de Pompe	Inicio enero 2018	
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	Curso 2018/2019	

<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 marzo 2018</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>

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

<p>Concierto de rock por el grupo Los desafinados</p>	<p>27 de Mayo de 2018</p>	
<p>Concierto de rock por el grupo Los Vinilos</p>	<p>28 de Mayo de 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>27 de mayo 2018</p>	 

III Premio de Solidaridad Poco  
Frecuente Teodosio Oliver

27 de mayo 2018






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

28 de mayo 2018



<p>Ponencias en XIX Cursos de verano: Enfermedades raras y 3ª Edad</p>	<p>23 de julio 2018</p>	
<p>Donación de 200 camisetas solidarias a la misión humanitaria en Maputo, (Mozambique)</p>	<p>Julio 2018</p>	
<p>Estrategia de adhesión a la causa de las enfermedades poco frecuentes por parte de personas con relevancia en el ámbito cultural, social e institucional.</p>	<p>Durante 2018</p>	

<p>Defensa TFM: Análisis del discurso política institucional sobre las enfermedades poco frecuentes</p>	<p>21 septiembre 2018</p>	
<p>I Foro de familias e investigadores con la asistencia de 8 ponentes con una reconocida trayectoria en la investigación de las enfermedades poco frecuentes</p>	<p>27 de octubre</p>	
<p>Comercialización de 1000 pulseras POCO FRECUENTES</p>	<p>Noviembre y diciembre 2018</p>	
<p>Visibilización de las Enfermedades Poco Frecuentes a través de medios de comunicación</p>	<p>Durante 2018</p>	

		 <p><b>VIVIR EN ALMERÍA</b>  <b>Correr por lo poco frecuente</b>    La carrera por las enfermedades denominadas raras celebra su quinta año el próximo 27 de mayo. Habrá dos modalidades: Infantil y Adultos, y tres distancias: 3,6 y 2 kilómetros.</p> <p>La carrera que ha estado en el aire durante la última semana en Almería, se celebrará el próximo 27 de mayo en el Paseo de los Descubrimientos. Será una carrera por las enfermedades denominadas raras, que celebra su quinto año. Habrá dos modalidades: Infantil y Adultos, y tres distancias: 3,6 y 2 kilómetros.</p> <p>La carrera que ha estado en el aire durante la última semana en Almería, se celebrará el próximo 27 de mayo en el Paseo de los Descubrimientos. Será una carrera por las enfermedades denominadas raras, que celebra su quinto año. Habrá dos modalidades: Infantil y Adultos, y tres distancias: 3,6 y 2 kilómetros.</p>
<p>Presencia en XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras en la UCAM Murcia</p>	<p>17 De noviembre</p>	  
<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><b>MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019</b></p>		
<p>Servicio de información a familias afectadas con enfermedades poco frecuentes: menière, pompe...</p>	<p>Durante 2019</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>	
<p>Reunión con Delegada de Gobierno de la Junta de Andalucía</p>	<p>30 enero 2019</p>	
<p>Inscripción de la Sección Deportiva de la Fundación Poco Frecuente en el Registro de Entidades Deportivas de la Junta de Andalucía</p>	<p>8 febrero 2019</p>	
<p>Mural Poco Frecuente Universidad de Almería</p>	<p>14 marzo 2019</p>	

<p>Inscripción de la Fundación Poco Frecuente en el Registro Municipal de Asociaciones Vecinales del Ayuntamiento de Almería</p>	<p>18 marzo 2019</p>	 <p>ALMERÍA CIUDAD</p>
<p>Vídeo informativo sobre actividades de la Fundación</p>	<p>Abril 2019</p>	
<p>II Foro de la Fundación Poco Frecuente. La investigación  Museo de Almería</p>	<p>8 mayo 2019</p>	 
<p>Proyecto de pieza poco frecuente  Museo de Almería</p>	<p>10 mayo 2019</p>	

<p>Conferencia en Congreso Internacional (Magdalena Cantero)</p>	<p>15-17 mayo</p>	 
<p>Charas informativas en centros educativos</p>	<p>Abril y mayo 2019</p>	  
<p>Comienzo de proyecto de prevalencia. Fundación Poco Frecuente y Hospital Torrecárdenas de Almería</p>	<p>Desde 4 mayo 2019</p>	

<p>Apoyo y sensibilización con deportistas poco frecuentes</p>	<p>15 mayo 2019</p>	 <p>The newspaper clipping is from 'VIVIR EN ALMERÍA' and features the headline 'Deportistas poco frecuentes apoyan la lucha contra las enfermedades raras'. It includes a photo of a group of people and text about the 'FUNDACIÓN RECIENTES'. Below the clipping is a group photo of the same people at an event.</p>
<p>Entrega de recaudación Carrera Solidaria CEIP La Libertad. Campohermoso</p>	<p>17 mayo 2019</p>	 <p>A photograph of three people standing outdoors. A man on the left and a woman on the right are wearing white t-shirts with a logo and text. A woman in the middle is wearing a black t-shirt. They are standing on a paved area with a building in the background.</p>
<p>Exhibición de automóviles antiguos y vehículos de los cuerpos de seguridad del estado</p>	<p>1 junio 2019</p>	 <p>A collage of three photographs showing a car exhibition. The top photo shows a white SUV and a green military-style vehicle. The middle photo shows a crowd of people gathered around various cars. The bottom photo shows a classic dark-colored car.</p>
<p>Organización de Concierto Solidario Tentados por el Silencio en la VI Carrera Solidaria</p>	<p>1 de junio de 2019</p>	 <p>A photograph of a band performing on a stage. A man in a yellow shirt is playing a guitar, and another man is playing a keyboard. There are large speakers in the foreground.</p>

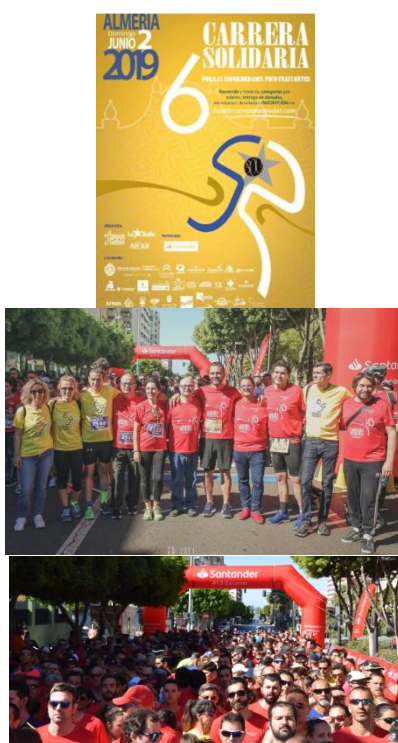
Jornadas informativas y apoyo a las familias con más de 20 asociaciones de enfermedades raras en el Colegio La Salle Virgen del Mar

1 y 2 de junio 2019



VI Carrera Solidaria: con la asistencia de más 1500 corredores y más 200 voluntarios.

2 junio 2019



Organización de Concierto Solidario Los Vinilos en la VI Carrera Solidaria

2 de junio de 2019



<p>Organización de rifa solidaria</p>	<p>2 de junio 2019</p>	 
<p>Solicitud y tramitación Récord Guinness corredores poco frecuentes</p>	<p>Desde 2 junio 2019</p>	 
<p>IV Torneo de Judo Poco Frecuente:</p>	<p>15 junio 2019</p>	 

<p>Vídeo informativo de la investigación en terapia génica desarrollada en el Centro Genyo con el dinero de recaudado de nuestra fundación</p>	<p>Junio 2019</p>	
<p>Reunión con la Presidenta de Parlamento Andaluz para hablar sobre las necesidades de las familias con enfermedades raras.</p>	<p>18 junio 2019</p>	 
<p>Visitas al Centro Multidisciplinar de Atención a Personas con Enfermedades Raras "Pilar Bernal" de Murcia</p>	<p>5 Julio 2019</p>	<p>La Fundación Poco Frecuente visita el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.</p> 
<p>III Foro de la Fundación Poco Frecuente. Las familias cuentan (Museo de la Guitarra de Almería)</p>	<p>19 Julio 2019</p>	<p>III FORO POCO FRECUENTE</p> <p>FAMILIAS QUE CUENTAN</p> <p>MUSEO DE LA GUITARRA</p> <p>19 DE JULIO 11:00H</p> 
<p>Recepción de Certificado de Calidad</p>	<p>19 Julio 2019</p>	



		
Entrada como miembro de pleno derecho en ALIBER	30 Julio 2019	
Dictamen FAVORABLE del Comité de Ética de Torrecárdenas al proyecto ESPERAN-ZA (Estudio piloto: Estudio Social y de Prevalencia de las Enfermedades Raras en Andalucía. Zona de Almería) iniciado y desarrollado por nuestra fundación	31 Julio 2019	
Actividad solidaria en Susanails, para recaudar fondos para la investigación. Recaudación de fondos por iniciativa de Empresa de Peluquería y Estética Nails	15 agosto 2019	
Participación como grupo de investigación en la Noche Europea de los Investigadores	27 septiembre 2019	
Reunión en Murcia con el presidente de FEDER, de ALIBER y de D'Genes, Juan Carrión Tudela, para la puesta en marcha de trabajos conjuntos con la Fundación Poco Frecuente.	Septiembre 2019	
Participación en la ponencia de clausura del X International Congress on Glycogenosis, Benalmádena (Málaga),	5 octubre 2019	

<p>Apoyo al proyecto de investigación sobre enfermedades raras (Genyo): “Desarrollo de nuevas herramientas en terapia génica para el tratamiento de la enfermedad de Pompe”.</p>	<p>Octubre 2019</p>	
<p>Colaboración en el evento Xpo-bit. Huércal de Almería</p>	<p>3 noviembre 2019</p>	
<p>Recepción de subvención por parte de Bankia</p>	<p>10 octubre 2019</p>	
<p>Tramitación de la Solicitud para la Inscripción de la Fundación en el Consejo Provincial de las Familias de Almería</p>	<p>Noviembre 2019</p>	
<p>Firma de convenio de colaboración con la asociación D'Genes</p>	<p>6 noviembre 2019</p>	
<p>Participación, como ponentes, en XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras. UCAM (Murcia)</p>	<p>16 noviembre 2019</p>	

		
<p>Premio al mejor poster en el XII el Congreso Internacional de Enfermedades Raras. UCAM (Murcia) por el Proyecto Alumnos Poco Frecuentes</p>	<p>17 noviembre 2019</p>	
<p>Apoyo al proyecto Genyo enviado a convocatoria FEDER 2019</p>	<p>Noviembre 2019</p>	
<p>Recepcion Ayuda Solidaria de la III Desértica Almería. 2019</p>	<p>27 noviembre 2019</p>	

Presencia en los medios durante 2019

Durante 2019

