

JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS

EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA VIDA



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



Federación
asem



OBJETIVOS

El objetivo de esta iniciativa, cofinanciada por el Programa Erasmus+ de la Unión Europea, es la sensibilización y concienciación sobre enfermedades raras a los jóvenes, su participación y el intercambio de buenas prácticas entre distintos socios de la Unión Europea. El proyecto, coordinado por la Fundación Isabel Gemio, cuenta con la participación de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), Charcot Marie Tooth France, Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare y Parent Project aps.

 Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



 fundación
isabel gemio

 Federación
asem

 CMTFrance

 UNIAMO

 Duchenne
Parent
Project

 Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea

PARTENARIADO

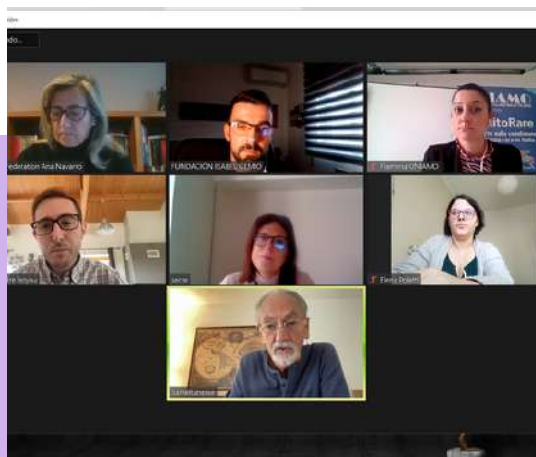
- La Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras, nace en 2008 con el objetivo de contribuir a acelerar la investigación en aquellos aspectos biológicos, genéticos o terapéuticos que puedan incidir en el desarrollo y aplicación de tratamientos curativos a afectados.
- La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM) (España), organización no gubernamental que une a asociaciones y fundaciones de enfermedades neuromusculares. En la actualidad representa a más de 60.000 personas afectadas en toda España.
- Charcot-Marie-Tooth et Neuropathies Peripheriques (France), una asociación de pacientes con neuropatías periféricas que tiene por objetivo la unificación de las personas afectadas por CMT o neuropatías similares.
- Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare (Italia), órgano representativo de personas con enfermedades raras que cuenta con más de 150 asociaciones miembros.
- Parent Project per la Ricerca sulla Distrofia Muscolare (Italia), asociación de pacientes y padres con hijos afectados por distrofia muscular de Duchenne y Becker.



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



REUNIONES TRANSNACIONALES



REUNIÓN DE LANZAMIENTO

La reunión inaugural se celebró de forma online el 29 de marzo de 2022. Los socios presentaron el plan de difusión del IGTV: YOUTH WITH COURAGE y planificaron las diferentes estrategias a seguir.

PRIMERA REUNIÓN TRANSNACIONAL

La primera reunión transnacional se celebró en Madrid, el 26 de mayo, con la participación de todos los socios. Tras analizar el progreso del proyecto, el consorcio acordó nuevas actividades de evaluación y difusión.

Los socios tuvieron la oportunidad de reunirse con la vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados, Dña. Ana Pastor, que escuchó con interés los objetivos del proyecto.



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea





SEGUNDA REUNIÓN TRANSNACIONAL

Toulouse fue la ciudad elegida para celebrar la segunda reunión transnacional del proyecto, el pasado 22 de julio. Con el fin de mejorar la difusión del proyecto, los socios diseñaron una nueva campaña para sumar nuevos testimonios. Además, se elaborará un cuestionario para medir el impacto del IGTV: YOUTH WITH COURAGE.



TERCERA REUNIÓN TRANSNACIONAL

La tercera reunión transnacional se celebró el 24 de octubre en Roma. El partenariado tuvo la oportunidad de analizar el desarrollo de la iniciativa y continuar con sus próximas actividades. El número de seguidores en las distintas redes sociales ha aumentado considerablemente desde la última reunión.



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea



CUARTA REUNIÓN TRANSNACIONAL

El proyecto mantuvo su cuarta y última reunión transnacional en Barcelona el pasado 23 de enero de 2023. El partenariado comentó los resultados y analizó todas las actividades desarrolladas en el contexto del proyecto. La iniciativa YOUTH WITH COURAGE ha publicado un total de 28 vídeos con testimonios de jóvenes afectados por enfermedades raras y distrofias musculares.

Las entidades quieren agradecer a los protagonistas de la iniciativa por su gran disponibilidad y colaboración, lo que ha facilitado mucho el trabajo y el éxito del proyecto. También nos gustaría agradecer a todas las personas que nos ha mostrado su apoyo en las distintas fases del proyecto.

El partenariado llegó a la conclusión de que el proyecto ha sido una experiencia muy positiva y enriquecedora, y se comprometió a continuar trabajando conjuntamente en iniciativas similares.



YOUTH WITH COURAGE

Uno de los resultados principales de la iniciativa es la creación de un espacio virtual en Instagram donde los pacientes explican las principales barreras a las que se enfrentan en su día a día.



CAROLINA

Carolina tiene 28 años de edad y sufre ataxia de Friedreich. Bailar es una de sus grandes pasiones.

ADRIÁN

Adrián estudia programación de videojuegos. Sufre paraplejía espástica.



NICOLE

Nicole dirige y presenta un podcast en el que entrevista a personas afectadas por enfermedades raras. Ella sufre mastocitosis sistémica.



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea





ROBERTO

Roberto, músico y compositor, está afectado por distrofia muscular de Becker.

JONATHAN

Jonathan es el capitán del equipo de rugby francés en silla de ruedas. Él sufre Charcot-Marie-Tooth de tipo 1.



LAURA

Laura sufre una enfermedad rara conocida como artrogriposis múltiple congénita. En su testimonio destaca la importancia de la asistencia personal profesionalizada.



ALICE

Alice dirige un programa llamado "Mujeres y Discapacidad". Ella sufre una enfermedad rara conocido como microdelección del cromosoma 22.



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea





JUAN

Juan padece defectos congénitos de la glicosilación (CDG). Su madre defiende que todas las personas que padecen una enfermedad grave merecen un tratamiento.

AUDREY

Audrey fue diagnosticada con Charcot Marie Tooth cuando tenía tres años y medio de edad. Ella ha creado su propio negocio de diseño textil.



MICHELE

Michele procede de Roma y es un auténtico apasionado del fútbol y la Fórmula 1. Él padece distrofia muscular de Duchenne (DMD)

MINA

Mina sufre una enfermedad rara que se conoce como síndrome de DiGeorge o síndrome velo-cardio-facial. Siendo una adolescente, también le diagnosticaron escoliosis idiopática.



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



MIKEL

Mikel, de 22 años, tiene una enfermedad neuromuscular degenerativa conocida como atrofia muscular espinal Tipo II. Mikel es un apasionado del hockey.

ALEX

Alex es vicepresidente de la asociación CMT-France, que ayuda a los afectados por la enfermedad de Charcot Marie Tooth, enfermedad que él también sufre.



ALICIA

Alicia es una joven de 22 años que sufre distrofia muscular. Su madre sostiene que la sociedad no muestra atención a las enfermedades raras.



SAMUELE

Samuele, de 21 años, estudia Ingeniería Mecánica en La Sapienza. Él también es un apasionado del hockey. Padece distrofia muscular de Duchenne (DMD).





SARA

Sara tiene 24 años y sufre una desproporción genética de tipo de fibras musculares debido a una mutación del gen RHNO.

LAURA

Laura sufre la enfermedad Charcot Marie Tooth (CMT). Ella recibió el diagnóstico cuando solo tenía 7 años.



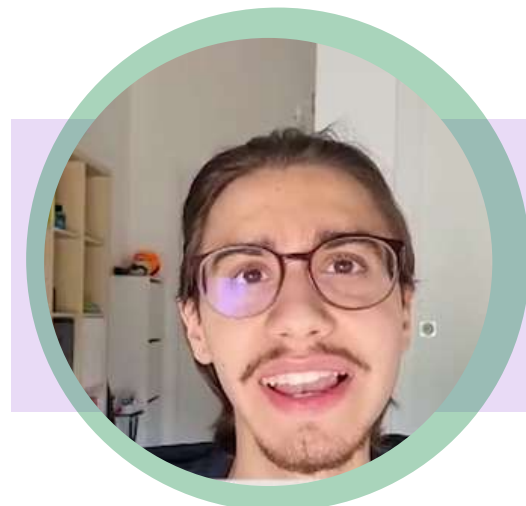
MÓNICA

Mónica tiene 21 años y sufre tres síndromes raros: el síndrome de Wilkie, el síndrome del Cascanueces y el síndrome de May-Thurner.



ANTONIO

Antonio es creador de contenido, tiene 19 años y sufre distrofia muscular de Becker.



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea





OLIVIA

Olivia tiene 14 años y sufre la enfermedad degenerativa de Charcot Marie Tooth. En el futuro, le gustaría estudiar biomedicina.

DAVIDE

Davide fue diagnosticado con el síndrome de Williams a los pocos meses de nacer. El deporte le ha ayudado a acabar con numerosas barreras.



ANDRÉS

Andrés padece paraplejía espástica. Le encantan los superhéroes y le gustaría ser tan rápido como un relámpago.



CRISTINA

Cristina sufre fenilcetonuria, una enfermedad rara que puede producir desórdenes motores e intelectuales. Ella anima a la sociedad a apoyar la investigación de enfermedades raras.



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea

JACOPO

Jacopo estudia Ciencias de la Comunicación en la Universidad de Padua. Él padece distrofia muscular de Duchenne (DMD)



MATTEO

Matteo cursa actualmente el Grado de Ciencias y Tecnologías Agrícolas. Él también padece distrofia muscular de Duchenne.



LETHICIA

Lethicia tiene 29 años y sufre hipofosfatasa congénita, es decir, ausencia o bajo nivel de serum fosfato alcalino.



NICO

Nico es investigador del Institut national de la santé et de la recherche médicale, y actualmente busca terapias para la enfermedad de Charcot Marie Tooth disease.



A circular portrait of a young boy with dark hair, wearing an orange polo shirt, looking slightly upwards and to the right. A green arrow points to the right from the left edge of the purple background behind the circle.

BRUNO

Bruno tiene 13 años y sufre una enfermedad conocida como ataxia congénita no progresiva.

ROBERTA

Roberta tiene 23 años y sufre ataxia, una enfermedad rara con numerosas variantes.



YOUTH
WITH
COURAGE



Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea

isabel gemio

Federación
gip asem

CMTFrance

Ü

Erasmus
Project

IMPACTO EN REDES SOCIALES

YOUTUBE

Contenido	Visualizaciones ↓	Tiempo de visualización (horas)	Duración media de las visualizaciones	Impresiones	Porcentaje de clics de las impresiones ▲
<input type="checkbox"/> Total	3.976	195,3	2:56	11.466	4,6 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Michele	600 15,1 %	12,3 6,3 %	1:13	174	8,6 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Jacopo & Matteo	489 12,3 %	41,7 21,4 %	5:07	913	3,2 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Samuele	372 9,4 %	27,4 14,0 %	4:24	674	4,8 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Alice	371 9,3 %	11,4 5,8 %	1:50	501	3,8 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Antonio	333 8,4 %	21,5 11,0 %	3:52	1.645	1,1 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Juan	313 7,9 %	25,7 13,2 %	4:56	451	4,7 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Olivia	273 6,9 %	19,9 10,2 %	4:22	1.008	3,6 %
<input type="checkbox"/>  YOUTH WITH COURAGE: Mónica	232 5,8 %	12,7 6,5 %	3:17	1.082	4,0 %

Fuente de tráfico > Fuentes externas	Visualizaciones ↓	Tiempo de visualización (horas)	Duración media de las visualizaciones
<input type="checkbox"/> Total	2.555	155,5	3:39
<input type="checkbox"/> Facebook	1.503 58,8 %	100,7 64,8 %	4:01
<input type="checkbox"/> WhatsApp	596 23,3 %	33,1 21,3 %	3:20
<input type="checkbox"/> Instagram.com	44 1,7 %	3,4 2,2 %	4:38
<input type="checkbox"/> YouTube	33 1,3 %	0,2 0,2 %	0:24
<input type="checkbox"/> Twitter	29 1,1 %	1,0 0,6 %	1:59
<input type="checkbox"/> Google Search	26 1,0 %	1,6 1,1 %	3:45

Área geográfica	Visualizaciones ↓	Tiempo de visualización (horas)	Duración media de las visualizaciones
<input type="checkbox"/> Total	3.976	195,3	2:56
<input type="checkbox"/> Italia	1.969 49,5 %	111,3 57,0 %	3:23
<input type="checkbox"/> España	644 16,2 %	41,3 21,2 %	3:51
<input type="checkbox"/> Argentina	13 0,3 %	0,2 0,1 %	1:06
<input type="checkbox"/> Francia	10 0,3 %	0,1 0,0 %	0:31

Sexo del espectador ↓	Visualizaciones	Duración media de las visualizaciones	Porcentaje medio visto	Tiempo de visualización (horas)
<input type="checkbox"/> Mujer	49,7 %	2:45	28,6 %	60,2 %
<input type="checkbox"/> Hombre	50,3 %	1:48	18,9 %	39,8 %
<input type="checkbox"/> Especificado por el usuario	-	-	-	-

INSTAGRAM

Topic	Views
Story of Juan	1.495
Story of Sara	983
Story of Olivia	547
Story of Davide	349
Story of Mina	250
Story of Bruno	210
Story of Roberta	208
Summary of December - January	208

MEDIA:

- 824 visualizaciones
- 13,5 likes

TOTAL:

- 22.267 visualizaciones

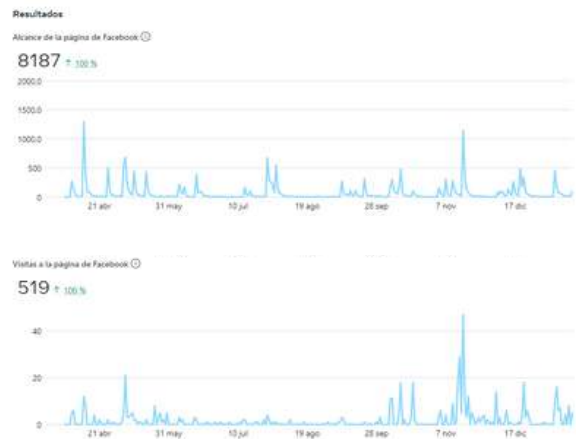


FACEBOOK

Todo el contenido

Publicaciones e historias Tipo de contenido mu... Filtrar Borrar Buscar por texto o... Columna

Título	Alcance	Me gusta y reacciones
We are excited to share the new lo... Youthwithcourage	1800 Cuentas del Centro de ...	23 Reacciones
Jacopo & Matteo are two fri... Youthwithcourage	1028 Cuentas del Centro de ...	339 Reacciones
Toulouse was the chosen venue to ... Youthwithcourage	1326 Cuentas del Centro de ...	31 Reacciones
Mina Chiaravalle lives with a rare ... Youthwithcourage	1058 Cuentas del Centro de ...	13 Reacciones
Alice Colombo suffers from a rare ... Youthwithcourage	982 Cuentas del Centro de ...	20 Reacciones
The figure of the personal assista... Youthwithcourage	028 Cuentas del Centro de ...	9 Reacciones



TWITTER

	Tweets	Impresiones	Visitas	Menciones	Seguidores
Abril	22	2.536	8.095	3	8
Mayo	19	2.714	4.730	13	0
Junio	9	1.596	1933	4	0
Julio	8	929	1.190	3	0
Agosto		308	121	1	0
Septiembre	11	1.738	1.825	5	1
Octubre	7	929	957	2	1
Noviembre	8	825	631	2	2
Diciembre	13	1.149	1.197	5	1
Enero	5	698	590	1	0

MEDIA: 11,3 tweets / 1.342 impresiones/ 2.126,9 visitas



REDES SOCIOS



29.045 visualizaciones / 1.169 reacciones / 4.170 impresiones



26.402 visualizaciones / 4.909 reacciones / 30.160 impresiones



4.620 visualizaciones / 1.213 reacciones / 15.180 impresiones



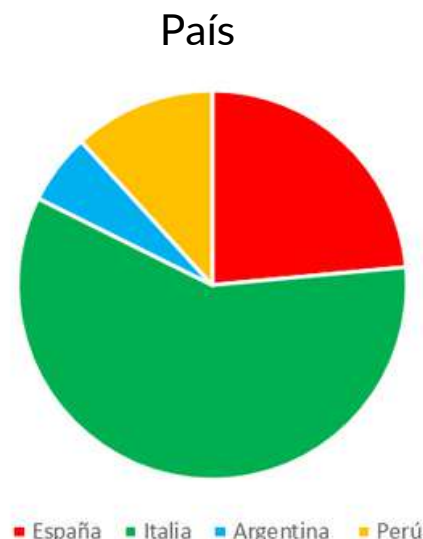
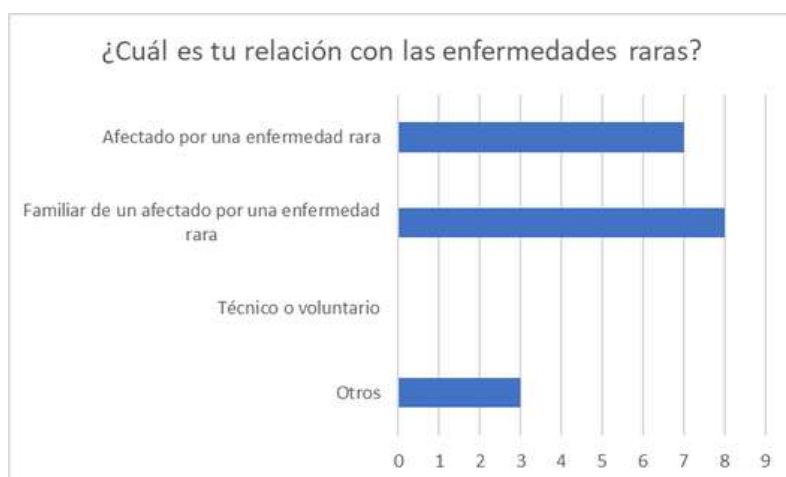
5.612 visualizaciones / 371 reacciones / 23.147 impresiones



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea



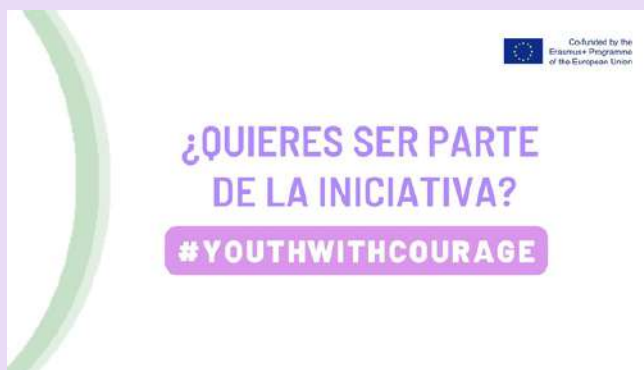
CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN



Gracias al cuestionario de evaluación desarrollado por el partenariado para analizar el impacto del proyecto, hemos conseguido las siguientes conclusiones:

- Todos los encuestados afirman que este tipo de iniciativas son beneficiosas para las personas que sufren enfermedades raras. Además, aseguran haber aprendido mientras veían los vídeos, en especial, subrayaron la valentía y la empatía, la importancia de la investigación y diferentes instrumentos para superar las dificultades.
- En la pregunta relacionada con la inclusión, los encuestados señalan que es importante desarrollar iniciativas similares a YOUTH WITH COURAGE para concienciar a la sociedad. Asimismo, consideran que es necesario aumentar los recursos destinados y la formación y sensibilización de la sociedad con respecto a las enfermedades raras.

CAMPAÑA DE SOSTENIBILIDAD



Co-financed by the Erasmus Programme of the European Union

¿QUIERES SER PARTE DE LA INICIATIVA?

#YOUTHWITHCOURAGE



Co-financed by the Erasmus Programme of the European Union

SI SUFRES UNA ENFERMEDAD RARA:

- PUBLICA UN VIDEO O FOTO CONTANDO TU HISTORIA
- ETIQUETA EL PERFIL DE YOUTH WITH COURAGE
- UTILIZA EL HASHTAG #YOUTHWITHCOURAGE
- COMPÁRTELO EN INSTAGRAM, FACEBOOK O TWITTER

#YOUTHWITHCOURAGE



ÚNETE A NOSOTROS

Y AYÚDANOS A CONCIENCIAR SOBRE ENFERMEDADES RARAS

REDES SOCIALES



[youthwithcourage](https://www.youtube.com/youthwithcourage)



[@youthwithcourage](https://www.instagram.com/youthwithcourage)



[youthwithcourage](https://www.facebook.com/youthwithcourage)



Cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea

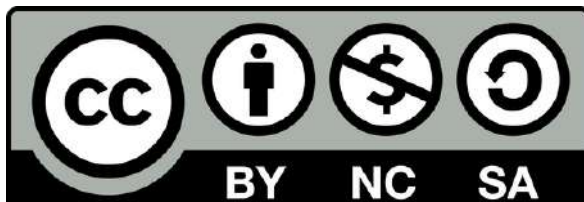


Federación asem





Cofinanciado por el
programa Erasmus+
de la Unión Europea



El proyecto JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS: EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA VIDA está cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea. El contenido de esta página web es responsabilidad exclusiva de Fundación Isabel Gemio y ni la Comisión Europea, ni la ANE-INJUVE son responsables del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida.