

FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

MEMORIA 2024

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.PROYECTOS EUROPEOS

9.PRENSA Y COMUNICACIÓN

10.COLABORADORES DE LA FUNDACIÓN

11.REDES y CONVENIOS DE COLABORACIÓN

12.PREMIO RECIBIDOS

13.LA FUNDACIÓN EN CIFRAS

1. CARTA DE LA PRESIDENTA

Hace diecisiete 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, Celia Sánchez 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

Afecta a **1**
de cada
2.000 habitantes

7% y 8% de la
población mundial

Diagnóstico tardío
**5 AÑOS
DE MEDIA**

INCURABLES
Muchos afectados
sin diagnóstico

Enfermedades
**MUY
GRAVES**

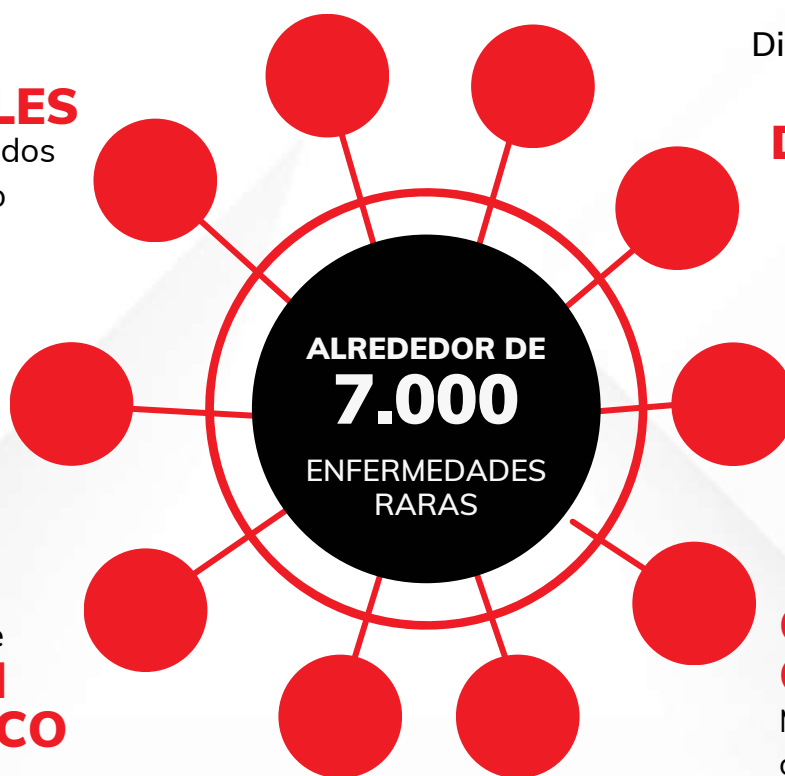
POCOS
tratamientos

80% de
**ORIGEN
GENÉTICO**

En general
HEREDITARIAS

Requieren
**MANEJO
MULTIDISCIPLINAR**

**CARÁCTER
CRÓNICO**
Muchas veces
discapacitantes
con dolor, déficit
motor o sensorial
intelectual



3 QUIÉNES SOMOS

PATRONATO Y SECRETARIO



**Francisco
José Hernández
Ramos**

**Secretario no
patrono**



**Isabel
Gemio**

Presidenta



**José
María De
Arcas**

Vicepresidente Patrono



**José Ramón
Hígón
Porras**

Patrono



**Carlos
García
Revenga**

Patrono



**Antonia
Rudilla
Asensio**

Patrono



**Dra.
Isabel
Varela**

Patrono



**Dr. Bernat
Soria
Escoms**

Patrono



**José
Vicente
Guerola
Ureña**

Patrono



**Ana
Ugidos
Álvarez**

Patrono



**Marta
Arriero
Lambardo**

Patrono



**Mikel
Villanueva
Martínez**

Patrono

EQUIPO DE LA FUNDACIÓN



María Romo

Directora



Beatriz García

Administración



Celia Sánchez

Proyectos europeos

VOLUNTARIOS

El equipo de voluntarios contribuye con la construcción de un futuro mejor para la sociedad. Son fundamentales para poder desarrollar nuestra actividad. Son admirables por su generosidad, solidaridad, disponibilidad y buen hacer.



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 relacionados con sus fines fundacionales. Formar parte del Comité Científico de la Fundación no conlleva ningún tipo de contraprestación económica.



**Dr. Francisco
J. del Castillo**

Doctor Investigador
SNS Servicio de Genética
Hospital Ramón y Cajal IRYCIS
CIBERER U728



**Dra. Pilar
López Larrubia**

Doctora Científico Titular
Laboratorio de Resonancia Magnética Biomédica
Instituto de Investigaciones Biomédicas Sols-Monrreal
CSIC-UAM
Cordinadora del Comité Científico de la FIG.



**Dr. Eduardo
Oliver**

Doctor en Farmacia, Farmacología Experimental y
Nuevas Dianas en Trastornos Cardiopulmonares
Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas

5

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

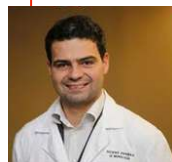
La Fundación contribuye al avance del conocimiento apoyando proyectos de investigación biomédica colaborando con los mejores centros de investigación y hospitales públicos todos ellos dentro de la red CIBERER. Las líneas de investigación son las siguientes:



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

Dr. Isabel Illa, In Memoriam, Jefa de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Servicio de 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.



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

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



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

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



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

Dr. Juan J. Vilchez 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).



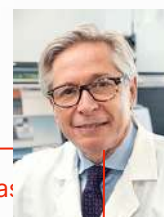
6. Proyecto Disfunción autofágica/lisosomal en enfermedades neuromusculares

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.



7. Desarrollo de aplicaciones clínicas genómicas y bioinformáticas para el abordaje de enfermedades raras

Dr. Guillermo Antiñolo Gil, Universidad de Sevilla. Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.



22 NOVIEMBRE

PROYECTOS DE
INVESTIGACIÓN
CIENTÍFICA

TESIS DOCTORAL DR. EVA ALEGRE



UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

La Dra. Eva Alegre Cortés defendió su Tesis Doctoral titulada "Alteraciones de las vías endocitica-lisosomal y del metabolismo energético en la distrofia miotónica tipo 1. Parte de esta tesis se ha llevado a cabo mediante la financiación de un proyecto de disfunción autofágica/lisosomal en enfermedades neuromusculares por la Fundación Isabel Gemio y a través de la Fundación Fernando Valhondo Calaff donde ha trabajado como personal investigador predoctoral.

[Leer más](#)

fig

6 QUÉ HACEMOS

SOBRE NOSOTROS



INVESTIGACIÓN

La financiación y el fomento de Proyectos de Investigación Científica para el estudio de las enfermedades raras.



DIVULGACIÓN

Contribuir a la formación de investigadores y profesionales y la divulgación de la labor investigadora.



TRATAMIENTOS

La integración de herramientas y métodos de conocimiento que incrementen la eficiencia de los tratamientos.



FAMILIAS

El apoyo a las asociaciones de pacientes y la atención a los afectados y sus familias dentro de las competencias de la Fundación.

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 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.

30 ENERO

EVENTOS 2024



ERASMUS +

EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA ESCUELA

La Fundación Isabel Gemio presentó el proyecto Erasmus+ El Valor de Enfrentarse a la Escuela en la sede de la Representación de la Comisión Europea en España. D. Lucas González Ojeda abrió el acto, donde se destacó la importancia de la inclusión escolar para niños con enfermedades raras.

Begoña Martín y Carolina Juzdado compartieron sus experiencias personales, subrayando los retos y avances en accesibilidad educativa. Agradecemos a la Comisión Europea, ponentes y asistentes por su apoyo a esta iniciativa.

[Leer más](#)

2 FEBRERO



PEPE NAVARRO
DONA 9.000 EUROS



PABLO CASTELLANO
DONA 3.750 EUROS



Pepe Navarro ha donado a la Fundación Isabel Gemio los premios conseguidos en El Desafío de Antena 3: los 9.000 euros del cuarto programa y los 3.750 euros de la final, gracias a la iniciativa de Pablo Castellanos, ganador del concurso, que repartió su premio entre sus compañeros para apoyar distintas ONG.

Desde la Fundación, agradecemos su solidaridad y compromiso con la investigación de enfermedades raras y distrofias musculares.

[Leer más](#)

26 FEBRERO

INDIA MARTÍNEZ
Y ARTISTAS INVITADOSCENA XVI ANIVERSARIO
FUNDACIÓN
ISABEL GEMIO

El 26 de febrero de 2024, la Fundación Isabel Gemio celebró su XVI Aniversario con una cena solidaria en el Real Casino de Madrid, uniendo gastronomía, cultura y ciencia para recaudar fondos en apoyo a la investigación de enfermedades raras. Con un menú exclusivo diseñado por el chef Paco Roncero, la velada reunió a destacadas personalidades en un ambiente elegante y solidario. La música y el arte cobraron protagonismo con las actuaciones de India Martínez, Celia Muñoz, Virginia Alves & Toño de Miguel y el pianista Hugo Selles, haciendo de esta noche un evento único donde la esperanza fue la gran protagonista.

[Leer más](#)

CENA XVI ANIVERSARIO FUNDACIÓN ISABEL GEMIO

Celebramos 16 años de compromiso con la investigación en enfermedades raras en una noche inolvidable gracias al apoyo de grandes colaboradores como Fundación la Caixa, Fundación Caja Badajoz, Fundación ONCE, Fundación Ramón Areces, Fundación Atlético de Madrid, Fundación López Mariscal, Bodegas Paiva, Italfarmaco, Makro, Room Mate Hoteles, Renfe, Kiss FM, Sassot Sound, Sigfrido, AcidMedia y Agencia Raíz Comunicación. Agradecemos a Antonio Montiel, al Hotel Aguas de Ibiza Gran Luxe, a Starlite Catalana Occidente, y a Joaquín Torres y Rafael Llamazares por sus generosas donaciones para nuestra subasta solidaria. Su apoyo nos permite seguir avanzando en la lucha por un futuro mejor para quienes conviven con enfermedades minoritarias. ¡Gracias por hacerlo posible!



5 MARZO**FUNDACIÓN ISABEL GEMIO****GALA SOLIDARIA ROTARY CLUB ONTINYENT**

El Rotary Club Ontinyent celebró su Gala Solidaria, destinando lo recaudado a la Fundación Isabel Gemio y Down Valencia. El evento, en El Cúgol, contó con la presencia de Isabel Gemio, el artista Ripollés y Natalia Enguix. Los asistentes disfrutaron de un almuerzo servido por Mesón del Rey y participaron en una rifa con objetos exclusivos, como camisetas del Valencia CF y el Real Madrid, además de obras de Ripollés y Dulk. La jornada cerró con música en directo, en una velada donde la solidaridad fue la gran protagonista.

[Leer más](#)**7 MARZO GALA BENÉFICA HERMENEUTIKÊ**

El 7 de marzo de 2024, el Auditorio Edgar Neville de Málaga acogió la I Gala Benéfica Hermeneutikê, organizada por el Conservatorio Superior de Danza Ángel Pericet en apoyo a la Fundación Isabel Gemio. Isabel Gemio asistió a esta emotiva velada, donde los alumnos del Conservatorio interpretaron Caridad del Cobre y Hallazgo, y se proyectó un vídeo sobre los 16 años de labor de la Fundación. Agradecemos el apoyo de las autoridades y la solidaridad de todos los asistentes, esenciales para seguir avanzando en la investigación de enfermedades raras.

18-25 MARZO

CAMPAÑA CONCIENCIACIÓN ENFERMEDADES RARAS

EVENTOS
2024



METRO MADRID

Del 18 al 25 de marzo, Metro de Madrid se unió a la labor de la Fundación Isabel Gemio para visibilizar y concienciar sobre las enfermedades raras. Durante estos días, las estaciones proyectaron la imagen de jóvenes colaboradores afectados por estas patologías, llevando su mensaje a miles de personas.

Además, se habilitó un canal de donaciones a través de BIZUM, destinando lo recaudado a la investigación de tratamientos y curas. Una iniciativa solidaria que acercó esta causa a la sociedad y reforzó el compromiso con quienes conviven con enfermedades raras.

[Leer más](#)

6 ABRIL

FIRA DE SANT VICENT CAMPAÑA SOLIDARIA PEPA LLOBET

El 6 de abril de 2024 se presentó la V Campaña Solidaria Pepa Llobet en la Fira de Sant Vicent de la Vall d'Uixó, con el fin de recaudar fondos paEl pasado 6 de abril se presentó en la Fira de Sant Vicent de la Vall d'Uixó la V Campaña Solidaria Pepa Llobet, a beneficio de los proyectos de investigación de la Fundación Isabel Gemio.

Isabel Gemio acompañó a Juan Antonio y Laura Montesinos, impulsores de la iniciativa en memoria de Pepa Llobet, víctima del Síndrome de Guillain-Barré.

El stand solidario estará abierto hasta el 14 de abril, con rifas y sorteos para colaborar con la investigación de enfermedades raras.



18 ABRIL

EL CAZADOR

EVENTOS 2024



AINHOA ARTETA DONA FONDOS A LA FUNDACIÓN

El 18 de abril de 2024, la reconocida cantante lírica Ainhoa Arteta participó en El Cazador de RTVE para recaudar fondos en apoyo a los proyectos de investigación de la Fundación Isabel Gemio. El dinero obtenido durante su participación se destinará a la investigación de tratamientos y curas para las enfermedades raras, contribuyendo así a seguir avanzando en la búsqueda de soluciones para estas patologías. Agradecemos a Ainhoa Arteta por su colaboración y compromiso con esta causa tan importante.

[Leer más](#)

11 JUNIO



CAMINUS RECAUDA FONDOS PARA FIG

La Asociación Caminus inició su aventura hacia Roma para recaudar fondos y dar visibilidad a las enfermedades raras. Después de recorrer el Camino de Santiago y otros retos, Rubén Zulueta, José Ignacio Fernández y Antonio González partieron desde Vitoria, hicieron paradas en Logroño y Barcelona, y llegaron a Roma. Allí, se reunieron con el Papa Francisco para pedir su apoyo en la investigación de enfermedades minoritarias. Isabel Gemio agradeció a Caminus y a todos los que apoyaron la causa.

[Leer más](#)

23 JULIO

JORNADA ENFERMEDADES RARAS ESPAÑA



El 23 de julio, la Fundación Isabel Gemio asistió a la jornada 'Situación actual de las Enfermedades Raras en España', organizada por la Fundación Ramón Areces, CIBERER y FEDER. Se alertó sobre el limitado acceso a medicamentos huérfanos solo 78 financiados de los 147 autorizados en Europa y la demora media de 23 meses. Además, se reivindicó la creación de una especialidad genética en el Sistema Nacional de Salud, ya que el 80% de estas enfermedades son de origen genético. Un encuentro clave para visibilizar y mejorar la atención a las enfermedades raras en España.

[Leer más](#)11 JUNIO **LATE XOU**
CON Marc GiróENTREVISTA **LATE XOU**

El 11 de junio, Isabel Gemio participó en el programa de RTVE 'Late Xou con Marc Giró', donde repasó su trayectoria y habló sobre la labor de la Fundación Isabel Gemio en la investigación de enfermedades raras.

Además, destacó la importancia de los testamentos solidarios como vía para apoyar esta causa.

20 JUNIO

EVENTOS 2024



MIJAS WALKING TOURS RECAUDÓ 1.185 EUROS

La iniciativa Mijas Walking Tours for Charity recaudó 1.185 euros para los proyectos de investigación de la Fundación Isabel Gemio. Agradecemos a Alan Boardman por su apoyo y a Olga Bienvenido, quien compartió su testimonio sobre su hijo Álvaro, diagnosticado con distrofia muscular de Duchenne, y su compromiso con la causa a través de aportaciones y colaboración.

[Leer más](#)

20 JUNIO “TE REGALO MIS PENS(AI)MIENTOS”



Jorge Esquirol colaboró con la Fundación Isabel Gemio donando parte de los beneficios de su libro “Te Regalo mis Pens(Ai)mientos”, cuyas ventas fueron destinadas a los proyectos de investigación sobre enfermedades raras.

El evento de presentación y recital oficial se celebró el 20 de junio en la Editorial Círculo Rojo, en Aguadulce (Almería), donde Esquirol estuvo acompañado por el Maestro Esteban Romero. ¡Gracias, Jorge, por tu apoyo y solidaridad!

DONA PARTE DE LOS BENEFICIOS A FIG

fig

2 JULIO

EVENTOS 2024

LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO PARTICIPA EN LA REUNIÓN DEL CONSEJO DE FUNDACIONES DE FECYT



El 2 de julio, la Fundación Isabel Gemio asistió a una nueva reunión del Consejo de Fundaciones de FECYT, donde se presentó la Convocatoria I+D, con 2 millones de euros para fomentar la innovación pública, y la Convocatoria de ayudas para la cultura científica, dotada con 5 millones de euros. El Consejo, creado en 2014, reúne a 70 fundaciones para promover buenas prácticas y reforzar la inversión en ciencia, con la Fundación Isabel Gemio como miembro activo.

[Leer más](#)

23-24 AGOSTO



TORNEO BENÉFICO GOLF RECAUDA 3.500 EUROS

El 23 y 24 de agosto se celebró en Roda Golf el VII Torneo Benéfico de Golf Fundación Isabel Gemio "Villa de San Javier", recaudando 3.503,50 euros para la investigación de enfermedades raras. Con récord de participación, 185 jugadores de toda España se unieron a este evento solidario, organizado por la Asociación Distrofia Muscular Duchenne y Enfermedades Raras de San Javier, con el apoyo del Ayuntamiento de San Javier y varias empresas. Desde su primera edición, el torneo ha recaudado más de 10.000 euros. Gracias a todos los que lo han hecho posible.

[Leer más](#)

CAMPAÑA SOLIDARIA XV EDICIÓN SONRISAS DULCES

EVENTOS
2024



La Fundación Isabel Gemio protagoniza la 15ª edición de Sonrisas Dulces, la campaña solidaria de Miguelañez, que este año ha decidido apoyar nuestra labor en la investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras. En abril, Isabel Gemio, presidenta de la Fundación, junto al patronato y Onésimo Miguelañez, presidente de la confitería, firmaron un acuerdo entre ambas entidades, que se conocen y admiran desde hace años. Desde octubre y hasta el 6 de enero de 2025, el 10% de lo recaudado con la venta del producto fue destinado a la investigación.

[Leer más](#)

RUEDA DE PRENSA



fig

8-11 OCTUBRE

EVENTOS 2024



VOTA POR LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO EN LA XVII EDICIÓN DE “TÚ ELIGES A QUIÉN AYUDAMOS”

La Fundación Isabel Gemio ha sido seleccionada como una de las cinco entidades finalistas en la iniciativa solidaria del Grupo Santalucía. Con tu voto, podemos recibir el Premio Solidario del Seguro 2024 y seguir impulsando la investigación de distrofias musculares y otras enfermedades raras en colaboración con el CSIC.

La votación estará abierta hasta el 11 de octubre de 2024 y solo se contabilizará un voto por usuario. ¡Tu apoyo marca la diferencia!

[Leer más](#)

15 OCTUBRE LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO ASISTIÓ AL CONGRESO TERCER SECTOR



La Fundación Isabel Gemio asistió el 15 de octubre de 2024 al I Congreso del Tercer Sector de la Comunidad de Madrid, celebrado en el Espacio Fundación Telefónica. El evento, que reunió a más de 200 profesionales de asociaciones, federaciones y organizaciones, se centró en analizar los principales retos y objetivos de futuro del sector.

[Leer más](#)

21 OCTUBRE

EVENTOS 2024



La Fundación Isabel Gemio asistió el 21 de octubre de 2024 al encuentro 'El primer café' organizado por Medicina Responsable en la Torre Ilunion de Madrid. Durante el evento, moderado por D. Ernesto Sáenz de Buruaga, se debatió sobre el presente y futuro de la atención sanitaria, con la intervención de Dña. Fátima Matute, Consejera de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y D. Luis del Val, periodista y escritor.

[Leer más](#)

25 OCTUBRE

LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO ASISTIÓ AL ENCUENTRO



La Fundación Isabel Gemio asistió el 25 de octubre de 2024 al encuentro 'Las fundaciones en España: oportunidades de avance', organizado por la Asociación Española de Fundaciones (AEF) en el Congreso de los Diputados. Durante el evento, se analizaron temas clave para el sector fundacional, como la mejora de los protectorados y la transparencia. Además, la secretaria general de Coordinación Territorial, Miryam Álvarez Páez, anunció la próxima creación del Consejo Superior de Fundaciones.

[Leer más](#)

29 OCTUBRE



LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO CELEBRA LA CREACIÓN DE LA RED DE ENFERMEDADES RARAS DEL CSIC

El Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha presentado la Red de Enfermedades Raras (RER-CSIC), una iniciativa que busca potenciar la colaboración entre los 120 grupos de investigación de la institución que estudian alguna de las más de 7.000 patologías poco frecuentes. La Fundación Isabel Gemio, comprometida con la investigación en este ámbito, celebra la creación de esta red, que contribuirá a mejorar el diagnóstico y el desarrollo de tratamientos para estas enfermedades. Coordinada por la Dra. Pilar López Larrubia y el Dr. Pascual Sanz, la RER-CSIC tiene como objetivo impulsar el conocimiento y el abordaje multidisciplinar de estas patologías, destacando la importancia de la investigación básica y su impacto en la salud pública.

[Leer más](#)

4 NOVIEMBRE

EVENTOS 2024



ISABEL GEMIO HOMENAJEADA EN EL COLEGIO DE MÉDICOS DE SEVILLA

Homenaje a Isabel Gemio en el Colegio de Médicos de Sevilla. El pasado 4 de noviembre, la Fundación Isabel Gemio asistió al homenaje a Isabel Gemio organizado por el Colegio de Médicos de Sevilla. Durante el acto, Isabel compartió su experiencia y destacó la labor de la Fundación en la investigación de enfermedades raras. El homenaje, impulsado por el Dr. Manuel Pérez Fernández y el Dr. Alberto Máximo Pérez Calero, sirvió para visibilizar este trabajo y abrir nuevas vías de colaboración en salud.

[Leer más](#)

6 NOVIEMBRE VISITA CAMINUS



La asociación CaMinus, formada por Rubén Zulueta, José Ignacio Fernández y Antonio González, recorrió el trayecto de Vitoria a Roma para pedir al Papa Francisco mayor apoyo a la investigación de enfermedades raras. Gracias a esta iniciativa, recaudaron 12.630 euros, entregados el 6 de noviembre a la Fundación Isabel Gemio. Con esta acción, CaMinus ha donado ya más de 30.000 euros a la investigación de distrofias musculares y otras enfermedades minoritarias.

DONA 12.360 €

[Leer más](#)

8 NOVIEMBRE

EVENTOS
2024

FUNDACIÓN ISABEL GEMIO ESTUVO PRESENTE EN LA ENTREGA DE PREMIOS AELMHU



La Fundación Isabel Gemio asistió el 8 de noviembre a la entrega de los Premios AELMHU 2024, que reconocen la labor en la investigación y tratamiento de enfermedades raras. El Dr. Lluís Montoliu fue premiado por su trayectoria en biotecnología y edición genética. Además, la Dra. Belén Pérez, jurado de los premios y vicepresidenta de la AEGH, dirige una línea de investigación financiada por la Fundación en la Universidad Autónoma de Madrid.

[Leer más](#)

8-9 NOVIEMBRE XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

La Fundación Isabel Gemio participó en el XXXIV Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares, celebrado los días 8 y 9 de noviembre en Madrid. El evento reunió a más de 150 profesionales sanitarios, pacientes, familiares y representantes de diversas entidades.

Las ponencias abordaron temas como el impacto de la inteligencia artificial en la investigación, el diagnóstico molecular y las últimas novedades terapéuticas. Durante el congreso, Federación ASEM otorgó el Reconocimiento ASEM 2024 al Dr. Adolfo López de Munain, cuya línea de investigación es financiada por la Fundación Isabel Gemio.

4 DICIEMBRE

LA FUNDACIÓN ISABEL GEMIO RECIBE EL PREMIO SOMOS PACIENTES DE FARMAINDUSTRIA



El 4 de diciembre de 2024, la Fundación Isabel Gemio fue galardonada con el Premio Somos Pacientes de FARMAINDUSTRIA en la categoría Sociedad: Iniciativa de fomento de la participación del paciente en el sistema sociosanitario. El proyecto "El valor de enfrentarse a la escuela: la inclusión de jóvenes con enfermedades neuromusculares y otras enfermedades raras en la educación" fue seleccionado como ganador entre numerosas candidaturas.

Este reconocimiento destaca el trabajo de la Fundación en la creación de una red de apoyo para jóvenes con enfermedades raras, promoviendo su inclusión en el sistema educativo. Además, el evento celebró el décimo aniversario de los Premios Somos Pacientes, que distinguen las mejores iniciativas en el ámbito de los pacientes, con una especial atención a la digitalización y la innovación en salud.

[Leer más](#)

8

PROYECTOS EUROPEOS

La Fundación Isabel Gemio ha coordinado hasta el momento **5** proyectos europeos dentro del programa Erasmus+, entre ellos el proyecto Mentoring For Inclusion que finalizó el 31/12/2024. Además, el equipo de la Fundación ha participado en varias jornadas de difusión de las líneas de financiación de la UE.

JORNADAS ERASMUS+



20 NOVIEMBRE
PARTICIPACIÓN EN LAS
JORNADAS ERASMUS+
2024 SEPIE
BARCELONA

[Leer más](#)

PROYECTOS EUROPEOS
2024

erasmus+ JÓVENES CON ENFERMEDADES RARAS

EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA VIDA

LO DEJO?



fig

erasmus+

EL VALOR DE ENFRENTARSE A LA ESCUELA

INCLUSIÓN EDUCATIVA DE JÓVENES CON
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES,
DISTROFIAS MUSCULARES Y OTRAS
ENFERMEDADES RARAS



EL VALOR DE
ENFRENTARSE A
LA ESCUELA



REUNIONES Y PRUEBAS PILOTO

23 ENERO
**2ª REUNIÓN
TRANSNACIONAL
BARCELONA**

[Leer más](#)



10 OCTUBRE
**3ª REUNIÓN
TRANSNACIONAL
ÉVORA**

[Leer más](#)



17 NOVIEMBRE
**4ª REUNIÓN
TRANSNACIONAL
MÁLAGA**

[Leer más](#)



17 NOVIEMBRE
**PRUEBAS
PILOTO
MÁLAGA**

[Leer más](#)

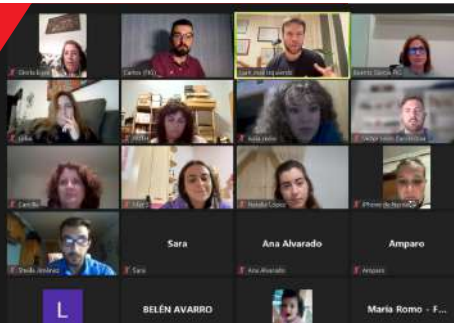




ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y EVENTOS MULTIPLICADORES

29 NOVIEMBRE
CURSO ONLINE
PLATAFORMA
ZOOM

[Leer más](#)



30 NOVIEMBRE
EVENTO CON
PROFESORES
CEIP ESCUELAS BOSQUE
DE MADRID

[Leer más](#)



30 ENERO
EVENTO CON
ASOCIACIONES
REPRESENTACIÓN DE LA
COMISIÓN EUROPEA

[Leer más](#)



28 FEBRERO
EVENTO CON
ALUMNOS
COLEGIO INTERNACIONAL
G. NICOLI DE MADRID

[Leer más](#)



erasmus+

MENTORÍA JUVENIL DE CALIDAD PARA LA INCLUSIÓN

UN HERMANO MAYOR PARA SUPERAR
LAS BARRERAS COMPARTIDAS



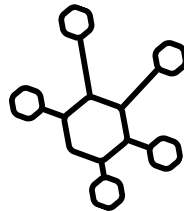


OBJETIVOS Y REUNIONES TRANSNACIONALES

1. ¡PREPARADOS!
CAPACITANDO A JÓVENES
CON ER Y SUS ENTIDADES
COMO HERMANOS
MAYORES.

2. ¡LISTOS!
CONSTRUYENDO LA
ACCIÓN DE LOS
HERMANOS MAYORES POR
LA INCLUSIÓN EN EUROPA

3. ¡YA! BUSCANDO A
NUEVOS HERMANOS
MAYORES Y ENTIDADES
PARA SENSIBILIZAR A
EUROPA



24 JULIO
**1ª REUNIÓN
TRANSNACIONAL
MADRID**

[Leer más](#)



16 FEBRERO
**2ª REUNIÓN
TRANSNACIONAL
ROMA**

[Leer más](#)



23 SEPTIEMBRE
**3ª REUNIÓN
TRANSNACIONAL
NICOSIA**

[Leer más](#)





16 DICIEMBRE

CONSTITUCIÓN DE LA RED YOU'RE NOT ALONE



La red nace con 3 objetivos principales.

- Fomentar la inversión en investigación sobre enfermedades raras.
- Promover la inclusión y participación de los jóvenes con enfermedades raras.
- Constituirse como asesor reconocido en enfermedades raras.

La red cuenta además con la participación de organizaciones de gran prestigio, como Federación ASEM (España), Parent Project APS (Italia), Rare Diseases Croatia (Croacia) y Cyprus Alliance for Rare Disorders (Chipre). Estas entidades aportan su experiencia en el ámbito de las enfermedades raras y la inclusión social, garantizando una perspectiva multidisciplinar y global. Durante el evento también se destacaron los logros alcanzados en el marco del proyecto, que ha facilitado el desarrollo de un modelo de mentoría juvenil de calidad.

[Leer más](#)

erasmus+

KITS DE AYUDA EDUCATIVA EN EL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Educational AID KITS

RARE DISEASES



OBJETIVOS Y REUNIONES TRANSNACIONALES

Transformar la formación profesional en una educación más accesible e inclusiva a personas con ER (enfermedades raras) que favorezca que estas puedan desarrollar sus estudios en equidad.

Capacitar a los futuros profesionales sin ER en la atención a este grupo objetivo, evitando riesgos y negligencias por falta de conocimiento de las ER.

Establecer una estrategia innovadora de trabajo entre expertos en ER y docentes de FP que les permita incluir contenidos referentes a las ER y métodos inclusivos en sus aulas.

31 MAYO 1ª REUNIÓN TRANSNACIONAL MADRID

[Leer más](#)



24 ENERO 2ª REUNIÓN TRANSNACIONAL BARCELONA

[Leer más](#)



9

PRENSA Y COMUNICACIÓN

NEWSLETTER FUNDACIÓN ISABEL GEMIO



www.fundacionisabelgemio.com

fig

NEWSLETTER

1ER TRIMESTRE 2024

ENERO-ABRIL

f u n d a c i ó n

isabel gemio

Descubre todas las noticias y eventos de la Fundación Isabel Gemio en el primer trimestre de 2024

Noticias de la Fundación



La Fundación Isabel Gemio ha celebrado su XVI Aniversario con una cena solidaria, cuya recaudación 96.675 € irá destinada a la financiación de proyectos de investigación biomédica en enfermedades raras



Isabel Gemio habla con Rosa Villacastín en 'Diez Minutos' sobre el XVI Aniversario de su Fundación

DÍA DE LAS ENFERMEDADES Raras



Envía un BIZUM al 05920

NEWSLETTER

2NDO TRIMESTRE 2024

ABRIL - JUNIO

EVENTOS
2024

fundación isabel gemio

Descubre todas las noticias y eventos de la Fundación Isabel Gemio en el segundo trimestre de 2024

Noticias de la Fundación



25 de abril

La Fundación Isabel Gemio protagonizará la XV edición de 'Sonrisas Dulces'

La decimoquinta edición de Sonrisas Dulces, la campaña solidaria que cada año pone en marcha Miguelañez, estará protagonizada por la Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras.



6 de abril

V Campaña Solidaria Pepa Llobet en la Fira de Sant Vicent en favor de la Fundación Isabel Gemio

El 6 de abril se presentó la V Campaña Solidaria Pepa Llobet en la Fira de Sant Vicent de la Vall d'Uixó, con el fin de recaudar fondos para los proyectos de investigación de la Fundación Isabel Gemio.



11 de junio

Isabel Gemio visita el programa de RTVE 'Late Xou con Marc Giró'

La presidenta de nuestra fundación, Isabel Gemio, visitó este martes, 11 de junio, el programa de RTVE 'Late Xou con Marc Giró' para repasar su trayectoria profesional y abordar sus nuevos proyectos.

Colaboraciones

Descubre todas las iniciativas llevadas a cabo por nuestros amigos y colaboradores para contribuir a la investigación



Ainhoa Arteta
colabora con
nuestros proyectos
de investigación



Caminus completa su
nuevo desafío con
destino Roma



Consigue el nuevo
libro de Jorge Esquirol
y colabora



La iniciativa MIJAS
WALKING TOURS FOR
CHARITY recauda
1.185 euros

Envía un BIZUM al 05920

fig

NEWSLETTER

3ER TRIMESTRE 2024

NOVIEMBRE - DICIEMBRE

EVENTOS
2024

f u n d a c i ó n

isabel gemio

Descubre todas las noticias y eventos de la Fundación Isabel Gemio en el cuarto trimestre de 2024

Noticias de la Fundación



5 de noviembre

El Real e Ilustre Colegio de Médicos de Sevilla celebra un Acto Homenaje a D^a Isabel Gemio en reconocimiento a su trayectoria profesional y como Presidenta de la Fundación Isabel Gemio

Este acto consistió en un homenaje a D.^a Isabel Gemio por su trayectoria al frente de la Fundación poniendo en valor su entrega, profesionalidad e ilusión junto con la labor de la Fundación.



4 de diciembre

La Fundación Isabel Gemio es galardonada en la X Edición de los Premios Somos Pacientes de Farmaindustria

La Fundación Isabel Gemio recibe el Premio Somos Pacientes de FARMAINDUSTRIA en la categoría Sociedad: Iniciativa de fomento de la participación del paciente en el sistema sociosanitario. El proyecto "el valor de enfrentarse a la escuela: la inclusión de jóvenes con enfermedades y distrofias neuromusculares y otras enfermedades raras en la educación" coordinado por la Fundación Isabel Gemio fue seleccionado entre numerosas candidaturas y cinco prestigiosas instituciones finalistas, como el proyecto ganador en esta categoría.



29 de noviembre

El Torneo de Golf Benéfico "Torre Pacheco" recauda 1.000 euros para la investigación

Deporte y solidaridad se dieron cita el 29 de noviembre en Torre Pacheco con motivo del Torneo benéfico de Golf Fundación Isabel Gemio "Torre Pacheco".

Envía un BIZUM al 05920

fig

ENTREVISTA newsRARE



ISABEL GEMIO
Presidenta y fundadora de la Fundación Isabel Gemio

INNOVACIONES TERAPÉUTICAS EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: HITOS CIENTÍFICOS Y NUEVAS PERSPECTIVAS

¿Podría compartir con nosotros qué es la distrofia muscular de Duchenne y cómo afecta a quienes la padecen?

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad muscular degenerativa debida a mutaciones del gen de la distrofina localizado en el cromosoma X, que codifica una proteína que sostiene el armazón del músculo. La herencia es recesiva, es decir la padecen los varones y se transmite por vía materna. Es la enfermedad muscular más frecuente, ocurriendo en uno de cada 3500 recién nacidos de sexo masculino. El déficit de distrofina desencadena una progresiva degeneración que acaba reemplazando a los músculos por grasa y conectivo.

La enfermedad se manifiesta en edad infantil con un déficit de la motricidad del niño, sobre todo, en su capacidad de deambular y levantarse, a veces ocasiona también retraso del aprendizaje y del lenguaje. Tiene una progresión irreversible y al llegar a la adolescencia los niños pueden la deambulación y quedarse a merced de una silla de ruedas, apareciendo retracciones de las articulaciones y espasmos. Aparecen también las complicaciones respiratorias y pueden tener que recibir ventilación asistida. Del mismo modo se inicia la degeneración

del músculo cardíaco que junto a la insuficiencia respiratoria son responsables de la reducción de la esperanza de vida en las personas afectadas.

¿Cuáles son los desafíos más significativos que enfrentan los pacientes con Duchenne y sus familias?

Podrían una distrofia muscular a causa de una enfermedad rara, con pronóstico complejo y con expectativas muy reducidas de encontrar cura (a causa de la escasa inversión en investigación) y las dificultades de esta clase de enfermedad, marca completamente el desarrollo personal, social, laboral y vital de una persona. Especialmente cuando es joven: niños, las consecuencias de estas raras enfermedades no solo son físicas a nivel físico, sino que tienen un efecto todavía peor a nivel emocional. La pérdida de esperanza en un futuro pleno, el aislamiento, la depresión y otras enfermedades mentales marcan totalmente la vida, impidiendo desarrollar todo su potencial y disfrutar plenamente de su futuro.

La repercusión de la enfermedad es tremenda porque incide en el periodo en que el aprendizaje y la socialización son vitales para el desarrollo de los niños. A los padres, aparte del impacto emocional, tienen la gran

EN PRIMERA PERSONA

La búsqueda de los inhibidores de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

La búsqueda de terapias que modifiquen la actividad de la desacetilasa y el desarrollo de terapias génicas marcan un antes y un después en el tratamiento de la distrofia muscular de Duchenne.

EN PRIMERA PERSONA

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.

La creación de políticas públicas y programas de investigación científica, ha generado esperanza y ha mejorado la calidad de vida de los afectados y sus familias.



Isabel Gemio, como presidenta de la Fundación, participó en el número 2, Vol. 9 de newsRARE (septiembre 2024), revista de divulgación científica sobre enfermedades raras. En su artículo, reflexionó sobre los principales desafíos que enfrentan los pacientes con Duchenne y el impacto de la enfermedad en sus familias. También destacó el avance de las terapias génicas, como los inhibidores de la desacetilasa (HDAC), que han supuesto un hito en la reducción de la inflamación y la pérdida muscular. Además, hizo un llamamiento a la concienciación social como clave para impulsar la investigación y el desarrollo de nuevos tratamientos.

Leer más



PODCAST **MALAS MADRES**

[Leer más](#)

Isabel Gemio estuvo en el podcast El Confesionario de Malas Madres en su episodio 14. Durante la conversación, abordaron temas como la conciliación, el sentimiento de culpa en la maternidad y el impacto emocional de afrontar una enfermedad rara en la familia. Un diálogo sincero y emotivo sobre los desafíos y aprendizajes que marcan la vida.

ENTREVISTA **20 MINUTOS**



“Mi hijo es mi motor y mi maestro. En los peores momentos es él quien mantiene la calma”

[Leer más](#)

El periódico 20minutos entrevistó a Isabel Gemio con motivo del lanzamiento de la campaña Sonrisas Dulces en colaboración con Miguelañez. Durante la conversación, Isabel destacó la importancia de esta iniciativa solidaria, que destinará fondos a la investigación de enfermedades raras.

20minutos

ENTREVISTA VANITATIS

Menú

VANITATIS El Confidencial

Iniciar sesión Suscríbete

CAMPANAS SONRISAS DULCES

Isabel Gemio: "Tengo días muy malos. Ver sufrir a un hijo es muy duro"

"La vida me ha dado muy duro, pero también estoy muy arropada", nos cuenta la periodista en la presentación de la última campaña de su fundación

Por P. Barrientos
07/10/2024 - 12:43

A través de su fundación, Isabel Gemio ha vuelto a presentar una iniciativa. Esta vez es para dar visibilidad a enfermedades raras a

Leer más



Isabel Gemio, durante la presentación de la campaña. (Sergio R. Moreno)

VANITATIS

Isabel Gemio estuvo en Vanitatis para hablar sobre la campaña Sonrisas Dulces y la importancia de visibilizar las enfermedades raras. En la entrevista, compartió su experiencia personal y el impacto emocional de convivir con la enfermedad de su hijo, destacando la necesidad de seguir apoyando la investigación.

Leer más

ENTREVISTA EN "EL MATÍ" - RADIO CATALUNYA



"EL 80% DE LES MALALTIES RARES SÓN HEREDITÀRIES"

Isabel Gemio estuvo en El matí de Catalunya Ràdio, donde destacó la importancia de la investigación en enfermedades raras. Durante su intervención, recordó que una de cada 2.000 personas padece una de estas patologías, afectando a millones de personas en España y Europa. Desde su fundación, sigue impulsando proyectos para mejorar la calidad de vida de quienes las sufren.

Leer más

ENTREVISTA **LECTURAS**



“NO SON TIEMPOS
FÁCILES PARA
FUNDACIONES COMO LA
NUESTRA”

[Leer más](#)

ENTREVISTA **LATE XOU**



Isabel Gemio estuvo en Late Xou con Marc Giró este martes, 11 de junio, donde repasó su trayectoria profesional y habló sobre los proyectos de nuestra fundación. Durante la entrevista, destacó la labor de la fundación en la recaudación de fondos para la investigación de enfermedades raras y la importancia de la concienciación social. Además, hizo un llamamiento a considerar los testamentos solidarios como una forma de apoyo a nuestra causa, permitiendo destinar parte del patrimonio a la investigación y ayuda a los afectados.

[Leer más](#)





Página web

www.fundacionisabelgemio.com

Número de eventos

97 mil

↑ 60,3 %

Vistas

45 mil

↑ 95,0 %

Usuarios nuevos

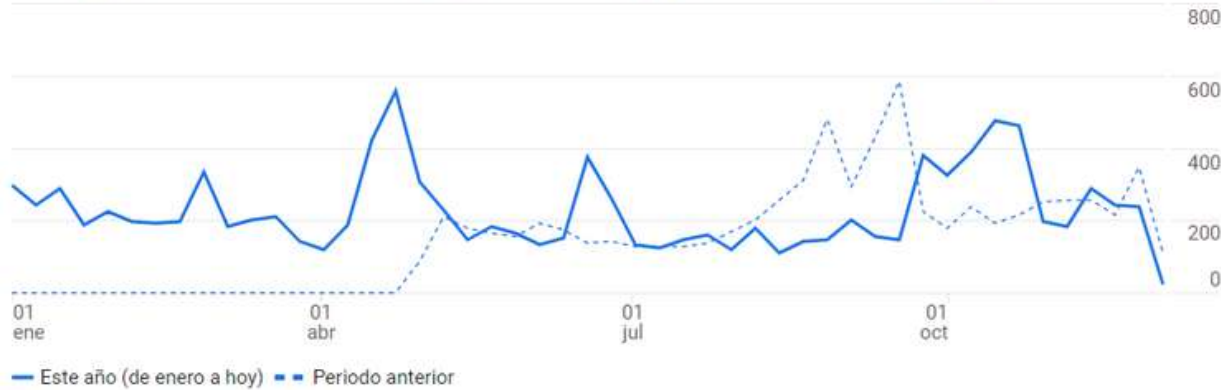
11 mil

↑ 54,6 %

Tiempo de interacción medio

1 min y 21 s

↑ 70,2 %



Usuarios por ID del país



País		↓ Usuarios	Usuarios nuevos	Sesiones con interacción	Porcentaje de interacciones
		11.279	11.081	8.368	60,6 %
		100 % respecto al total	100 % respecto al total	100 % respecto al total	Media 0 %
1	Spain	7.594	7.547	6.737	66,04 %
2	United States	963	745	305	32,04 %
3	Mexico	252	257	175	66,54 %
4	France	219	213	120	55,56 %
5	Netherlands	213	209	110	51,4 %
6	Finland	148	148	80	55,56 %
7	United Kingdom	137	136	47	33,1 %

LinkedIn



+900 contactos

832

Visualizaciones de la página

404

Visitantes únicos

Características de los visitantes ?

Función laboral ▾

Recursos humanos · 18 (23,4 %)

Desarrollo empresarial · 10 (13 %)

Servicios sociales y comunitarios · 7 (9,1 %)

Medios de comunicación · 7 (9,1 %)

Gestión de programas y proyectos · 6 (7,8 %)

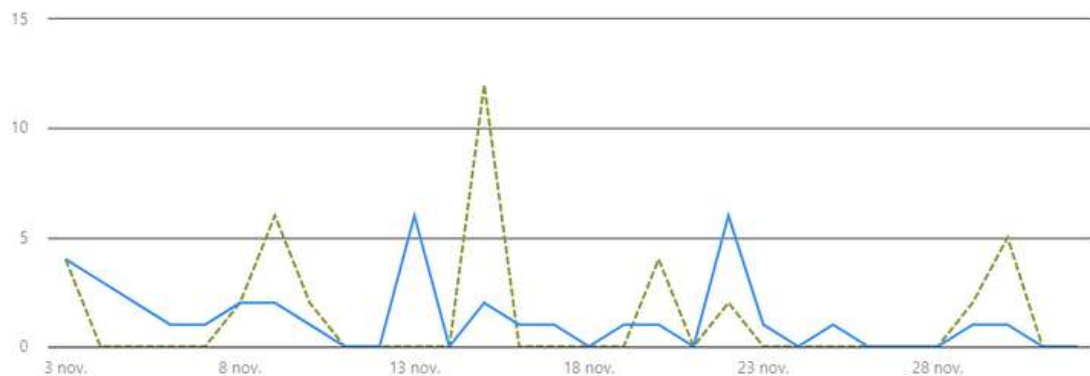
Educación · 5 (6,5 %)

Datos de visitantes ?

Visualizaciones de la página ▾

Todas las páginas ▾

Todos los filtros



✓ Ordenador

38

✓ Móvil

39

Instagram

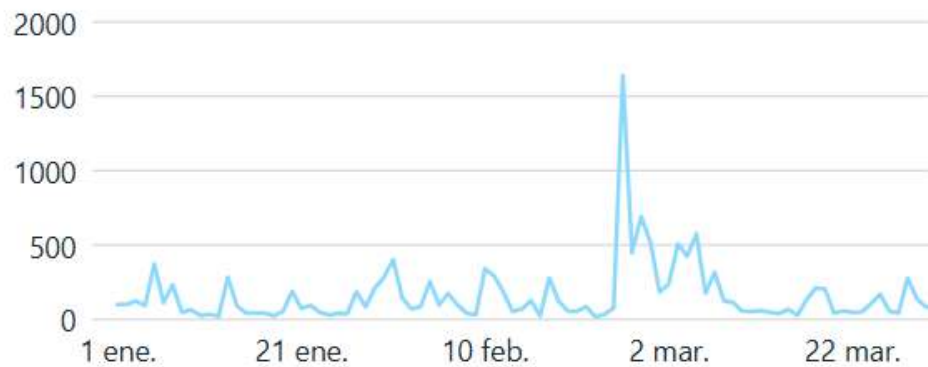


+3.200 seguidores

Visualizaciones ⓘ

↓ Exportar ▼

14,4 mil



Personalizado ▼

1 mar. - 30 mar.

3,205

Seguidores

+2,1% frente a Feb 28

Facebook



+7.200 seguidores

Visualizaciones

Visualizaciones ⓘ

6883 ↑ 78,6 %



De seguidores ⓘ 66 % ↑ 1,5 %

De no seguidores ⓘ 34 % ↓ 2,9 %

Interacciones

Interacciones con el contenido ⓘ

341 ↑ 148,9 %



De seguidores ⓘ 301 ↑ 137 %

De no seguidores ⓘ 40 ↑ 300 %

Alcance

Alcance de Facebook ⓘ

2667 ↑ 100,5 %



De seguidores ⓘ 1004 ↑ 59,1 %

De no seguidores ⓘ 1718 ↑ 146,8 %

Seguidores

Seguidores ⓘ

21 ↑ 110 %



Cuentas que han dejado de seguirte ⓘ 2 ↓ 66,7 %

Seguidores netos ⓘ 19 ↑ 375 %

X (Twitter)

+5.400 seguidores

Impresiones de Tweets

4.573 ↑ 9,5 %



Clics en el enlace

211

Apr 1
0 clics en el enlace



En promedio, consiguió **2 clics en el enlace** por día

Me gusta

410

Apr 1
2 me gusta



En promedio, consiguió **5 me gusta** por día

Retweets sin comentarios

114

Apr 1
0 Retweets sin comentarios



En promedio, consiguió **1 Retweets sin comentarios** por día

Respuestas

74

Apr 1
0 respuestas



En promedio, consiguió **1 respuestas** por día

10

PROTAGONISTAS COLABORADORES DE LA FUNDACIÓN

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.



PROTAGONISTAS



FAMILIAS ACTIVAS



11

CONVENIOS REDES DE COLABORACIÓN

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 2023 se ha firmado un nuevo convenio de colaboración y 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 2023 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. Y miembro institucional de Asociación Ciencia en el Parlamento.

CONVENIOS REDES DE COLABORACIÓN

CONSEJO DE FUNDACIONES POR LA CIENCIA DE FECYT

[Leer más](#)



ASOCIACIÓN CIENCIA EN EL PARLAMENTO

[Leer más](#)



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDACIONES

[Leer más](#)





14 JUNIO
FECYT

CONSEJO DE FUNDACIONES POR LA CIENCIA

La Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología, FECYT, reunió al Consejo de Fundaciones por la Ciencia en la sede de la Fundación Naturgy, en Madrid. Presentaron la jornada Imma Aguilar, directora general de FECYT y Eva Buch, directora de Educación y Divulgación de la Fundación Naturgy. Aguilar presentó los resultados sobre la primera consulta pública que ha realizado la Fundación sobre la labor de FECYT en general y su Plan Estratégico 2022-2024.

[Leer más](#)



22 JUNIO
AEF

ASAMBLEA GENERAL

La Fundación Isabel Gemio participó en la Asamblea General de la Asociación Española de Fundaciones (AEF) en la que se nombró a Pilar García Ceballos-Zúñiga como nueva presidenta. En este nuevo mandato del periodo 2023-27 las líneas prioritarias de trabajo de la AEF se centrarán en seguir avanzando en el cumplimiento de los fines de la asociación y en promover su adaptación a los nuevos retos y realidades que se vayan presentando, como así se ha hecho en los anteriores mandatos.

[Leer más](#)

08
MARZO



CSIC

RENOVACIÓN CONVENIO



La Fundación Isabel Gemio renovó el miércoles, 8 de marzo, su convenio de colaboración con el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC). El Vicepresidente de Organización y Relaciones Instituciones del CSIC, Dr. D. Carlos Closa, ha puesto en valor este tipo de iniciativas que consiguen “conectar al organismo con los problemas sociosanitarios y potenciar la investigación en el ámbito de la biomedicina”. Isabel Gemio, por su parte, ha destacado que el asesoramiento del CSIC es “crucial” a la hora de evaluar los proyectos de investigación de centros y hospitales públicos que financia la Fundación.

[Leer más](#)

12

PREMIOS RECIBIDOS

En 2024 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.



6 DICIEMBRE
PREMIO SOMOSPACIENTES

**PREMIOS
SOMOSPACIENTES**

[Leer más](#)



7 OCTUBRE
CINE INCLUSIÓN Y DIVERSIDAD

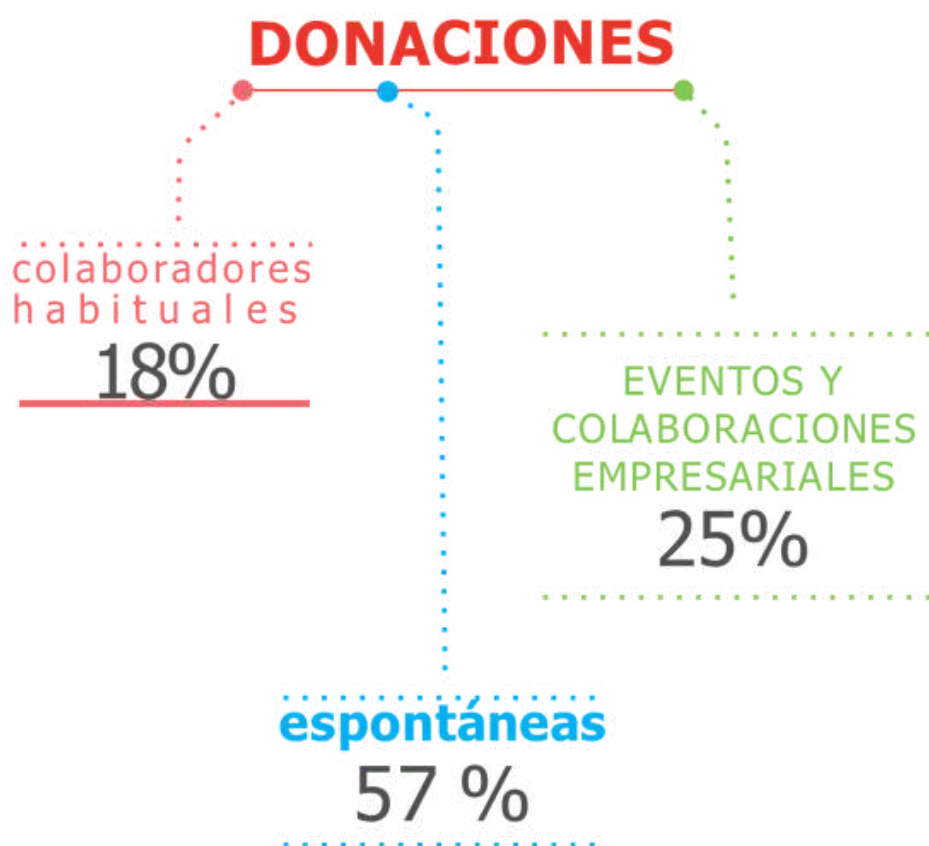
**PREMIO
SECINDI INCLUSIÓN
OTORGADO A LA
PRESIDENTA ISABEL GEMIO**

[Leer más](#)

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.



7 líneas de
investigación

8 investigadores
principales

77 proyectos
de investigación
asociados

71 ensayos
clínicos

2.677.200 €
financiados

495
publicaciones

105 científicos
en los equipos de
investigación

344
Índice H

8 patentes

PROYECTOS	TOTAL	FINANCIADO	2024
PROYECTO DRA. ILLA	757.000,00	757.000,00	30.000,00
PROYECTO DR. LÓPEZ DE MUNAÍN	657.000,00	657.000,00	30.000,00
PROYECTO DR. VILCHEZ	360.000,00	360.000,00	30.000,00
PROYECTO DR. LUIS MARIA ESCUDERO	66.200,00	66.200,00	FINALIZADO
PROYECTO DR. PALAU	177.000,00	177.000,00	FINALIZADO
PROYECTO DR. ANTIÑOLO	200.000,00	200.000,00	30.000,00
PROYECTO DRA. BELÉN PÉREZ	310.000,00	310.000,00	FINALIZADO
PROYECTO DR. FUENTES (EXTREMADURA)	150.000,00	150.000,00	FINALIZADO
	2.677.200,00	2.677.200,00	120.000,00

¿QUIERES SER PARTE DE LA SOLUCIÓN?

fundacion@fundacionisabelgemio.com

+34 911 103 158

WWW.FUNDACIONISABELGEMIO.COM