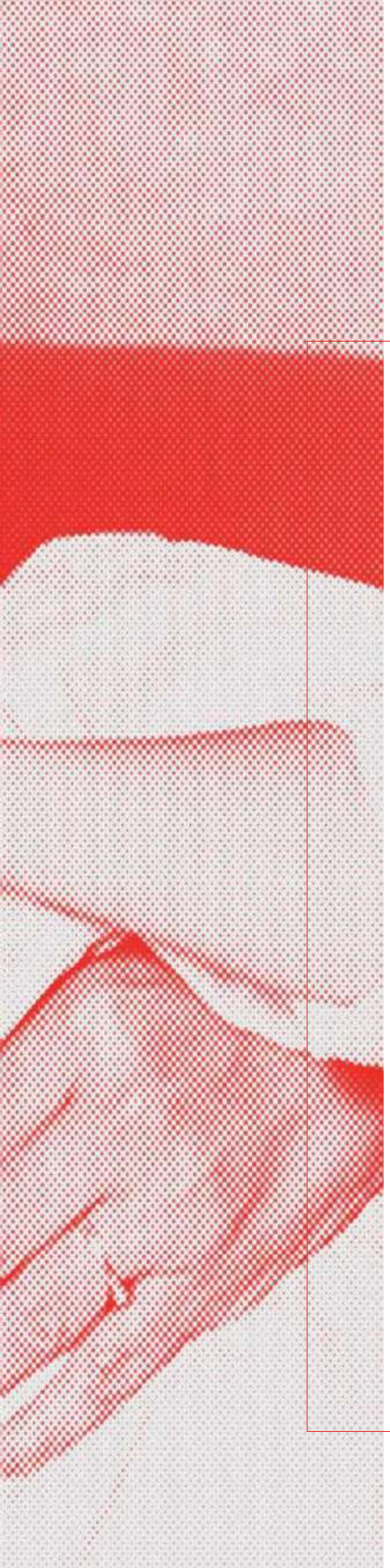
fundación isabel gemio

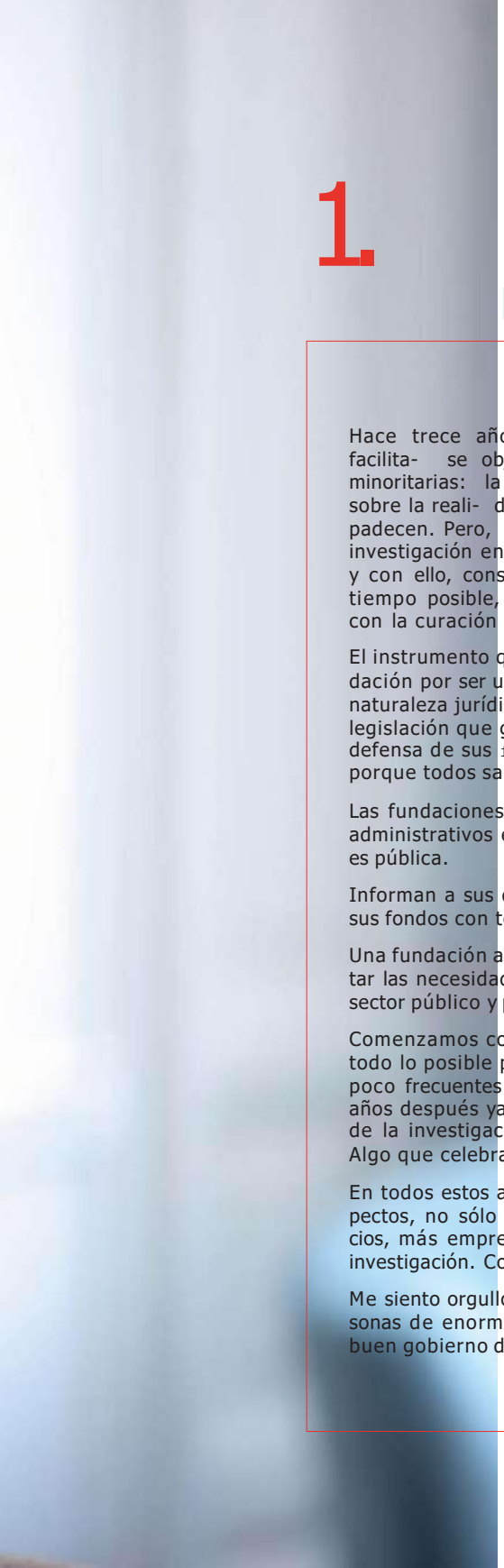
MEMORIA ANUAL 2021

Alrededor de tres millones de personas sufren enfermedades incurables, crónicas, la mayoría de origen genético y discapacitantes



Índice

1. CARTA DE LA PRESIDENTA: ISABEL GEMIO
2. QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS .
3. QUIÉNES SOMOS:
    1. PATRONATO Y SECRETARIO
    2. EQUIPO DE LA FUNDACIÓN – VOLUNTARIOS
4. COMITÉ CIENTÍFICO.
5. PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DE LA FUNDACIÓN
6. QUÉ HACEMOS
7. EVENTOS
8. COLABORADORES DE LA FUNDACIÓN PROTAGONISTAS: FAMILIAS Y AFECTADOS
9. REDES y CONVENIOS DE COLABORACIÓN
10. PREMIOS MECENAS DE ORO DE LA FUNDACIÓN
11. PREMIOS A LA FUNDACIÓN
12. LA FUNDACIÓN EN CIFRAS



1. Carta de la Presidenta

Hace trece años nos propusimos crear una fundación que facilita- se objetivos fundamentales para las enfermedades minoritarias: la sensibilización de la sociedad y concienciación sobre la reali- dad de estas patologías y de las personas que las padecen. Pero, sobre todo, decidimos dedicarnos a impulsar la investigación en el campo de las llamadas enfermedades raras, y con ello, conse- guir un diagnóstico en el menor plazo de tiempo posible, trata- mientos, medicamentos, y colaborar así con la curación de unas enfermedades, hoy por hoy, incurables.

El instrumento que me pareció más eficaz y riguroso fue una fundación por ser una entidad sin ánimo de lucro que por su propia naturaleza jurídica es de utilidad pública, sometida a una estricta legislación que garantiza la transparencia de sus actuaciones y la defensa de sus fines exclusivamente en beneficio de la sociedad, porque todos salimos ganando cuando un científico investiga.

Las fundaciones deben presentar sus cuentas ante los órganos administrativos encargados de su supervisión y esta información es pública.

Informan a sus donantes de sus proyectos y de la aplicación de sus fondos con total transparencia.

Una fundación además promueve soluciones innovadoras al afrontar las necesidades de la sociedad de modo complementario al sector público y privado. Pueden actuar con la mayor agilidad.

Comenzamos con humildad, pero con la determinación de hacer todo lo posible para incentivar la investigación de enfermedades poco frecuentes. Fuimos la primera Fundación en hacerlo. Hoy, años después ya existen otras que también se dedican al campo de la investigación científica de las enfermedades minoritarias. Algo que celebramos, cuantos más somos más avanzamos

En todos estos años no hemos dejado de crecer en todos los aspectos, no sólo económicos. Tenemos más voluntarios, más socios, más empresas colaboradoras y también más proyectos de investigación. Concretamente el doble.

Me siento orgullosa de contar con un Patronato formado por personas de enorme compromiso que trabaja altruistamente por el buen gobierno de la Fundación.

Asimismo, nuestro Comité Científico lo conforman profesionales de reconocidísimo prestigio y talento que nos otorgan confianza y pleno convencimiento de contar con la excelencia investigadora en el terreno de las enfermedades minoritarias.

Tampoco quiero olvidarme de las dos personas, Beatriz García Leiva y María Romo que trabajan diariamente para hacer las cosas con profesionalidad, pero también con la sensibilidad que requiere una institución en constante contacto con los afectados.

Nuestro propósito es que la sociedad española y sus instituciones reconozcan y apoyen el valor de la investigación. Un país que no investiga o que no apoya a sus científicos es un país que avanza más lentamente. España debería mejorar su apuesta por la ciencia, incrementando el presupuesto dedicado a la investigación porque aún estamos lejos de la media europea. Con ello, se favorecería a los jóvenes investigadores que o bien se ven forzados a emigrar a otros países, o se les obliga a vivir precariamente. Algo funciona mal en una sociedad que no paga decentemente a quienes mejoran la vida de todos. La apuesta por la ciencia no debería depender del gobierno de turno, sino consensuar un pacto de Estado que diera estabilidad y asegurara el futuro de los proyectos que se ponen en marcha. Nada hay más importante que la salud o la vida de las personas.

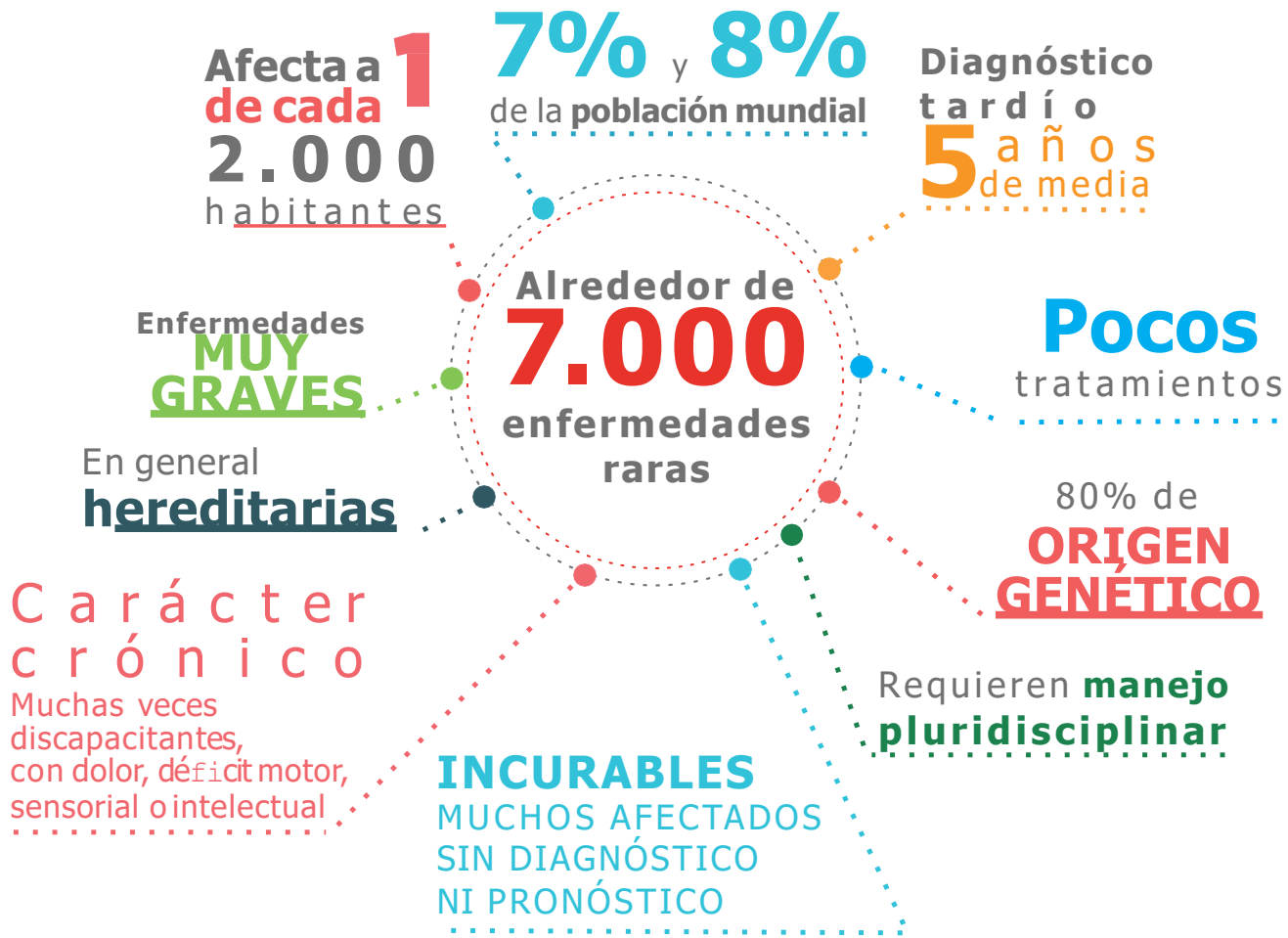
Investigar es sinónimo de curar enfermedades incurables, de encontrar tratamientos paliativos, de hallazgos que cambian la vida de las personas. Mientras las instituciones públicas no cambian de mentalidad política al respecto, los ciudadanos debemos pasar a la acción y convertirnos en Mecenas de la investigación. Todos podemos hacer algo, es sólo cuestión de voluntad y de sensibilidad por los demás. No hace falta esperar a que nos toque directamente el dolor. Apoyar la investigación es colaborar con un bien común que tarde o temprano todos necesitaremos.

Gracias a todas las personas que hacen posible nuestra labor y que sigamos dando esperanza a los afectados con una enfermedad rara, poco frecuente, minoritaria.

No importan cómo se nombren, lo raro es no ayudar.

Isabel Gemio

2. Qué son las enfermedades raras



3. Quiénes somos

Patronato y Secretario

Isabel Gemio
Presidenta

Periodista

José María De Arcas
Vicepresidente

Empresario

Álvaro de Yturriaga
Patrono

Empresario y Director de Países en Universia Corporativo

Koké Tejera
Patrono

Directora de Relaciones Públicas Grupo Atresmedia

María Jesús Álava Reyes
Patrono.

Psicóloga. Socia-Directora de Apertia-Consulting y del Centro de Psicología Álava Reyes

Antonio San José Pérez
Patrono

Periodista

Francisco José Hernández Ramos
Secretario no patrono

Abogado

Equipo de la Fundación

María Romo
Directora

Beatriz García Leiva
Administración

Voluntarios

CONTRIBUYEN A LA CONSTRUCCIÓN DE UN FUTURO MEJOR PARA LA SOCIEDAD.

FUNDAMENTALES PARA PODER DESARROLLAR NUESTRA ACTIVIDAD.

ADMIRABLES POR SU GENEROSIDAD, SOLIDARIDAD, DISPONIBILIDAD Y BUEN HACER.

MUCHAS GRACIAS!!!!

Equipo de investigación San Juan de Dios. Dr. Francesc Palau

4. La excelencia del Comité Científico de la Fundación Isabel Gemio

El Comité Científico es un órgano consultivo y asesor, que tiene la misión de informar y asesorar al Patronato de la Fundación en aspectos científico/tecnológicos relacionados con sus fines fundacionales.

Formar parte del Comité Científico de la Fundación no conlleva ningún tipo de contraprestación económica.

5. Proyectos de investigación científica

La Fundación contribuye al avance del conocimiento apoyando proyectos de investigación biomédica colaborando con los mejores centros de investigación y hospitales públicos todos ellos dentro de la red CIBERER.

Actualmente la Fundación mantiene abiertas seis líneas de investigación que resumidamente son los siguientes:

2. Bases moleculares de enfermedades neurometabólicas y Desarrollo de terapias específicas de mutación

Dra. Belén Pérez, Centro de Biología Molecular Universidad Autónoma de Madrid.

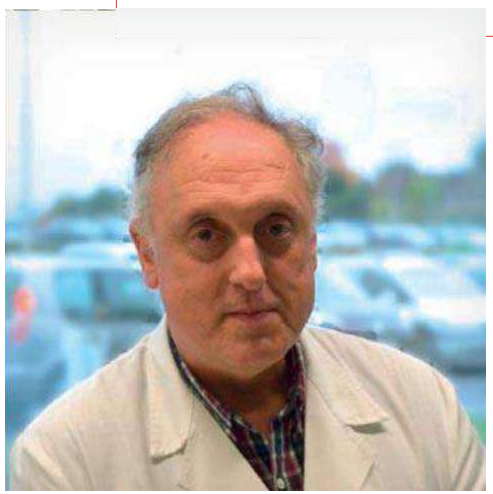
1. Aproximaciones terapéuticas en distrofias musculares mediante modelos celulares y animales

Dra. Isabel Illa, Jefa de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Servicio Neurología del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y Catedrática de Neurología de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Dr. Jordi Díaz y **Dr. Eduard Gallardo** del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

3. Caracterización de células con potencial miogénico. Líneas relacionadas con diversas enfermedades neuromusculares

Dr. Adolfo López de Munáin. Fundación ILUNDAIN de Estudios Neurológicos. Hospital Donostia de San Sebastián.



4. Terapia génica de la distrofia de Duchenne reproduciendo una megadeleción del gen de la distrofina presente de forma natural en personas sin síntomas

Dr. Juan J. Vílchez Padilla. Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia.

5. Proyecto neuropaisaje (2017-2019). El paisaje entre el fenotipo y el genotipo en enfermedades neurológicas del desarrollo: validación de un modelo de biología funcional clínica. Mejorar el diagnóstico de niños con condiciones neurológicas afectados por una enfermedad rara

Dr. Francesc Palau Martínez, Jefe del Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona y director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER).

6. Proyecto Disfunción autofágica/ lisosomal en enfermedades neuromusculares

Dr. José Manuel Fuentes. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED). Dpto. Bioquímica y Biología Molecular y Genética. Facultad de Enfermería y Terapia Ocupacional. Universidad de Extremadura.

Equipo de investigación del Dr. Fuentes, Universidad de Cáceres

Equipo de investigación del Dr. Vilchez, Hospital La Fe de Valencia

Firma del Convenio con la Dra. Margarita Salas y la Dra. Belén Pérez.
Centro de Biología Molecular. Universidad Autónoma de Madrid

Equipo de investigación del Dr. López de Munaín,
Hospital Donostia

fundación
isabel gemio
fundación
isabel gemio

isabel gemio

6. Qué hacemos

- **Acelerar** la **investigación**
- **Formación** de investigadores
- **Acortar tiempo** de diagnóstico
- **Divulgación** de la labor investigadora

- **Sensibilizar** a la sociedad
- **Concienciación** sobre la realidad de estas enfermedades
- **Fomentar** el **intercambio** de información entre expertos
- **Orientar** a las personas afectadas y sus familias
- **Financiación** de proyectos de investigación líderes
- Fomento de la **apertura** de **nuevos proyectos** de investigación científica
- Ayuda para incrementar la **eficiencia** de los **tratamientos**

Investigación es mejora clínica

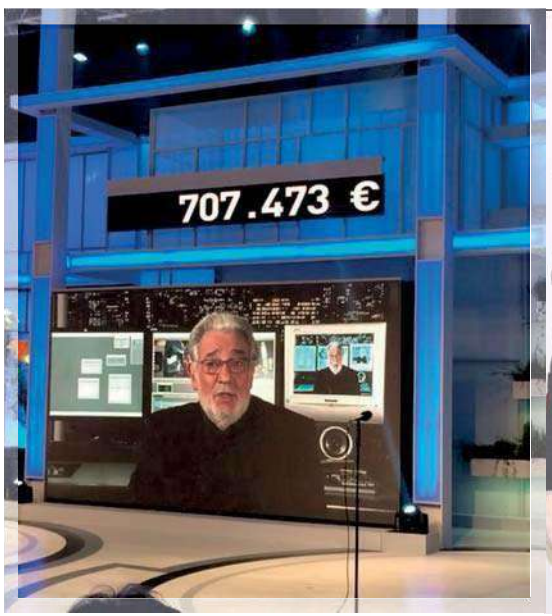
¿Qué conseguimos con la investigación?

La Importancia de la Investigación

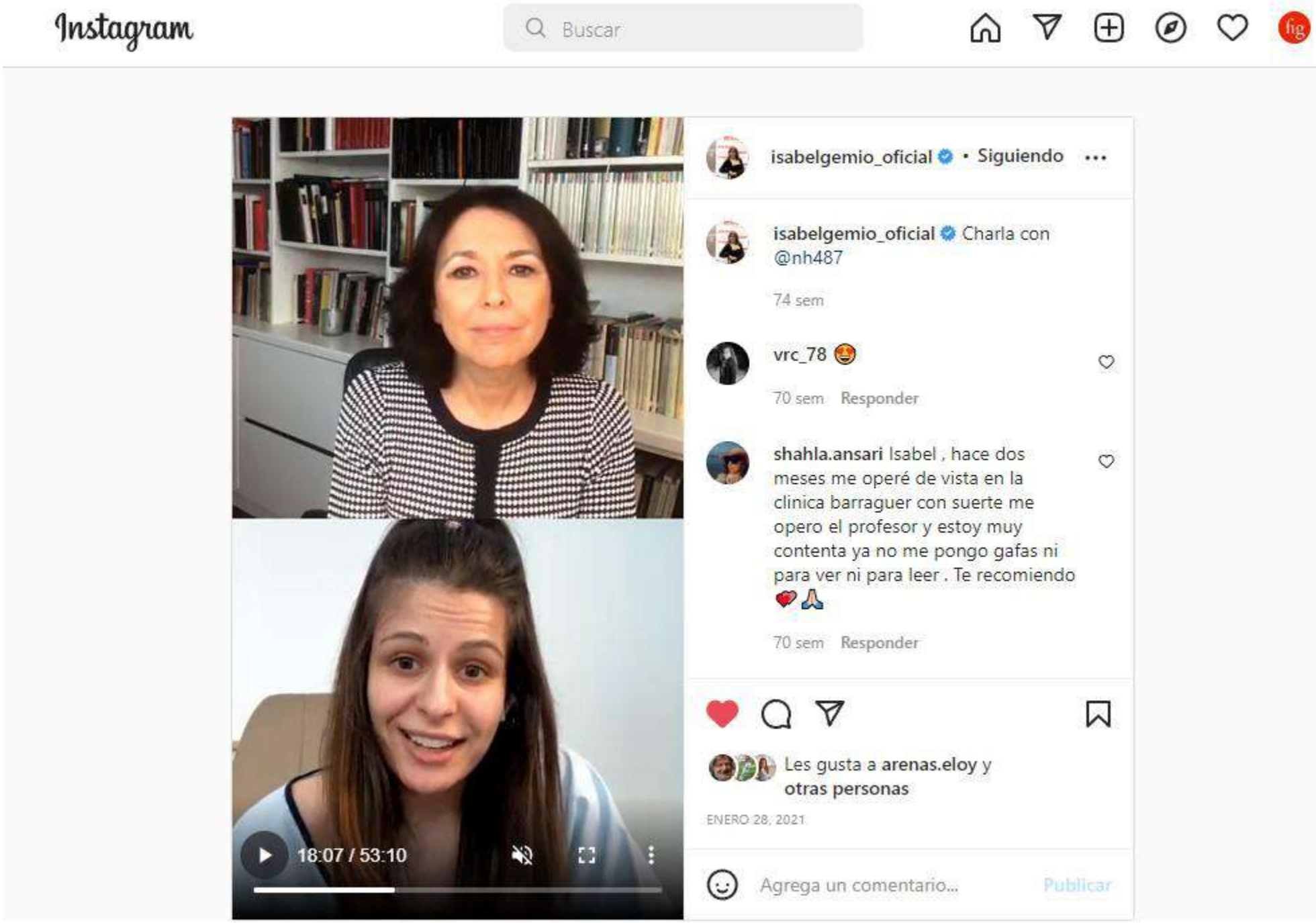
Investigar es curar y evitar el sufrimiento.
Investigar es no discriminación y defensa de los derechos de las personas afectadas por enfermedades minoritarias. Es equidad. Es más igualdad.
Investigar es salud, ciencia, progreso, avances, innovación, nuevas tecnologías, futuro, esperanza, mejoría, más calidad de vida.

7. Eventos de la Fundación

Han sido muchos, los acontecimientos que hemos vivido, y muchas las experiencias en las que hemos disfrutado de la compañía de personas que se unen a nuestra lucha y creen en nuestro GRAN PROYECTO, acabar con las enfermedades neuromusculares y otras enfermedades raras mediante la investigación científica.



DIRECTO INSTAGRAM
ISABEL GEMIO-NOAH HIGÓN
28/01/2021



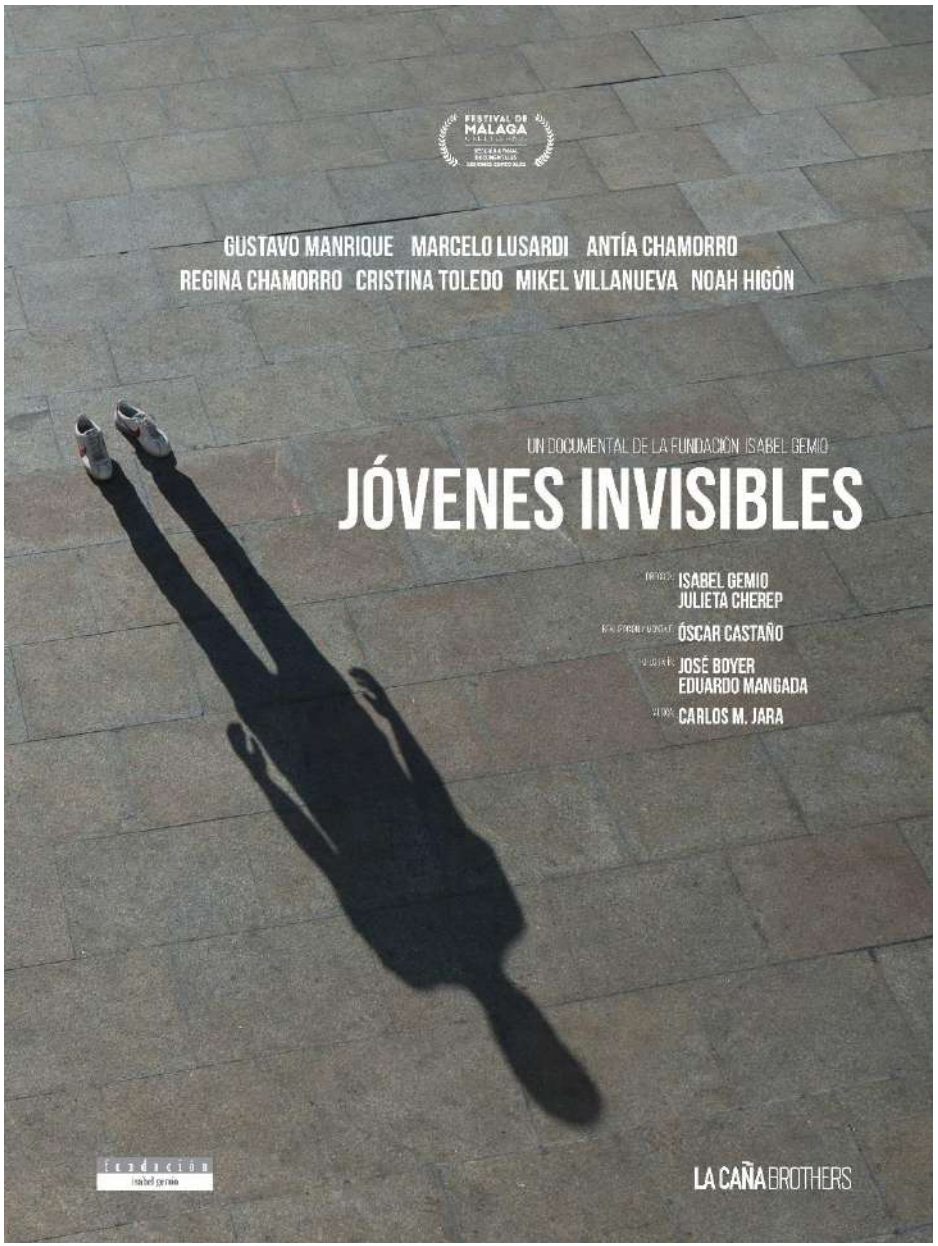
À PUNT DEDICA LA TARDE DE DOMINGO AL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS 28/02/2021

Jóvenes invisibles de la Fundación Isabel Gemio

La periodista **Isabel Gemio** codirige un proyecto que relata la vida de siete afectados por patologías minoritarias, sobre crecer con una enfermedad rara..

La Fundación Isabel Gemio, con motivo del día internacional de las enfermedades raras el próximo 28 de febrero, ha lanzado una campaña que tiene como objetivo visibilizar las enfermedades minoritarias, resaltar la importancia de la inversión en Ciencia, y la investigación, además de ayudar a contribuir a recaudar fondos para nuestro fin fundacional, la financiación de proyectos de investigación en enfermedades raras.

La Fundación lleva 12 años trabajando para incentivar la investigación de estas patologías, actualmente ayudan a financiar 7 líneas de investigación en hospitales y universidad públicas a nivel nacional, para lo que es muy importante la ayuda de nuevas colaboraciones, y continuar con su labor de visibilizar la realidad de estas patologías, los afectados y sus familias al resto de la sociedad.



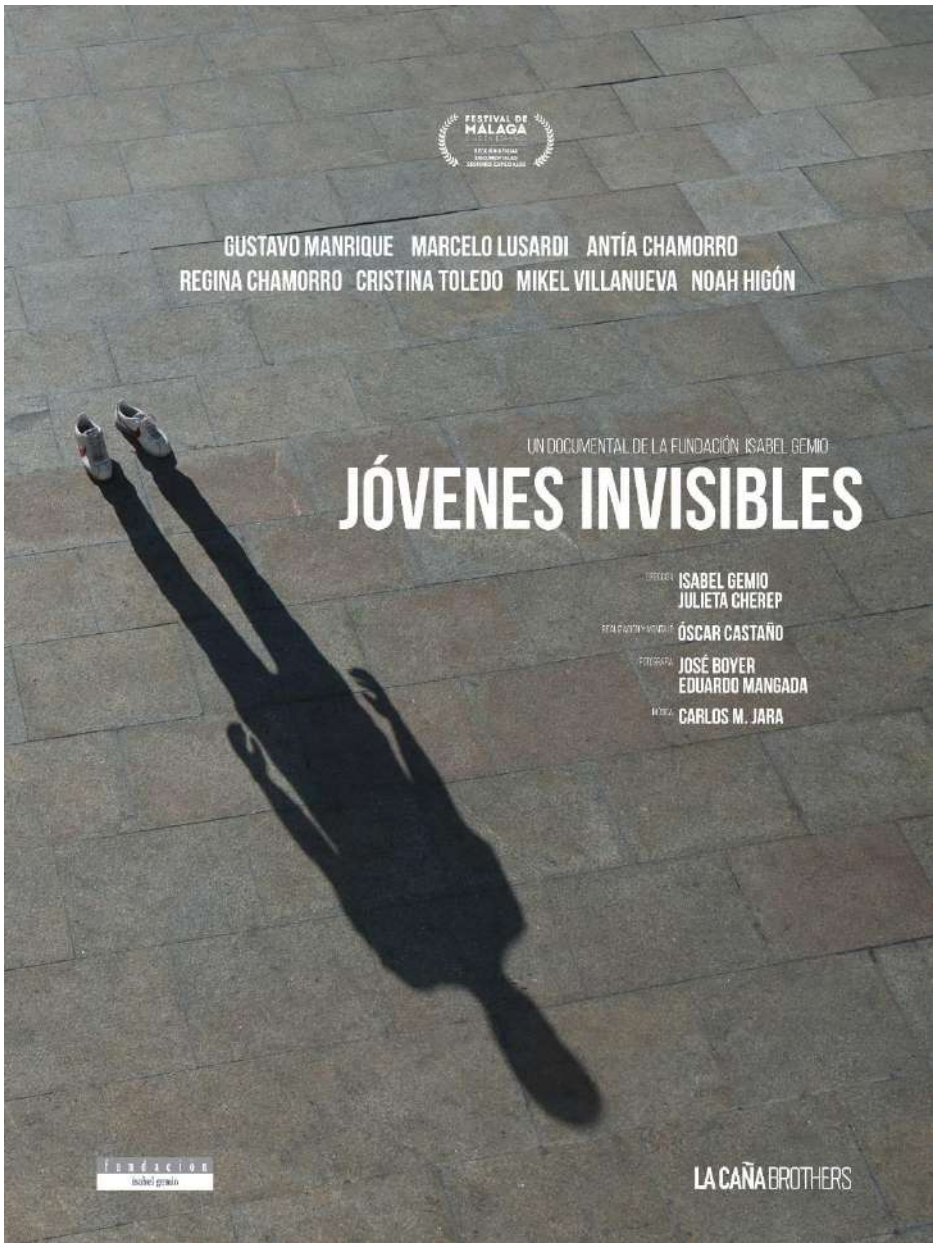
https://www.facebook.com/watch/?v=3510473562385126

FILMIN PROYECTA “JÓVENES INVISIBLES” EN SU PLATAFORMA
28/02/2021

***Jóvenes invisibles* de la Fundación Isabel Gemio**

"Jóvenes invisibles" cuenta la experiencia de convivir con una enfermedad rara desde la juventud. Es un documental positivo, que nos enseña a afrontar la vida y superar las dificultades.

PROTAGONISTAS:
ANTIA CHAMORRO
REGINA CHAMORRO
NOAH HIGÓN
MARCELO LUSARDI
GUSTAVO MANRIQUE
CRISTINA TOLEDO
MIKEL VILLANUEVA



FIRMA DEL PACTO POR LA CIENCIA Y LA INNOVACIÓN
MINISTERIO CIENCIA E INNOVACIÓN GOBIERNO DE ESPAÑA
04/03/2021

La Fundación Isabel Gemio ha firmado el Pacto por la Ciencia y la Innovación que compromete a los siguientes puntos:

1.Recursos: Una financiación acorde con las prioridades del país. Que la financiación pública en I+D+I, excluyendo partidas financieras, aumente regularmente de forma que alcance el 1,25% del PIB en 2030, lo que supondrá llegar al 0,75% antes de 2024. Que se refuercen, en la misma proporción, las políticas públicas de transferencia de conocimiento y de innovación empresarial, con especial atención a las PYMES. En caso de reducción del gasto público, que la financiación en I+D+I no se reduzca en valor absoluto.

FIRMA DEL PACTO POR LA CIENCIA Y LA INNOVACIÓN
MINISTERIO CIENCIA E INNOVACIÓN GOBIERNO DE ESPAÑA
04/03/2021

2, Sistema: Autonomía y coordinación de las entidades financiadoras de I+D+I. Que la Agencia Estatal de Investigación (AEI), el Instituto de Salud Carlos III y el Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial (CDTI) dispongan de los recursos y autonomía necesarios para asegurar que su dirección estratégica y funcionamiento estén basadas en la excelencia científica e innovadora. Que la distribución competencial, sea cual sea ésta, garantice la dirección estratégica común y la óptima coordinación entre estos organismos y con los propios de las Comunidades Autónomas.

3, Personas: Incorporación, recuperación y consolidación del talento científico e innovador: Que se consolide una carrera pública estable y predecible para el personal investigador y técnico equivalente a las de los países más avanzados. Que los investigadores cuenten desde el inicio con los medios materiales y administrativos necesarios. Que se doblen los recursos públicos actuales para la incorporación y formación de personal de I+D+I en las empresas.

DONACIÓN ESCULTURA DE ALFAJAR COMO AGRADECIMIENTO DE ACIMET

ACIDEMIA METILMAMALONICNA

05/05/2021

- A través de Iván Plata padre de Olivia, colaboramos en la sensibilización de las enfermedades raras, en el ámbito nacional, en Andalucía y, especialmente, en Málaga.

ENTREVISTA DE ISABEL GEMIO EN RADIO LAS PALMAS
26-03-2021

Adolfo Martin, director y presentador del programa de radio ‘Estando Contigo’ de Radio Las Palmas; un magazine que se emite en directo todos los viernes de 20:30 a 22:00 horas (hora canaria); entrevista a Isabel Gemio como Presidenta de la Fundación, para conocer más los canarios la labor que se realiza e informar de primera mano a la audiencia canaria con la finalidad de las familias canarias, que tengan un hijo con alguna enfermedad puedan tener un referente en la Fundación Isabel Gemio.
Si quieres puedes oír la entrevista en el siguiente enlace: entrevista

PROGRAMA COMPLETO:
https://www.radiolaspalmas.com/programas/101-estando-contigo.html

LOLES LEÓN DONA 20,000 € POR SU PARTICIPACIÓN EN QUIÉN QUIERE SER MILLONARIO 02-04-2021

20.000 € para nuestros proyectos de investigación, en unos tiempos muy difíciles para todos, millones de gracias. https://www.facebook.com/FundacionIsabelGemio/videos/485038892862502/

PROGRAMA COMPLETO:
https://www.atresplayer.com/antena3/programas/quien-quiere-ser-millonario/temporada-2-edicion-famosos/programa-4-xavier-sarda-loles-leon-y-lucia-echevarria_6061b4f67ed1a846f39afbe3/

LOLES LEÓN DONA 20,000 € POR SU PARTICIPACIÓN EN QUIÉN QUIERE SER MILLONARIO 02-04-2021

.

CASTILLA-LA MANCHA MEDIA Y LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO, UNIDAS FRENTE A LAS ENFERMEDADES RARAS
MAYO 2021

Castilla-La Mancha Media prestará su apoyo durante el mes de mayo a la **Fundación Isabel Gemio**, difundiendo sus valores y visibilizando la urgencia de establecer un marco de reflexión sobre las enfermedades raras y sus necesidades de atención.

.

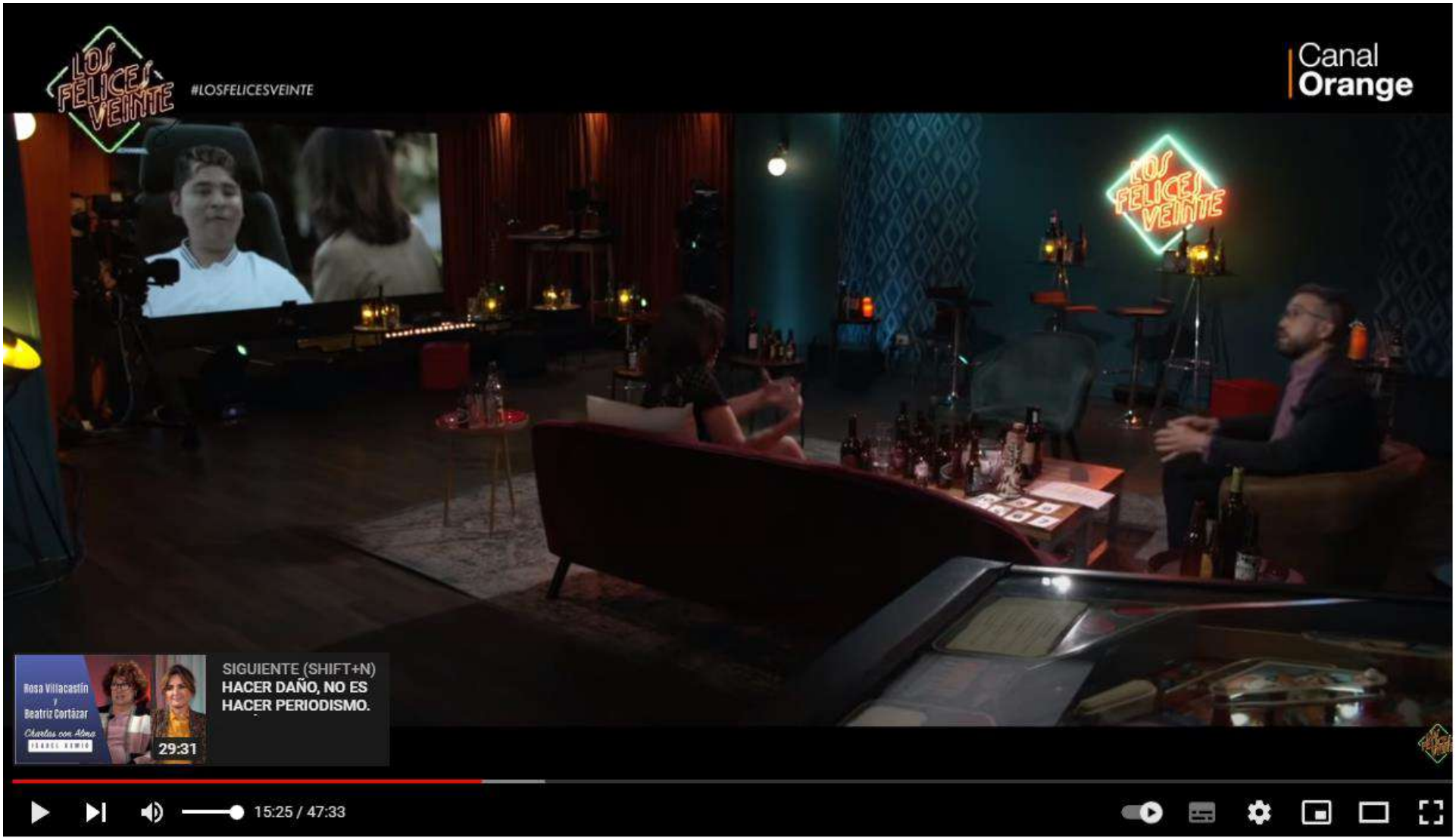
A lo largo de ese período, **CMM** emitirá una cuña de radio y un spot de televisión a este respecto, y desarrollará en programas e informativos piezas, entrevistas o reportajes que subrayen la importancia de la investigación en este campo.

ENLACE: https://youtu.be/6pu33m4LW-8

LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO EN LOS FELICES VEINTE EN ORANGE TV
25/05/2021

PROGRAMA COMPLETO:
https://www.youtube.com/watch?v=n4PaszbRBLY

LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO EN LOS FELICES VEINTE EN ORANGE TV
02/06/2021



PROGRAMA COMPLETO:
https://www.youtube.com/watch?v=1_UP_layUAE

ENTREVISTA EL IDEAL DE GRANADA
15-06-2021

Panide es un cajón de sastre de afectados por enfermedades raras. IDEAL

Los invisibles de la pandemia

Enfermedades raras. Desde el pasado año los recursos se han reducido y las asociaciones ven peligrar los avances en la investigación y otros logros obtenidos durante años

LAURA VELASCO

Nunca han acaparado toda la atención, pero desde la llegada de la pandemia se sienten más invisibles que nunca. Son las asociaciones de enfermedades raras, esas que afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. La covid-19 les ha golpeado por todos lados: con menos recursos, menos financiación y menos actividades presenciales, que en algunos casos son esenciales para el bienestar físico y emocional de los usuarios. Un mazazo que dura ya 15 meses contra el que estos colectivos se rebelan: necesitan visibilidad y fondos para avanzar y no perder todo lo conseguido después de tantos años. Esta es la perspectiva de una asociación nacional, una regional, otra local y una familia.

Fundación Isabel Gemio

«De financiar siete proyectos de investigación anualmente hemos pasado a no llegar a más de tres»

La Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras nació en 2008 y en la actualidad afronta la mayor crisis desde su creación. Su objetivo principal siempre ha sido el de investigar, pero ahora lo tienen crudo: han pasado de financiar siete proyectos anuales a no poder afrontar más de tres.

«Ha afectado muy negativamente. De momento sobrevivimos con lo obtenido antes de la pandemia, ya que siempre hemos sido prudentes con los recursos obtenidos, pero no podemos seguir así», explica Isabel Gemio, fundadora de la entidad.

Dependen «en un 95% del capital privado» y también reciben aportaciones de socios y de la administración pública, pero todos ellos se han visto muy mermados. «Las empresas prefieren donar a la investigación del coronavirus, ya que tiene buena imagen social; los particulares, ante la crisis económica, donan menos; y la única subvención pública que recibimos también ha disminuido», lamenta Gemio.

En la Fundación hablan de «impotencia» por retroceder en lo que habían avanzado durante tantos años, ya que, por ejemplo, habían logrado un tratamiento para la atrofia espinal tipo 2. «Me temo que esta crisis nos va a hacer perder mucho tiempo. Las enfermedades raras son las grandes damnificadas de esta pandemia. Estos enfermos no cuentan para nadie. Es desesperante porque estas personas ya sabían lo que era vivir cada día sin un tratamiento, sin una vacuna que les evitara su enfermedad, pero confiaban en los avances científicos. Ahora saben que el tren de su esperanza se ha detenido y es muy triste», añade Gemio.

Por último, recuerda que una enfermedad rara «es más frecuente de lo que imaginamos» y pide financiación para estudiarlas: «No puede ser que millones de personas no tengan derecho a un tratamiento o a una cura por una pandemia. Debemos reaccionar e invertir más en investigación, en tecnología, innovación y desarrollo de futuros fármacos», concluye.

Asociación Andaluza de Hemofilia

«La bajada de los ingresos ha sido del 11%. Hemos compensado recortando gastos»

En la Asociación Andaluza de Hemofilia tienen contabilizado cuál ha sido el recorte de ingresos: un 11%. Este colectivo, con unos 500 asociados, engloba a todos los que padecen esta enfermedad de la sangre que afecta a la coagulación por defecto del factor VIII (hemofilia A, la más frecuente) o del factor IX (hemofilia B). Se calcula que uno de cada 5.000 varones la padece, y se traduce en que, al faltarles un factor de coagulación, el proceso de sanación de una herida es incompleto. Por ello, deben administrarse dicho factor por vía intravenosa.

Juan Ramón Olmos es el delegado de la asociación en Granada, Jaén y Almería. Lamenta el recorte de ingresos, pero admite que lo han compensado recortando gastos al no atender en la asociación de forma física. Han mantenido a los cuatro trabajadores que tienen dispersos por Andalucía, no sin esfuerzo. «El dinero lo usamos para sostener la asociación, defender los intereses de los socios, organizar actividades... Las charlas, por ejemplo, han sido difíciles de organizar con el coronavirus, así que las hemos reducido», apostilla.

Lo que más han notado es la disminución de convocatorias de subvenciones públicas. 2020 ha sido un año «difícil» en este sentido, aunque Juan Ramón Olmos confía en que 2021 «esté más animado». «Esperemos que las entidades públicas aumenten las ayudas», destaca. Y si en general no son nunca «portada de periódico», con la pandemia se han vuelto más invisibles. «Le ha ocurrido a cualquier colectivo; ahora toda la importancia la tiene el coronavirus», manifiesta.

Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad (Panide)

«Cuando tuvimos que recuperar los meses de pandemia que se perdieron se generó un sobrecoste»

La Asociación de Enfermedades Raras y Discapacidad (Panide) de Granada es un «cajón de sastre» al que acuden aquellos que no saben dónde ir, bien porque no tienen un diagnóstico claro o porque la patología en cuestión está en estudio y no dan con la tecla. Mari Ángeles López, expresidenta y vocal , explica que en el colectivo cuentan con pacientes de todo tipo: con espina bífida, síndrome X frágil, síndrome de Apert o Síndrome de Cornelia de Lange, entre otros.

Entre usuarios y familiares superan fácilmente las 100 personas en la asociación, y en algunos casos son familias enteras las que padecen una enfermedad y necesitan ayuda. El apoyo abarca varias áreas: proyectos para mejorar su calidad de vida, la atención a los familiares y los programas de concienciación. Ayudan a los usuarios, con sus profesionales contratadas, a adoptar hábitos de orden y comportamiento, ofrecen atención psicológica o actividades lúdicas, como por ejemplo organizar cumpleaños. Esto último parece simple, pero no lo es: a veces nadie acude a celebrarlo con ellos, así que en la asociación se encargan de que estén acompañados.

Son tres las vías de financiación de la entidad: las becas que reciben los usuarios e invierten allí, los socios colaboradores y las convocatorias de ayudas públicas. Los ingresos han disminuido con la pandemia, pero los gastos han continuado. «La trabajadora social siguió, había que pagar el alquiler; la luz y el agua de la oficina... Los socios siguieron colaborando, pero cuando tuvimos que recuperar los meses de pandemia que se perdieron los usuarios se generó un sobrecoste», lamenta Mari Ángeles López. Por otro lado, llegan «menos ayudas públicas y más tarde», lo que ha supuesto un lastre para ellos. «Se han retrasado mucho las convocatorias y nos ha generado estrés», indica.

El confinamiento causó un impacto brutal en los usuarios, algunos de los cuales no han recuperado el tiempo perdido. No poder salir a la calle les provocó «muchísimas secuelas» y volvieron «fatal» a la asociación. «Mi hija de 33 años, que tiene el síndrome de Rett, no había convulsionado nunca y ahora ha tenido crisis de epilepsia», manifiesta Mari Ángeles. Los usuarios necesitan mayor implicación para recuperarse, por lo que el dinero para poder financiar recursos es esencial.

Una Esperanza para Celia

«Ha sido un año horrible. Los eventos solidarios con aforo limitado no tienen sentido»

A nivel personal, la crisis derivada de la covid también ha tenido serias consecuencias. Es el caso de la jienense Celia Garrido, una chica de 15 años que padece déficit del factor V, una enfermedad congénita que afecta a la coagulación de la sangre. En España hay apenas «20 o 30 casos más» y el de Celia es el más extremo de Andalucía, según explica su madre, María José Expósito.

La investigación de una enfermedad tan poco común es complicada, puesto que a nivel público no se apuesta por ello. Los padres de la joven crearon la Asociación Una Esperanza para Celia con el fin de financiarla ellos mismos, pero la pandemia ha provocado que todas las vías de ingresos se hayan visto afectadas.

«Hubo que parar la investigación unos meses, ya que durante el confinamiento severo no se podía ir a trabajar al laboratorio, pero luego se retomó. Los ingresos también pararon. Menos mal que pudimos hacer nuestro evento más importante del año, la gala de humor, en febrero de 2020. Este año no hemos podido celebrarlo y nos ha dado muchísima pena; llevábamos ya tres ediciones», explica María José.

Por otro lado, la familia solía recaudar fondos a través de la recogida de tapones. Tiendas, colegios y particulares los recaudaban, pero «muchos puntos han cerrado por la covid, por temas de higiene, como muchos centros educativos», destaca la madre de Celia. Una campaña de aceite solidario y «los casi nulos ingresos» de los tapones es todo lo que les ha ayudado este 2021. «Ha sido un año horrible. Los eventos con aforo limitado no tienen sentido, y además nos da miedo que pudiera haber contagios. Esperamos remontar», explica la jienense.

Por último, lamenta que al tema económico se le suman las complicaciones en el día a día de Celia: las visitas al hospital no cesan, y en este último año ha sido ingresada tres veces. Padecer una enfermedad rara es duro de por sí, pero en el marco de una pandemia... Es una odisea.

Celia Garrido y su madre, María José. IDEAL

Junta directiva de la asociación de hemofilia. IDEAL

Patronato y Comité Científico Fundación Isabel Gemio. IDEAL

Treinta profesionales terminan el programa de directivos de la EASP

La Consejería de Salud apuesta por la profesionalización de la gestión a través de formación específica

IDEAL

GRANADA. El gerente del Servicio Andaluz de Salud (SAS), Miguel Ángel Guzmán, ha presidido el acto de clausura del Programa de Desarrollo Directivo (PDD) que en esta segunda edición han realizado 30 profesionales del Sistema Sanitario Público Andaluz. Le han acompañado en el acto de clausura la directora gerente de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), Blanca Fernández-Capel, la directora de Personal del SAS, Pilar Bartolomé, y los coordinadores del PDD la profesora de la EASP Pilar Navarro, la subdirectora de Formación, Selección y Desarrollo Profesional del SAS, María José Cano y el director de ASISA en Málaga, Francisco Miralles.

Los puestos directivos de los centros asistenciales realizan una labor que va mucho más allá de la gestión de los recursos humanos, ya que son los responsables de la gestión de los recursos, la implantación de sistemas de evaluación, de análisis de resultados en salud, la gestión económica, así como del impulso de alianzas estratégicas con actores clave y la participación de los ciudadanos y pacientes entre otros muchos retos, señala la EASP en un comunicado.

«Conscientes de la importancia estratégica de la dirección sanitaria, la Consejería de Salud y Familias a través del Servicio Andaluz de Salud, y en colaboración con la Escuela Andaluza de Salud Pública, impulsa la profesionalización de los directivos con el Programa de Desarrollo Directivo que hoy clausura su segunda edición y en septiembre inicia la tercera», agrega la nota.

El programa persigue «fortalecer las cinco dimensiones que se integran en el rol del directivo sanitario: el liderazgo, la gestión en salud, la salud y su entorno, la comunicación y la gestión de las relaciones y la responsabilidad profesional y social». Para ello, esta segunda edición del PDD se ha iniciado con un ciclo, que se abrió a directivos sanitarios de otras comunidades autónomas, sobre Gestión y Liderazgo en Tiempos de Crisis y se ha completado con diez módulos de profundización en el ejercicio de la función directiva, centrados en liderazgo, gestión del talento organizacional, gestión del conflicto, pensamiento estratégico en la gestión económica, ética de la gestión, comunicación, gestión asistencial, valores en la organización, innovación y tecnología y resultados en salud.

Foto de familia de los profesionales que han completado el PDD en la Escuela de Salud Pública. EASP

Vithas Granada incorpora la cirugía craneal y espinal con neuronavegador

IDEAL

GRANADA. El hospital Vithas Granada ha adquirido un neuronavegador de última generación con módulo espinal que ayudará a los cirujanos a realizar intervenciones vertebrales a cualquier nivel con la mayor seguridad y eficacia.

Vithas Granada, que ya dispone de los últimos adelantos técnicos para realizar la cirugía craneal y espinal de forma segura y eficaz y con el equipo humano especializado necesario para ello, da un paso más con la adquisición de este neuronavegador, que viene a completar la unidad de neurocirugía que cuenta con técnicas de neurofisiología intraoperatoria y con el microscopio operatorio dotado de luz infrarroja y ultravioleta para cirugía vascular y tumoral, señala el hospital en un comunicado.

El uso del microscopio operatorio con la magnificación e iluminación que proporciona, permite cirugías en zonas profundas del cerebro a través de pequeñas aberturas. El uso de técnicas de fluorescencia asociadas al microscopio mejora la resección de tumores o aporta seguridad en el manejo de los problemas vasculares. «La monitorización neurofisiológica intraoperatoria constituye una herramienta indispensable en el manejo de problemas que asientan en áreas elocuentes, y la neuronavegación permite al cirujano la localización de estructuras internas antes de realizar la incisión», agrega la nota.

El equipo de Neurocirugía del Hospital Vithas, formado por los doctores Horcajadas, Jorques y Román (Neurosalus21) ha apostado siempre por una atención integral de sus pacientes y por minimizar la agresión de las técnicas quirúrgicas, incorporando en su cartera de servicios técnicas mínimamente invasivas, por lo que se han mostrado muy satisfechos con la adquisición de este equipo, el S8 de Medtronic, que convierte al Hospital Vithas en en el primer centro privado andaluz que dispone de navegación espinal.

ENTREVISTA DIGITAL:
https://www.ideal.es/granada/invisibles-pandemia-asociaciones-20210614161320-nt.html

CONSENSO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES, PROFESIONALES SOCIOSANITARIOS E INVESTIGADORES

Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras

09-07-2021

.

HOJA DE RUTA PARA
LAS ENFERMEDADES RARAS

PROPUESTAS DE CONSENSO
PARA LA SANIDAD

CONSENSO DE ASOCIACIONES DE PACIENTES, PROFESIONALES SOCIOSANITARIOS E INVESTIGADORES

Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras

09-07-2021

Asociaciones de pacientes, profesionales sociosanitarios e investigadores han elaborado la **'Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras'**, documento de **consenso** en el que se identifican los principales **retos** de las enfermedades poco frecuentes y se ofrecen **soluciones** concretas para la mejora de la **calidad de vida** de los pacientes.

Como explica los autores, en este documento "se abordan los principales retos en **diagnóstico**, **atención** sanitaria, disponibilidad de **tratamientos** y conocimiento, investigación e **innovación**. En cada una de estas áreas se detallan propuestas de **consenso** para alcanzar los objetivos fijados, definidas en pasos concretos".La 'Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras' es también un **llamamiento** a la acción y el **compromiso** de las **administraciones** para, en colaboración con la comunidad de las enfermedades poco frecuentes, asegurar la **mejor atención posible** a los pacientes y sus familiares.Para ello, el documento se centra en los retos y soluciones en el ámbito **sanitario**, si bien como recuerdan los autores "existen muchos otros ámbitos de actuación sociales, caso de la **educación**, el **empleo** y la **participación**. Todos estos desafíos exigen también una atención adecuada y coordinada, inspirada en un ejercicio de **diálogo** entre todos los agentes implicados".El documento recuerda que la mejora de la atención en enfermedades raras requiere un esfuerzo **compartido y multidisciplinar**, resultando imprescindible el consenso y el diálogo entre todos los agentes implicados. Además, la **pandemia** ha creado una **doble vulnerabilidad** para los pacientes, cuya atención sanitaria **no debe interrumpirse** bajo ninguna circunstancia. Hoy, más que nunca, la atención a estas patologías debe ser parte de una **reconstrucción social y sanitaria ambiciosa**, moderna y de referencia.Entre otras entidades, el documento, elaborado con el **apoyo** de Takeda, ha contado con la participación de la Federación Española de **Hemofilia** (FEDHEMO), la Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), la Asociación Española de **Déficits Inmunitarios Primarios** (AEDIP), la Asociación Española de **Angioedema Familiar** (AEDAF), miembros de **Somos Pacientes**, el **Foro Español de Pacientes** (FEP), la Fundación Isabel Gemio y la Asociación NUPA.

Para **leer** el documento EN: https://drive.google.com/file/d/1QdeEHf8K3pUPP9bkV-b1Wf1q6HFbqcGX/view FUENTE: SOMOS PACIENTES

CAMINUS MONEGROS POR LA INVESTIGACIÓN
25-07 AL 3 DE AGOSTO DE 2021

CAMINUS recorrió Los Monegros en sillas de ruedas adaptadas, del 25 de julio al 3 de agosto. El presidente de Caminus, Rubén Zulueta, con Isabel, conánimo, esperando el evento, lo recaudado irá destinado a las líneas de investigación de la Fundación. #aupacaminus

CAMINUS MONEGROS POR LA INVESTIGACIÓN
25-07 AL 3 DE AGOSTO DE 2021

Isabel en #monegros visitando a Rubén Zulueta y José Ignacio Fernandez, durante diez días recorriendo más de 400 kilómetros en silla de ruedas. La #distrofiamuscular que padecen, les impulsa a hacer retos que den visibilidad a la investigación en enfermedades minoritarias, tan crucial para ellos y todos los enfermos. Como hicieron con el Camino De Santiago, nos donarán lo recaudado para nuestros proyectos de investigación.

IV TORNEO VILLA DE SAN JAVIER PARA LA INVESTIGACIÓN
01/09/2021

1.849 € recaudados.

PRENSA: MURCIACONECTA (A PARTIR MINUTO 30)
LA OPINION DE MURCIA MURCIA.COM LA VERDAD MAR MENOR NOTICIAS

BODA SOLIDARIA DE CARLA Y JOSÉ LUIS
SEPTIEMBRE 2021

EL ÚLTIMO APLAUSO, CONCIERTO SOLIDARIO 11/09/2021

RUEDA DE PRENSA: VIDEO
WEB: ELULTIMOAPLAUSO
PRENSA: VIDEO ISABEL LECTURAS

3.451 € RECIBIDOS PARA LA INVESTIGACIÓN DE PARTE DE CAMINUS
30/09/2021

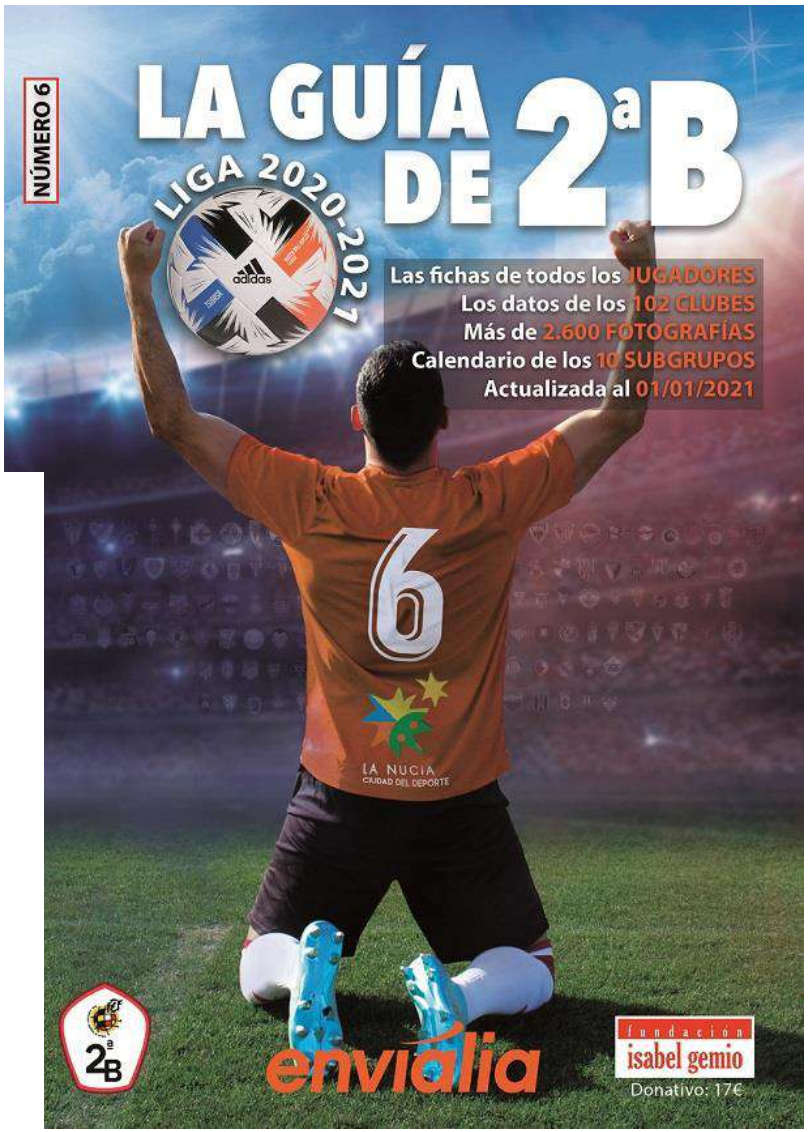
SUBASTA PARA LA INVESTIGACIÓN EN LA ENTREGA DE LOS PREMIOS DE MADRID MAGAZINE
01/10/2021

3.050 € recaudados.

PUBLICACIÓN DEL NÚMERO 6 DE LA GUÍA 2ª B LIGA

La Guía de 2ª B Liga es un proyecto impulsado por la marca CromoSport, donde lo recaudado va destinados a las líneas de investigación que desarrolla la Fundación.

La publicación de la Guía ha sido posible gracias a la Real Federación Española de Fútbol, los clubes de 2ª B y diversas empresas patrocinadoras. En sus páginas recopila datos de interés de los **80 equipos** que conforman la categoría, las **fichas de todos los jugadores** de la temporada y más de **1.900 fotografías** a color.



WEBINAR: JÓVENES INVISIBLES ORGANIZADO POR LA CONCEJALÍA DE EDUCACIÓN DEL AYUNTAMIENTO DE ALICANTE
15/11/2021

webinar

15 DE NOVIEMBRE
de 18.00 a 19.30h

JÓVENES INVISIBLES

fundación isabel gemio

¡GRATUITO!

PONENTE:
Dr. Juan Jesús Vilchez Padilla

Más información en la web del Ayto. de Alicante o en el correo laura.coordinacionfamilias@gmail.com

INSTAGRAM DIRECTO MALAS MADRES Y CINFA
19/11/2021

DIRECTO EN:
https://www.youtube.com/watch?v=ovRFh--U26o

FUNDACIÓN ISABEL GEMIO EN NAVIDAD EN EL METRO DE MADRID (CAMPAÑA SOLIDARIA DE METRO EN LÍNEA) NAVIDAD 2021

PRENSA: NOTICIASPARAMUNICIPIOS, COM

UNIDAD DE MADRID,

MADRID ACTUAL,

METRO MADRID

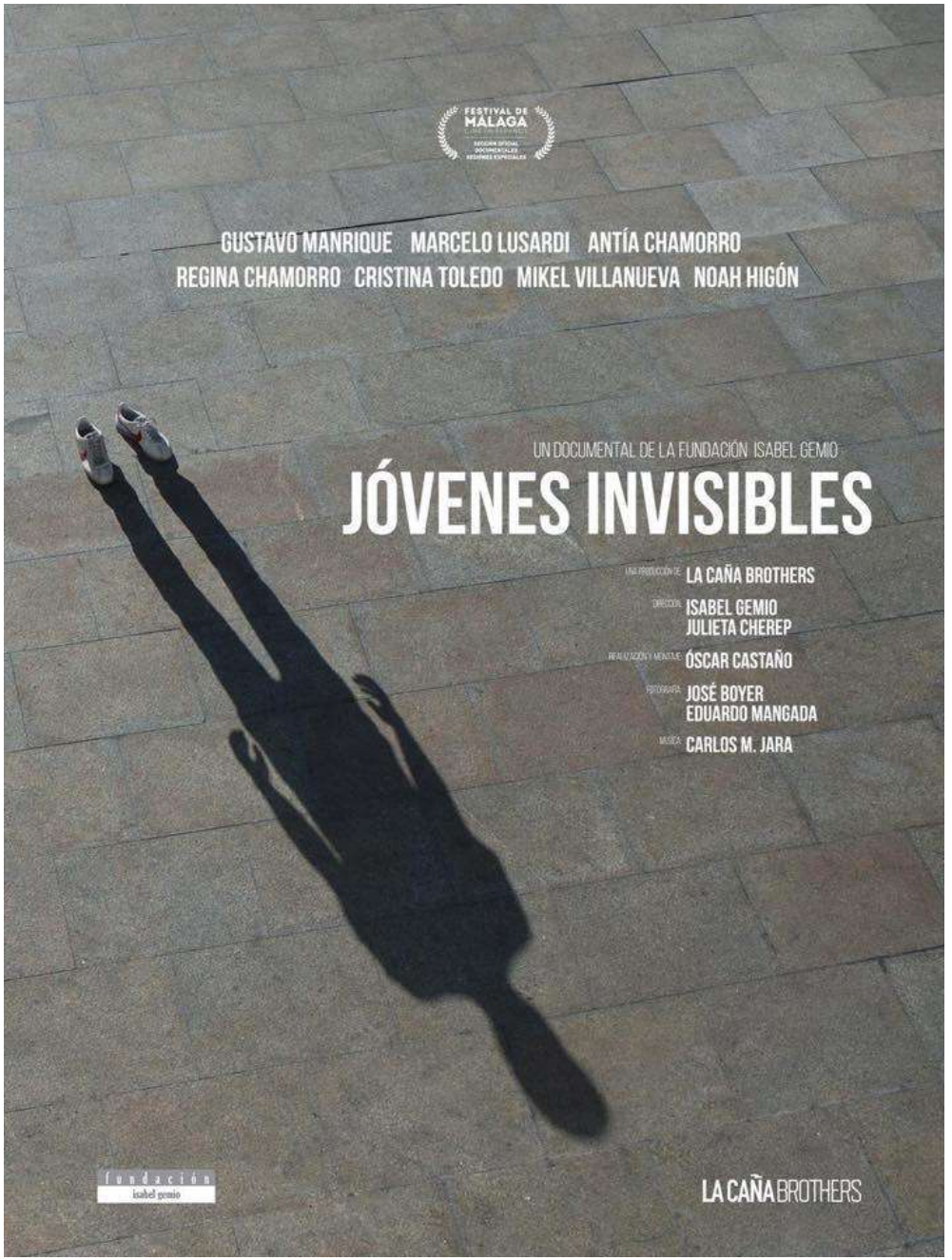
GRABACIÓN MATERIAL AUDIOVISUAL CONCIENCIACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

La Presidenta de la Fundación Isabel Gemio, con la productora ACIDMEDIA, grabaron material audiovisual para la concienciación sobre la realidad de las enfermedades menos frecuentes y la necesidad de la investigación.

GRABACIÓN MATERIAL AUDIOVISUAL CONCIENCIACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

PROYECCION DEL DOCUMENTAL “JOVENES INVISIBLES” EN CENTROS EDUCATIVOS
CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN

ENERO 2021 COLEGIO LÓPE DE VEGA DE ELCHE
FEBRERO 2021 IES ARXIDUC LLUIS SALVADOR DE PALMA DE MALLORCA
MARZO 2021 CENTRO CULTURAL VALENCIA
MARZO 2021 COLEGIO AQUILA MADRID
MAYO 2021 IES JORGE GUILLÉN DE ALCORCÓN
NOVIEMBRE 2021 WEBINAR AUCA ALICANTE
DICIEMBRE 2021 FACULTAD ENFERMERÍA UCM
DICIEMBRE 2021 CENTRO UNIVERSITARIO CARDENAL CISNEROS MADRID



LANZAMIENTO DE LA TIENDA SOLIDARIA DE LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

ENLACE: https://fundacionisabelgemio.com/plazasolidaria/

VENTA DE MASCARILLAS SOLIDARIAS DE LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

CAMPAÑA SENSIBILIZACIÓN “LA CIENCIA CURA”

@arenas.eloy

CAMPAÑA SENSIBILIZACIÓN “LA CIENCIA CURA”

CAMPAÑA SENSIBILIZACIÓN “LA CIENCIA CURA”

CAMPAÑA SENSIBILIZACIÓN LA CIENCIA CURA

CAMPAÑA SENSIBILIZACIÓN “LA CIENCIA CURA”

8. Colaboradores Protagonistas: familias y afectados

El tesón de la mamá de Sergio,
Loli Parra en Socuéllanos de Ciudad Real.

"Adrián" y sus padres Antonio Alfaro y Trinidad Domínguez en Cheste de Valencia.

"La familia de Guillén",
José Mª Carrasco en San Pedro del Pinatar de Murcia.

Paco, Graci. Jorge y Alberto
Miguelturra, Ciudad Real
a

Colaboradores Protagonistas: familias y afectados

Olga Bienvenido y Jose padres de Alvaro
La Vall d'Uixó
Castellón

Mª Encarnación López Álvarez
en Cuero Candamo de Asturias.

Red de Madres y Padres Solidarios. Familia Isabel Roig y Jesús Pineda, Voluntaria Rafi García, Voluntaria Pilar Martínez, Abuela María Rubiales, Voluntaria Araceli Bergillos, Voluntaria Mª José García, Voluntarios Charo Ortiz y Paco Gómez, Familia Concha Pedraza, Familia Antonia y Santiago Vallejo… y muchas más..

Las familias de las personas afectadas por enfermedades minoritarias se dirigen a la Fundación para informarse y contarnos cómo es su día a día. El problema de las personas que lo padecen es saber cómo poder llegar a curarlas. Enfermedades que asustan por su gravedad y efectosterribles.

Minoritarias, infrecuentes, extrañas patologías, discapacidades no consideradas, dolencias sin cura, poco prevalentes, mortales y no mortales. La labor de los padres es imprescindible.

Las familias y las personas afectadas por enfermedades raras, hayan recibido o no su diagnóstico, siguen luchando porque se cumplan los plazos, compromisos y rigor en la investigación, sensibilización sociocultural, gestión del conocimiento y visibilidad.

Pensar que eso de las enfermedades raras, no va con cada persona es estar equivocado. Cualquiera de nosotros, puede sufrir una durante la vida y si no fuera así por suerte para nosotros, su realidad debe ocuparnos y preocuparnos igualmente por solidaridad y por justicia.

9. Redes de colaboración: Convenio con el CSIC

En 2017 se firmó entre el CSIC y la Fundación un convenio de colaboración a través del cual ambas instituciones se comprometen a estrechar relaciones y aunar esfuerzos para encauzar e incrementar la cooperación en materia de investigación científica y desarrollo tecnológico en enfermedades raras.

Durante este año 2020 se han mantenido varias reuniones para asesoramiento recíproco; el apoyo mutuo y el intercambio de información así como la organización de actividades relacionadas con la promoción de la investigación y el desarrollo tecnológico.

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE CIENCIA, INNOVACIÓN Y UNIVERSIDADES · FECYT · FUNDACIÓN ESPAÑOLA PARA LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA

La Fundación pertenece al Consejo de Fundaciones por la Ciencia de FECYT que tiene como finalidad apoyar en la difusión y promoción de buenas prácticas y actuaciones de fomento conjuntas o individuales para incrementar la inversión en ciencia.

En 2021 hemos participado en sus reuniones periódicas.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES

Formamos parte de la Asociación Española de Fundaciones.

En especial, estamos integrados en el Grupo de Trabajo Sectorial de Salud, Investigación y Bienestar.

En 2021 hemos participado en sus reuniones y proyectos.

10.

Premios Mecenas de Oro
de la Fundación Isabel Gemio

Los PREMIOS MECENAS DE ORO son un reconocimiento al compromiso con la Fundación y la financiación de proyectos de investigación en enfermedades menos frecuentes.

Estos Premios tienen como objetivo galardonar a una empresa o entidad, una persona destacada y reconocida en el ámbito económico, social y/o cultural y una persona anónima para presentarlos como referentes de compromiso y responsabilidad.
Hasta el momento los Premiados han sido:

Premiados: **Fundación Obra Social La Caixa, Red de Madres y Padres Solidarios y Vicente del Bosque**

También han sido galardonados: Fundación ONCE, Mario Sandoval y Loli Parra González.

11. Premios

Hemos recibido en estos años algunos premios como reconocimiento a la labor de la Fundación: promover y financiar líneas de investigación científica, clínica y básica, fomentar el intercambio de información entre expertos y difundir esta realidad.

PREMIO SOLIDARIO A LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO – ESPABROK-ASEGURADOS SOLIDARIOS 2020

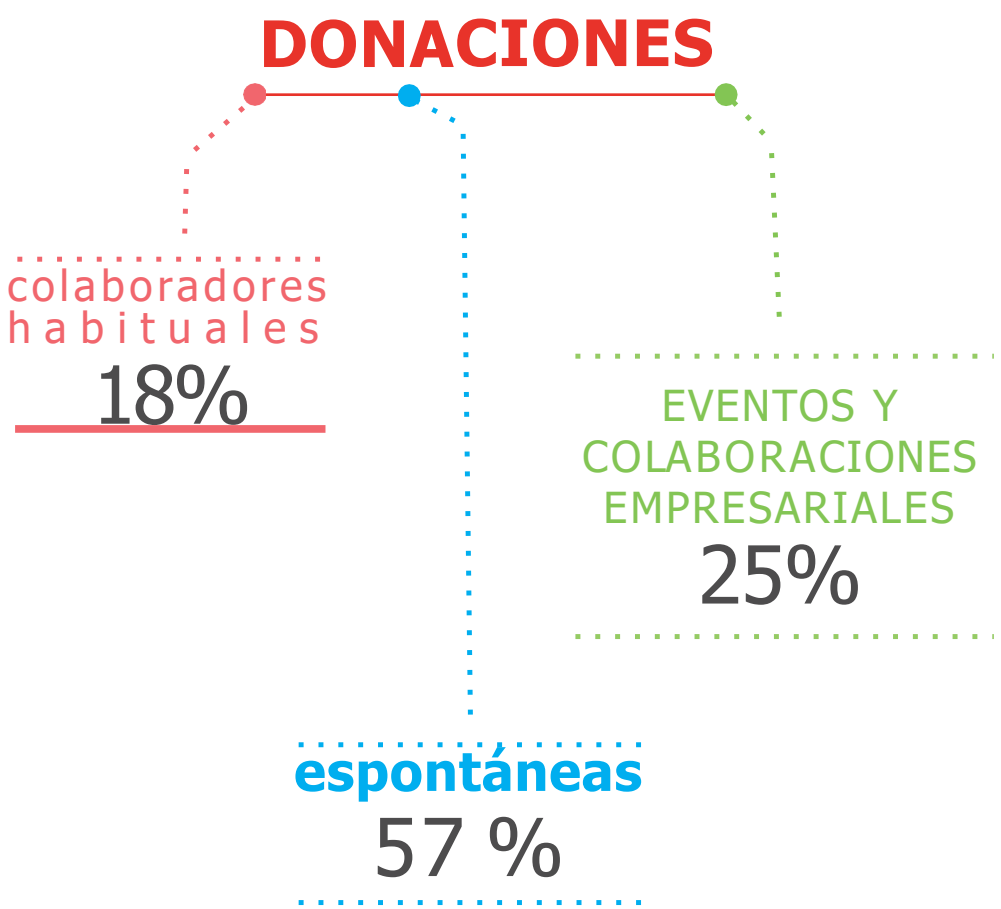
La Real Academia de Bellas Artes de San Fernando en Madrid ha sido el escenario elegido por Espabrok para entregar su VIII Premio Solidario en un acto amenizado por la ONG Música en Vena. Silvino Abella, presidente de Espabrok, fue el encargado de entregar el Premio a la **Fundación Isabel Gemio** por su **proyecto NeuroPaisaje**. Este proyecto tiene como finalidad mejorar o encontrar el diagnóstico de niños y niñas con un trastorno o condición neurológico, se trata de niños sin diagnóstico, afectados probablemente por una enfermedad rara que afecta el sistema nervioso. El proyecto fue elegido entre los más de 300 proyectos que se presentaron.

PREMIOS SOLIDARIOS A LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

12. La Fundación en cifras

Nuestras fuentes de financiación provienen fundamentalmente de la empresa privada (RSC, Obra social, Premios, Acuerdos con distintas empresas, Eventos,...) y del apoyo y colaboración económica de particulares mediante aportaciones puntuales, mensuales, anuales, etc…

Gracias a la participación de la sociedad, de todos y a la organización de eventos la Fundación Isabel Gemio obtiene más de una tercera parte de sus ingresos, realiza una gran campaña de sensibilización social y financia una mínima estructura a través de proyectos y responsabilidad social corporativa.



La Fundación en cifras

Datos de **asistencia** de **afectados** alrededor de **150** consultas de información al año.

RECIBIDOS de media **30 correos** por **día** y **50 correos ENVIADOS**

Redes Sociales

más de **6000 seguidores**

casi **5000 seguidores**

cerca de **200 seguidores**

128 suscriptores

Visitas WEB:

Sesiones **29.110**
Usuarios **23.377**
Vista de páginas **87.750**

COLABORADORES HABITUALES: **Más de 200**

Donaciones:
Más de 1000 donaciones al año.

Eventos:
entre **15 y 20** eventos de media **por año**

Cifras totales al cierre de 2021

Resultados de la **investigación financiada** por la **Fundación**

Plan de contingencia 2020-21

Con motivo de la crisis sanitaria y la paralización de gran parte de la actividad económica la Fundación Isabel Gemio presenta un plan de contingencia 2020.
La Fundación reafirma sus líneas estratégicas pero se ve obligada a mantener algunos de sus objetivos y posponer otros.
No obstante, algunos de los objetivos que se mantienen para el ejercicio 2020 podrán sufrir futuras modificaciones, tanto en lo que concierne a sus líneas de investigación como a sus actividades de sensibilización, difusión y recaudación de fondos, por lo que alguna de las jornadas temáticas previstas podrían pasar a celebrarse de forma telemática y actos y eventos programados suspenderse.
Para elaborar este plan de contingencia se realizó un diagnóstico, análisis de vulnerabilidad y plan de preparación y respuesta ante la emergencia sanitaria y económica que provocará inestabilidad financiera para la Fundación.
La evaluación del riesgo ha identificado los factores de amenaza y vulnerabilidad con el fin de salvaguardar la integridad de las personas, las instalaciones, las propiedades, la imagen de la Fundación y de los fines que desarrolla.
Con el propósito de elaborar un plan eficaz, es necesario distinguir **entre las diferentes áreas que van a verse afectadas y las medidas organizativas y de actuación** que pueden ser adoptadas.
•Ámbito laboral
Vulnerabilidad de los trabajadores
Frente a la crisis de carácter sanitario los empleados de la Fundación **pueden verse afectados desde una perspectiva tanto personal, como profesional**. Su salud, equilibrio emocional y la conciliación familiar y laboral son aspectos especialmente frágiles. Por ese motivo, se adoptan unas medidas de protección laboral, incrementando la actividad informativa y comunicación interna a los empleados para adaptarse a las nuevas circunstancias y, por otro lado, en cuanto a la organización se han hecho los ajustes necesarios respecto a la metodología de trabajo y las condiciones de asistencia al mismo, estableciendo el teletrabajo desde el primer día de confinamiento ya que la Fundación dispone de los medios y conocimientos tecnológicos adecuados para poder abordar el teletrabajo de forma segura y realizando las reuniones no presenciales como el resto de las entidades con las que se relacionan.

Plan de contingencia 2020-21

De acuerdo con la legalidad en prevención de riesgos laborales y siguiendo la normativa que va aprobando el Ministerio de Sanidad se ha elaborado Programa de actividades preventivas técnicas, una evaluación de exposición a agentes biológicos (Covid – 19) y un Plan de reincorporación a la actividad, donde vienen unas pautas a seguir:

- Medidas higiénicas básicas.
- Medidas técnicas. Distanciamiento interpersonal.
- Medidas organizativas. Mamparas, aseos, señalización, geles, etc.
- Medidas de prevención del riesgo de difusión de contaminación.
- Medidas de prevención del riesgo y de daños derivados en personas de riesgo y especialmente sensibles.
- Medidas de actuación ante la sospecha de o activación de un posible caso.

•Ámbito de actividad

Evidentemente, la continuidad de los fines de la Fundación es un elemento clave que se ve afectado por un descenso en el ritmo de la economía.

Las medidas del plan de contingencia prevén escenarios en los que los donantes ven reducida su capacidad, o incluso la financiación deba ser modificada como consecuencia de la escasez de recursos.

La solvencia fnanciera de las empresas que reducen su actividad va a verse comprometida y la responsabilidad social corporativa de todo el sector va a derivarse mayoritariamente hacia la emergencia de la Covid-19. Al igual que la actuación de muchas entidades sin ánimo de lucro que van a redireccionar sus objetivos y acciones a esta situación.

Además, es necesario incrementar la actividad de la Fundación para hacer frente a las nuevas necesidades, relacionadas con la emergencia sanitaria, como son la elaboración de una serie de planes y medidas de actuación y reajustar las métodos de organización de la actividad y formas de recaudación (eventos, carreras, festivales, torneos, marchas solidarias etc) en la medida de lo posible, buscando alternativas que permitan sustituir la actividad paralizada.

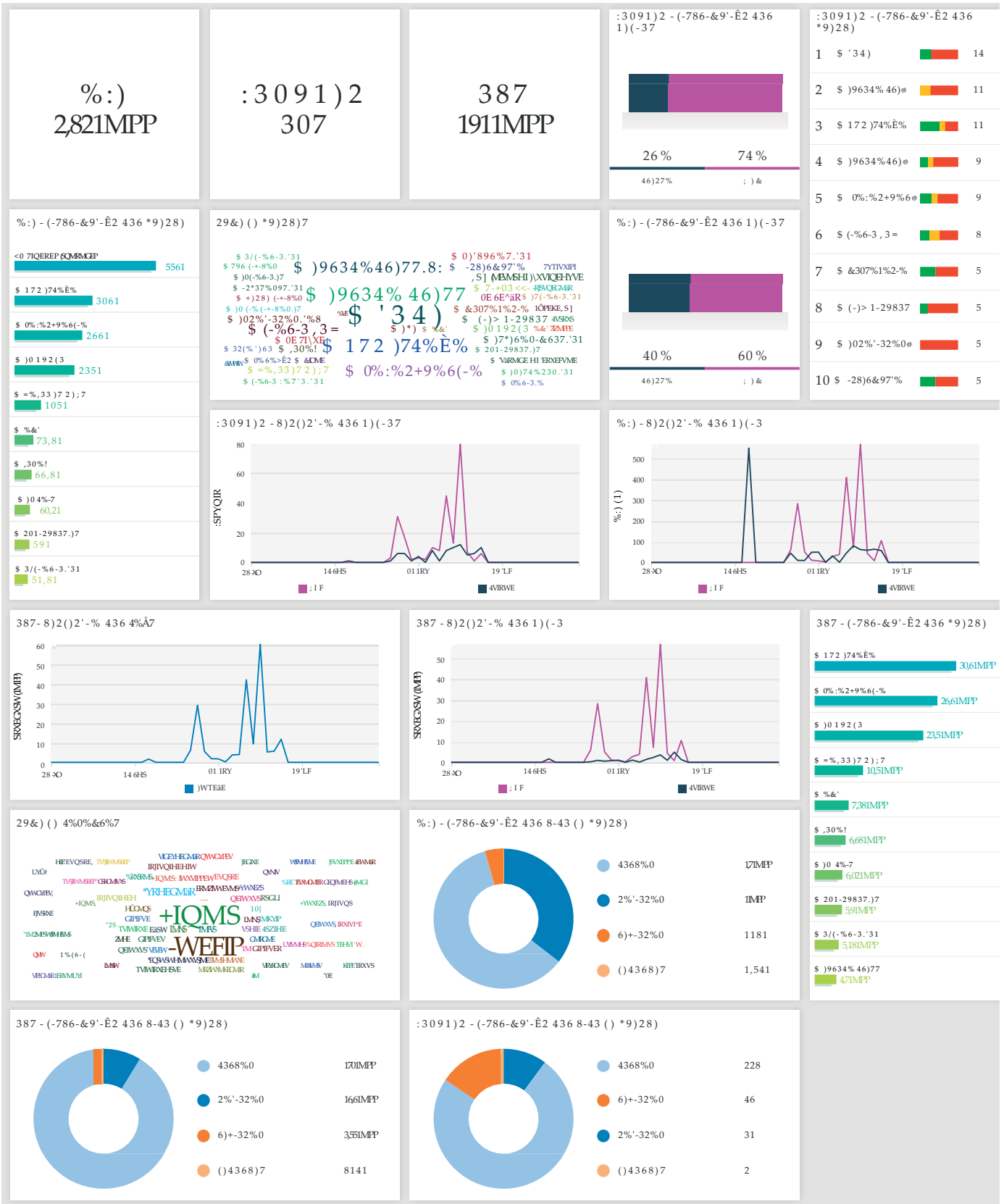
Pago proyectos investigación 2021

PROYECTOS 2009-2021	TOTAL	FINANCIADO	FINANCIADO 2018	FINANCIADO 2019	PREVISTO 2020	FINANCIADO 2020	PREVISTO 2021	FINANCIADO 2021
PROYECTO DRA. ILLA	727000,00	662000,00	59000,00	50000,00	50000,00	10000,00	50000,00	25000,00
PROYECTO DR. LÓPEZ DE MUNAÍN	627000,00	587000,00	59000,00	50000,00	50000,00	35000,00	50000,00	25000,00
PROYECTO DR. VILCHEZ	330000,00	330000,00	50000,00		100000,00	64000,00	36000,00	36000,00
PROYECTO LUIS MARIA ESCUDERO	66200,00	66200,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
PROYECTO DR. PALAU	177000,00	177000,00	59000,00	59000,00	CONVENIO	CONVENIO	CONVENIO	CONVENIO
PROYECTO DR. ANTIÑOLO	200000,00	90000,00		50000,00	50000,00	20000,00	50000,00	20000,00
PROYECTO DRA. BELÉN PÉREZ	310000,00	310000,00	70000,00	70000,00	50000,00	50000,00	CONVENIO	CONVENIO
PROYECTO DR. FUENTES (EXTREMADU	150000,00	150000,00	65500,00	42500,00	42000,00	22000,00	CONVENIO	20000,00
TOTAL IMPORTE	**2537200**	**2372200**	**362500,00**	**321500,00**	**342000,00**	**201000,00**	**186000,00**	**126000,00**

La

Fundación en cifras

Muestra de datos de impacto en medios



Tenemos todos juntos la oportunidad de marcar un hito en la Historia, de cambiar el rumbo de la vida de muchas familias.
Nosotros vamos a cumplir con nuestro compromiso, porque todo lo duro que se hace este camino, nada en comparación es con el sufrimiento de aquellos a los que representamos, ejemplos de superación y actitud.

hacia el futuro con fuerza,

es nuestra intención, nuestro sueño y seremos capaces de cumplirlo.

fundación isabel gemio

C/ Garibay, 7 - 28007 Madrid

+(34) 911 103 158

www.fundacionisabelgemio.com

fundacion@fundacionisabelgemio.com

Fundacion-isabel-gemio

FundacionIsabelGemio

FundacionIsabelGemio

@fundacionisabelgemio