FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

MEMORIA ANUAL 2022

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:
- PATRONATO Y SECRETARIO
- EQUIPO DE LA FUNDACIÓN – VOLUNTARIOS
4. COMITÉ CIENTÍFICO.
5. PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA
6. QUÉ HACEMOS
7. EVENTOS
8. PRENSA Y COMUNICACIÓN
9. COLABORADORES
10. REDES y CONVENIOS DE COLABORACIÓN
11. PREMIOS MECENAS DE ORO
12. PREMIOS RECIBIDOS
13. LA FUNDACIÓN EN CIFRAS

1.CARTA DE LA PRESIDENTA

Hace catorce años nos propusimos crear una fundación que facilitase objetivos fundamentales para las enfermedades minoritarias: la sensibilización de la sociedad y concienciación sobre la realidad 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, conseguir un diagnóstico en el menor plazo de tiempo posible, tratamientos, 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.

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 tres personas, Beatriz García Leiva, Carlos Alonso 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.

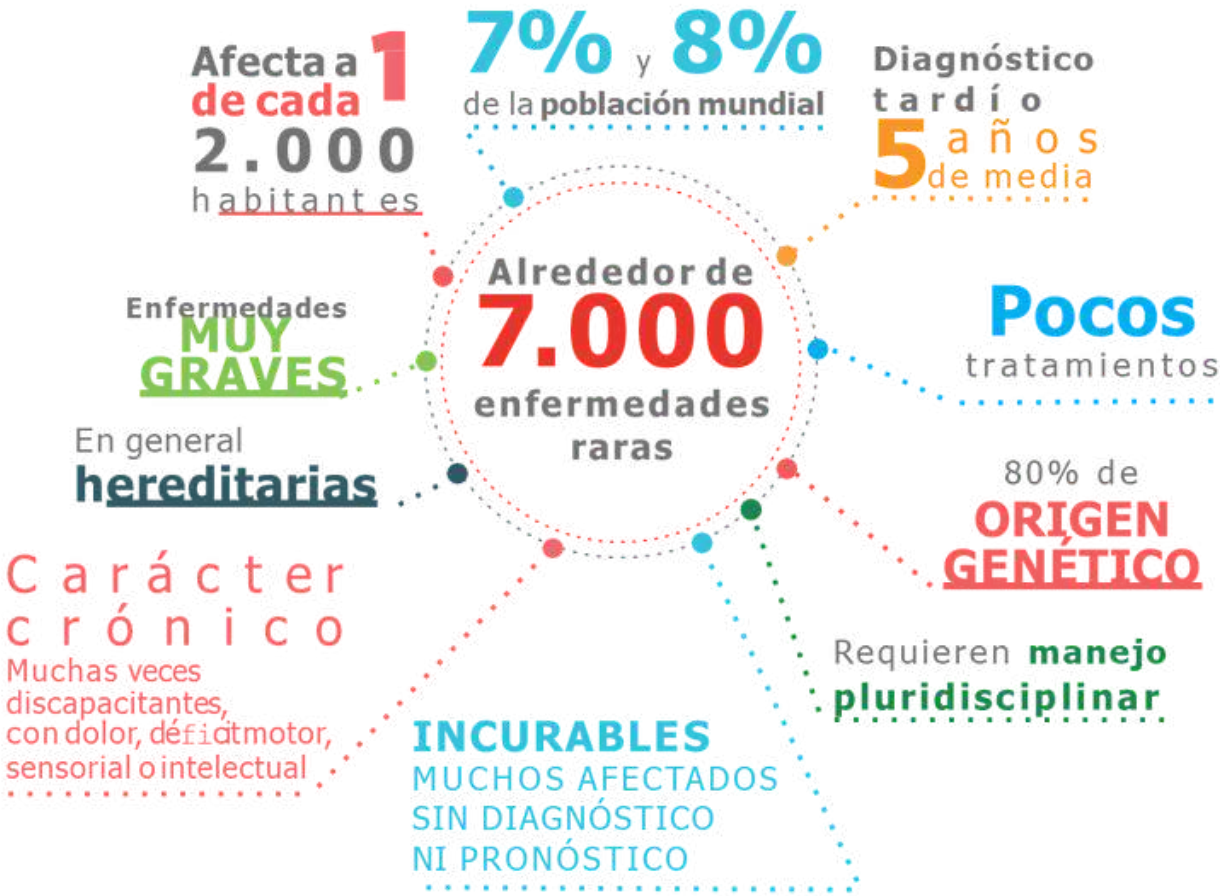
Nuestro propósito es que la sociedad española y sus instituciones reconozcan y apoyen el valor de la investigación. Un país que no investiga o que no apoya a sus científicos es un país que avanza más lentamente. España debería mejorar su apuesta por la ciencia, incrementando el presupuesto dedicado a 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.

2. QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS



3. QUIÉNES SOMOS

PATRONATO Y SECRETARIO

JOSÉ MARÍA DE ARCAS
Vicepresidente

FRANCISCO JOSÉ HERNÁNDEZ RAMOS
Secretario no patrono

JOSÉ RAMÓN HIGÓN PORRAS
Patrono

CARLOS GARCÍA REVENGA
Patrono

ANTONIA RUDILLA ASENSIO
Patrono

EQUIPO

MARÍA ROMO
Directora

BEATRIZ GARCÍA LEIVA
Administración

CARLOS ALONSO LEAL
Comunicación

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!

4. COMITÉ CIENTÍFICO

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 relaciona- dos 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, In Memoriam, Jefa de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Servicio Neurología del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y Catedrática de Neurolo- gía 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

SOBRE NOSOTROS

6. QUÉ HACEMOS

Los principales objetivos son:

- La financiación y el fomento de Proyectos de Investigación Científica para el estudio de las enfermedades raras
- Contribuir a la formación de investigadores y profesionales y la divulgación de la labor investigadora
- La integración de herramientas y métodos de conocimiento que incrementen la eficiencia de los tratamientos
- El apoyo a las asociaciones de pacientes y la atención a los afectados y sus familias

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Centro de Inv. Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED)
Universidad de Extremadura

Proyecto Disfunción autofágica/lisosomal en enfermedades neuromusculares
DR. JOSÉ MANUEL FUENTES

Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER)
Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona

NeuroPaisaje-El paisaje entre el fenotipo y el genotipo en enfermedades neurológicas del desarrollo: validación de un modelo de biología funcional clínica
DR. FRANCESC PALAU MARTÍNEZ

Hospital Santa Cruz y San Pablo de Barcelona

Aproximaciones terapéuticas en distrofias musculares mediante modelos celulares y animales
DRA. ISABEL ILLA (2009-2017)
In memoriam.

Fundación ILUNDAIN de Estudios Neurológicos
Hospital Donostia de San Sebastián

Caracterización de células con potencial miogénico
DR. ADOLFO LÓPEZ DE MUNAIN

Centro de Biología Molecular
Universidad Autónoma de Madrid

Bases moleculares de enfermedades neurometabólicas y Desarrollo de terapias específicas de mutación
DRA. BELÉN PÉREZ

Instituto de Inv. Sanitaria
Hospital La Fe, Valencia

Biología, fisiopatología y terapia de las células satélite del músculo esquelético
DR. JUAN J. VÍLCHEZ PADILLA

Universidad de Sevilla
Hospital Virgen del Rocío

Desarrollo de aplicaciones clínicas, genómicas y bioinformáticas para el abordaje de enfermedades raras
DR. GUILLERMO ANTIÑOLO GIL

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

Han sido muchos, los acontecimientos que hemos vivido, y muchas las experiencias en las que hemos disfrutado dela 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.

PARTICIPACIÓN EN EL CALENDARIO SOLIDARIO HARPER'S BAZAAR

ENERO 2022

ENTREVISTA A ISABEL GEMIO EN GRANADA DIGITAL

El espacio conducido por el profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) Joan Carles March vuelve para analizar la situación de las personas que sufren alguna de estas patologías y debatir sobre el trabajo de investigación aún tan necesario.

02/03/2022

RUEDA DE PRENSA Y CENA POR LA CIENCIA Y LA INNOVACIÓN WOWOWOMAN (MADRID)

WowWoWomanFest, el nuevo homenaje a mujeres, movimientos sociales y colectivos artísticos que son un referente contemporáneo de empoderamiento femenino.

01/03/2022

HOMENAJE A LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO EN LA FERIA DEL LIBRO DE TRUJILLO

Isabel Gemio acudió a Trujillo para realizar el pregón de su Feria del Libro 2022, donde se realizó un pequeño homenaje a la Fundación.

16/03/2022

ESTRENO DEL DOCUMENTAL "PERSIGUIENDO EL LÍMITE" DE CAMINUS CON LA ASISTENCIA DEL PATRONATO DE LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO (VITORIA)

24-03-2022

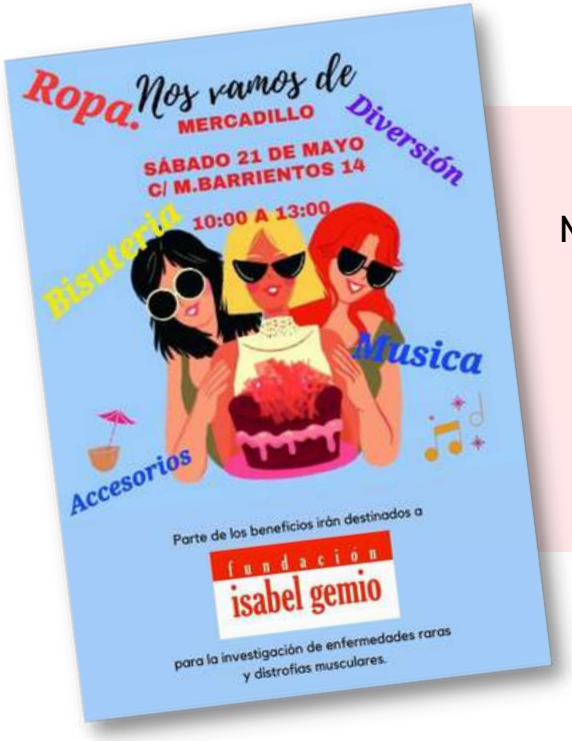
CAMPAÑA DE RECAUDACIÓN DE FONDOS

Actividades que contribuyen a la investigación promovidas por pequeños empresarios y amigos y familiares de personas afectadas. El Hotel Almagro, en Almagro (Ciudad Real) que ha decidido ayudar a la fundación poniendo una hucha solidaria.

28-03-2022

ELOY ARENAS DONA 1.500 € POR SU PARTICIPACIÓN EN ATRÁPALO SI PUEDES

07-04-2022



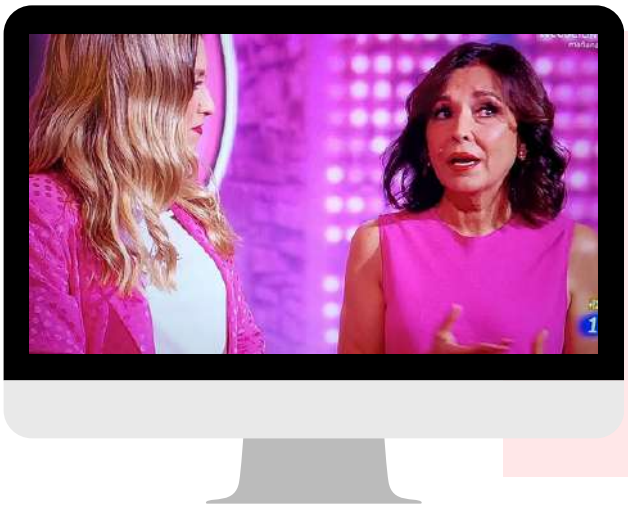
MERCADILLO SOLIDARIO (BARCELONA)

21/05/2022

IV MARCHA SOLIDARIA PEPA LLOBET EN LA VALL D'UXÓ POR LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

2341, 36 € destinados a la investigación. Mil gracias a todos, a la Comisión de Fiestas Patronales de Sant Vicent Ferrer, a los organizadores, a las empresas colaboradoras, a los participantes.

01/05/2022



LA NOCHE D DE TVE

El programa de RTVE, La Noche D, recibió a Isabel Gemio para realizar un repaso de su trayectorias¡ y para destacar la labor social que realiza su Fundación.

25-05-2022

REUNIÓN ERASMUS+ JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS Y VISITA AL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

Los socios del proyecto Erasmus+ se reunieron con diputados relacionados con el sector sanitario y con la vicepresidenta segunda del Congreso de los Diputados, Dña. Ana Pastor.

26-05-2022

DIRECTO EN INSTAGRAM

30/06/2022

CONGRESO TRANSFORMACIÓN DIGITAL DEL TERCER SECTOR FUNDACIÓN TELEFÓNICA (MADRID)

13/07/2022

REUNIÓN ERASMUS+ JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS EN TOULOUSE

Toulouse fue la ciudad elegida para celebrar la segunda reunión transnacional del Erasmus+ . El partenariado se reunió para analizar el progreso del proyecto y coordinar las siguientes actividades.

22/07/2022

V TORNEO VILLA DE SAN JAVIER PARA LA INVESTIGACIÓN (MURCIA)

27/08/2022

BODA SOLIDARIA DE IRIA Y JACOB

SEPTIEMBRE 2022

ASISTENCIA AL CONGRESO DE ASEM (Madrid)

5/11/2022

FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

3.068 € RECIBIDOS PARA INVESTIGACIÓN DE PARTE DE CAMINUS

20/09/2021

REUNIÓN ERASMUS+ JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS (ROMA)

Stefano Benvenuti, Gerente de Asuntos Públicos de TelethonItaly, se unió a la reunión para explicar al partenariado las principales líneas de investigación que apoya esta fundación.

22/07/2022

REUNIÓN ERASMUS+ EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA ESCUELA (ROMA)

Durante la reunión, el partenariado tuvo la oportunidad de revisar el desarrollo de la guía metodológica que incluirá temas como la digitalización, pedagogías inclusivas y métodos de trabajo colaborativos.

24-10-2022

NOCHE MÁGICA POR LA CIENCIA - XIV ANIVERSARIO

La Fundación Isabel Gemio celebró el gran acontecimiento solidario para celebrar su decimocuarto aniversario para recaudar fondos para la investigación de enfermedades raras. Este año la Fundación reunió por una buena causa a empresas, medios de comunicación, colaboradores, afectados y amigos.

27/09/2022

TIENDA SOLIDARIA DE LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

PUBLICACIÓN DEL NÚMERO 7 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.

PROYECCIÓN DEL DOCUMENTAL "JÓVENES INVISIBLES" V FESTIVAL INCLUSIVO, VEN SIÉNTATE, APREME Y ESCUCHA (Tenerife)

16/11/2022

8. PRENSA Y COMUNICACIÓN

DIEZ MINUTOS

Isabel Gemio recauda, con sus dos hijos, fondos para su Fundación

La periodista, acompañada de Diego y Gustavo, celebró una gran fiesta solidaria para la investigación. La acompañaron mucho de sus amigos famosos.

Pidió más apoyo

¡HOLA!

La fundación que preside y lleva su nombre cumple su XIV aniversario

ISABEL GEMIO «UNA MADRE CORAJE», DE CELEBRACIÓN CON SUS HIJOS

SEMANA

Isabel Gemio presume de hijos en su fiesta más solidaria

HOLA! HOME / ACTUALIDAD SUSCRÍBETE

GALERÍA 1 FOTOS

Isabel Gemio, junto a sus hijos Diego y Gustavo, y arropada por muchos rostros conocidos en su gran noche solidaria

La veterana periodista también estuvo acompañada de numerosos amigos en esta noche tan significativa para su fundación benéfica

28 DE SEPTIEMBRE DE 2022 - 20:1
POR ARA DORADO

Antena 3 novamás GENTE VIDA BELLEZA MODA COCINA

EN SU GALA BENÉFICA

Los hijos de Isabel Gemio, Gustavo y Diego, acompañan a su madre en su noche más importante

Isabel Gemio estuvo acompañada este martes por numerosos amigos en una noche 'mágica' para su fundación. Una cita en la que también se vio arropada por sus hijos, Gustavo y Diego, con quienes posó en el photocall.

20minutos GENTE

CIENCIA ¿Resuelto el misterio de las enigmáticas líneas de Nazca? Unos científicos aseguran que lo han logrado

Entrevista Isabel Gemio: "La felicidad está sobrevalorada"

SAÚL ORTIZ / NOTICIA / 23.09.2022 - 12:59H

- El 27 de septiembre, celebrará una cena solidaria para recaudar fondos para la i

La periodista Isabel Gemio. / Víctor J Blanco / GTRES

Isabel Gemio siempre pronuncia la cita correcta en el momento oportuno. Conversar con ella es viajar a los pensamientos de filósofos y sabios de todos los tiempos. A sus éxitos como presentadora de radio y televisión, se une el esfuerzo y la dedicación que emplea en la fundación que lleva su nombre y que persigue **recaudar fondos para la investigación de enfermedades raras.** El próximo 27 de septiembre celebrará una cena solidaria con este fin.

La solidaridad no descansa nunca...

Es la primera gala que tenemos después de la pandemia. Llevamos tres años sin poder hacer nada de estas características y para nosotros es fundamental. Hemos pasado una travesía por el desierto porque no hemos podido atender a todos nuestros objetivos. Además de pasar una noche bonita, donde puedes disfrutar de grandes artistas, se busca ayudar y apoyar a la ciencia con este tipo de enfermedades raras.

EL ESPAÑOL

ENCLAVE ODS

DIRECTO Cádiz - Elche | Sigue el partido de la decimoséptima jornada de La Liga

NOTICIAS

Una noche mágica por la ciencia: la Fundación Isabel Gemio recauda fondos para investigar enfermedades raras

Isabel Gemio ha sido la anfitriona de una noche llena de sorpresas en la que ha recaudado fondos para avanzar en la investigación médica de este tipo de enfermedades.

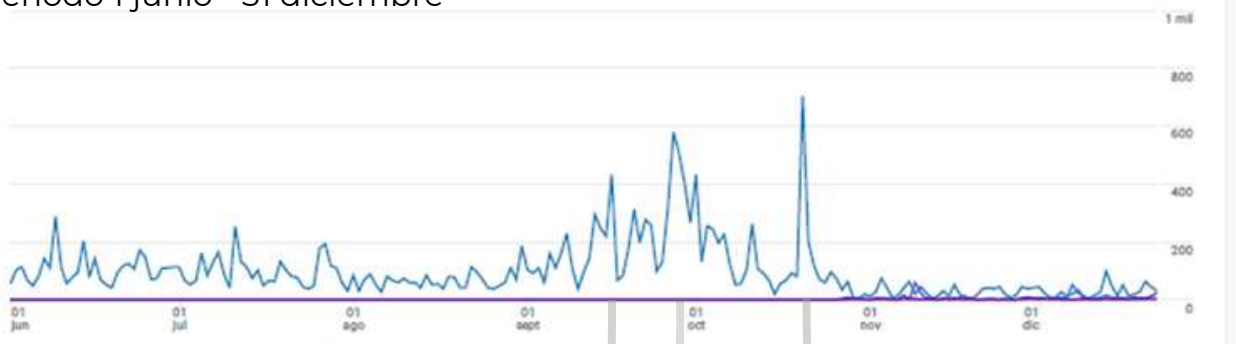
29 septiembre, 2022 - 16:08

NEWSLETTER

CAMPAÑAS

WEB

Periodo 1 junio - 31 diciembre



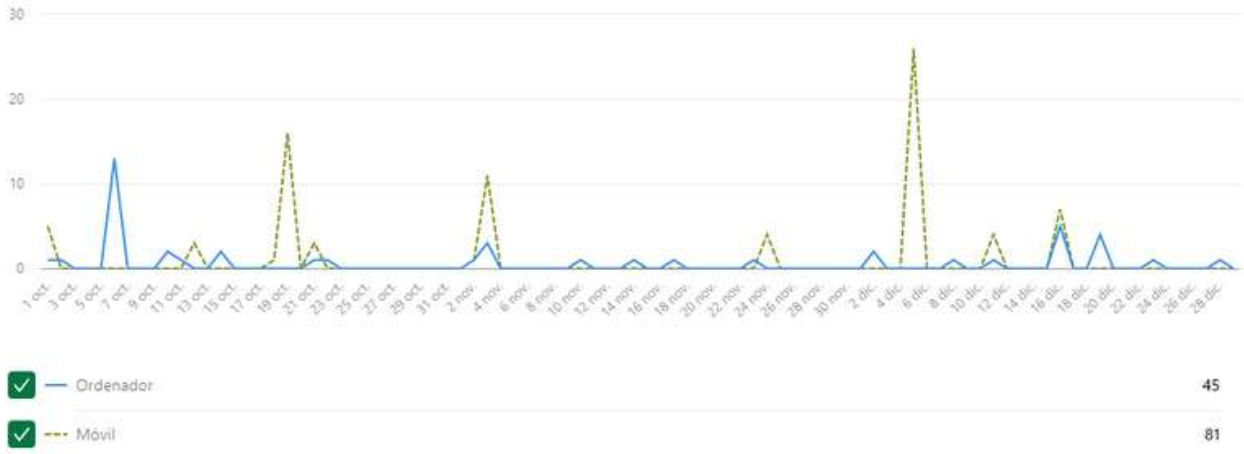
DATOS:

- Total de visitas: 22mil
- Usuarios: 6.700
- Organic Search: 5.400
- Direct: 1.700
- Organic Social: 973
- Tiempo de interacción medio: 1 min

PAÍS	VISITAS
España	4,9mil
Estados Unidos	567
México	119
China	98
Argentina	85
Reino Unido	69
Colombia	59

LINKEDIN

Período 1 de octubre a 22 de diciembre



DATOS:

- Total de seguidores: 308
- Nuevos seguidores en 90 días: 40 (+400%)
- Total de interacciones: 47
- Total de publicaciones: 42
- 27 reacciones (+92,9%)
- 14 veces compartido (+180%)

UBICACIÓN SEGUIDORES:

- Madrid y alrededores: 135 (43,8%)
- Barcelona y alrededores: 20 (6,5%)
- Valencia y alrededores: 16 (5,2%)

SECTOR SEGUIDORES:

- Enseñanza superior: 22 (7,1%)
- Servicios publicidad: 15 (4,9%)
- Servicios de bienestar y ejercicio: 14 (4,5%)
- Fabricación productos farmacéuticos: 13 (4,2%)
- Organizaciones comunitarias y sociales: 13 (4,2%)
- Hospitales y atención sanitaria: 12 (3,9%)

PUBLICACIONES DESTACADAS

+90 impresiones

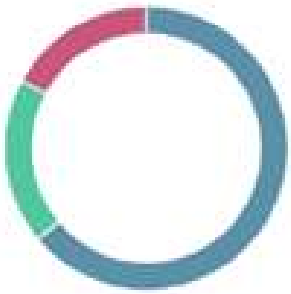
+60 impresiones

+50 impresiones

INSTAGRAM

Seguidores: 1.424

Género

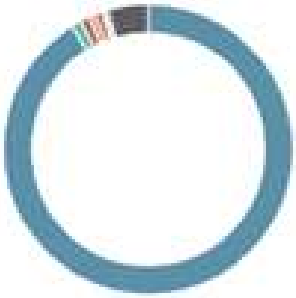


- Mujer: 77%
- Hombre: 22.9%

Rango de edad:

- De 25 a 34: 12,5%
- De 35 a 44: 31%
- De 45 a 54: 31,5%
- De 55 a 64: 15,2%

País



- España
- Venezuela
- Argentina
- Estados Unidos
- Colombia

CIUDAD

- Madrid: 16,1%
- Barcelona: 3.8%
- Valencia: 2,7%

Período 1 de octubre a 29 diciembre

DATOS:

- 1.424 seguidores (+4,3% frente al 30 sep)
- Nuevos seguidores: 100
- Personas que han dejado de seguirte: 41

Con respecto a los 90 días anteriores:

- Cuentas alcanzadas: 10.671 (+234%)
- Cuentas que interactúan: 254 (+1,6%)

Contenido	Alcance
Publicaciones: 26	2.472
Historias: 57	541
Reels: 11	9.161
Vídeos: 3	690

Estadísticas

- 6,23 me gusta diarios
- 19,55 me gusta por publicación
- 0,22 comentarios diarios
- 0,69 comentarios por publicación

Período 4 de septiembre a 3 de octubre

PUBLICACIÓN DESTACADA

Con respecto a los 30 días anteriores:

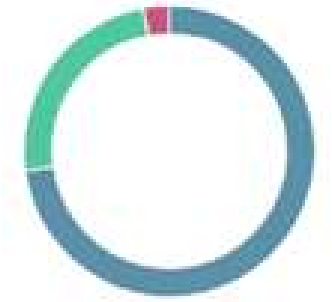
- Cuentas alcanzadas: 3.319 (6.282%)
- 2.563 son personas que no te siguen
- Cuentas que interactúan: 227 (11.250%)
- Total de seguidores: 1.369 (+7,9%)

#genética
#ciencia **#diagnóstico**
#discapacidad
#enfermedadesminoritarias
#colaboración **#accesibilidad**

FACEBOOK

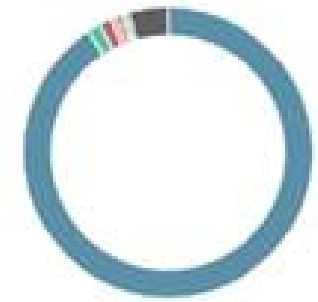
Seguidores: 7.194

Género



- Mujer: 75.10%
- Hombre: 24.90%

País



- España
- Argentina
- México
- Estados Unidos
- Colombia

CIUDAD

- Madrid: 809
- Barcelona: 246
- Valencia: 153

Período 30 de septiembre a 29 diciembre

DATOS:

- Seguidores: 7.194
- Me gusta a la página: 7.092
- Impresiones: 25.920
- Visitas a la página: 1.148
- Publicaciones: 60

Publicaciones

- 794 reacciones
- 25 comentarios
- 140 compartidos
- 620 clicks

Estadísticas

- 0,42 me gusta diarios
- 0.63 me gusta por publicación
- 12.62 visitas de página al día
- 0.66 publicaciones por día
- 4.62 publicaciones por semana

PUBLICACIONES DESTACADAS

+2.34 impresiones

+1.27k impresiones

+1,19k impresiones

TWITTER

Diciembre

Resumen de 28 días mostrando cambios respecto al periodo anterior

Tweets	Impresiones de Tweets	Visitas al perfil	Menciones	Seguidores
32 ↑33,3 %	9.872 ↑95,5 %	3.671 ↑55,7 %	36 ↑56,5 %	5.522 ↓-17

MES	TWEETS	IMP	VISITAS	SEGUIDORES
Dic	32 (33,3%)	9.872 (95,5%)	3.671 (+55,7)	5.522 (-17)
Nov	27	5.225	2.387	-18
Oct	22	13.300	2.927	15
Sept	14	3.407	4.164	18
Ago	2	586	659	-3
Jul	14	2.800	1.785	-5

Menciones destacadas

9. COLABORADORES DE LA FUNDACIÓN PROTAGONISTAS: FAMILIAS Y AFECTADOS

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 efectos terribles.

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.

El tesón de la mamá de Sergio, Loli Parra
Socuéllamos (Ciudad Real)

Adrián y sus padres:
Antonio Alfaro y Trinidad Domínguez
Cheste (Valencia)

La familia de Guillén. Su padre José Mª Carrasco
San Pedro del Pinatar (Murcia)

Paco, Graci, Jorge y Alberto
Miguelturra (Ciudad Real)

Mª Encarnación López Álvarez
Cuero Candamo (Asturias)

Olga Bienvenido y José, padres de Álvaro
La Vall d'Uixó (Castellón)

Red de Madres y Padres Solidarios:
Familia Isabel Roig y Jesús Pineda, voluntarias Rafi García, Pilar Martínez, María Rubiales, Araceli Bergillos, Mª José García, Charo Ortiz y Paco Gómez, familia Concha Pedraza, familia Antonia y Santiago Vallejo... y muchos más.

10. 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 2022 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.

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 2022 hemos participado en sus reuniones periódicas.

También formamos parte de la Asociación Española de Fundaciones. En especial, estamos integrados en el Grupo de Trabajo Sectorial de Salud, Investigación y Bienestar.

11. PREMIOS MECENAS DE ORO

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.

PREMIADOS: José Luis López, Asociación CaMinus y Eloy Arenas.

12. PREMIOS

En 2022 hemos recibido 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.

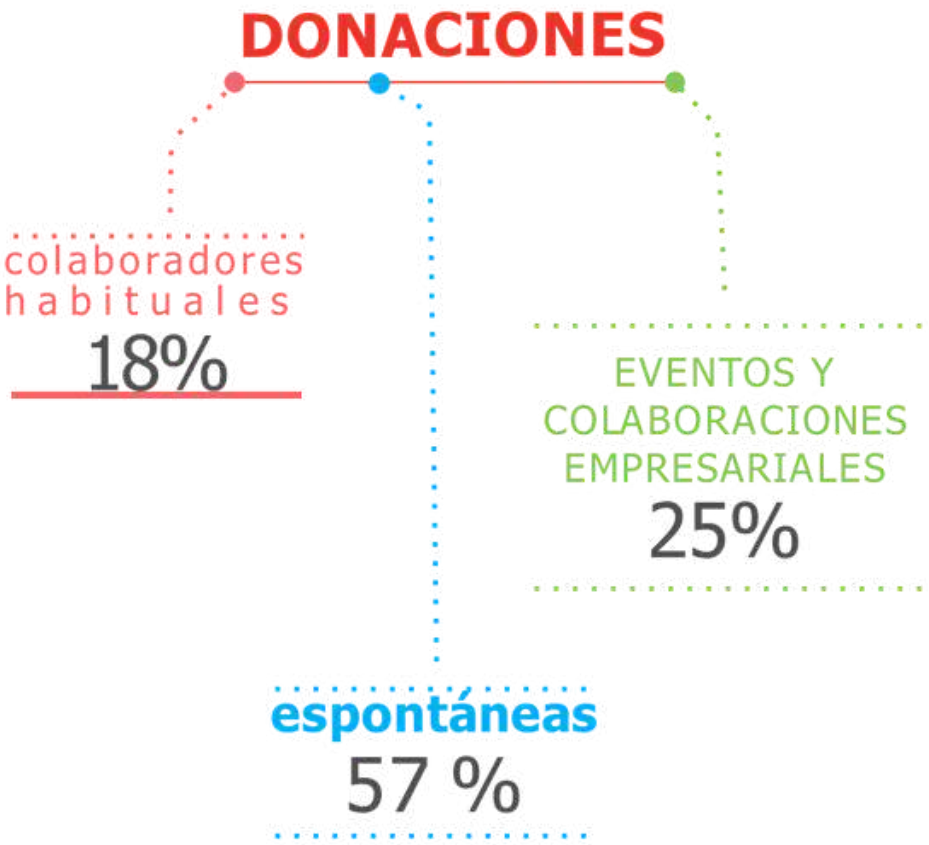
Premio VIDEOMED 2022 a la Promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad

PREMIO A LA FUNDACIÓN POR SU LABOR EN EL MUNDO DE LA DISCAPACIDAD Y LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO

13. 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.



RESULTADOS

- 2.482.200 € financiados
- 7 líneas de investigación
- 423 publicaciones
- 8 investigadores principales
- 105 científicos en los equipos de investigación
- 82 proyectos de investigación asociados
- 225 Índice H
- 51 ensayos clínicos
- 8 patentes

PROYECTOS 2009-2022	TOTAL	FINANCIADO	2018	2019	2020	2021	2022
PROYECTO DRA. ILLA	727000,00	692000,00	59000,00	50000,00	10000,00	25000,00	30000,00
PROYECTO DR. LÓPEZ DE MUNAÍN	627000,00	617000,00	59000,00	50000,00	35000,00	25000,00	30000,00
PROYECTO DR. VILCHEZ	330000,00	330000,00	50000,00		64000,00	36000,00	CONVENIO
PROYECTO LUIS MARIA ESCUDERO	66200,00	66200,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
PROYECTO DR. PALAU	177000,00	177000,00	59000,00	59000,00	CONVENIO	CONVENIO	CONVENIO
PROYECTO DR. ANTIÑOLO	200000,00	140000,00		50000,00	20000,00	20000,00	50000,00
PROYECTO DRA. BELÉN PÉREZ	310000,00	310000,00	70000,00	70000,00	50000,00	CONVENIO	CONVENIO
PROYECTO DR. FUENTES (EXTREMADURA)	150000,00	150000,00	65500,00	42500,00	22000,00	20000,00	CONVENIO
	2587200,00	2482200,00	362500,00	321500,00	201000,00	126000,00	110000,00

¿QUIERES SER PARTE DE LA SOLUCIÓN?

info@fundacionisabelgemio.com

+34 911 103 158

WWW.FUNDACIONISABELGEMIO.COM