

FUNDACIÓN ALMAR
C/ FRANCISCO ALONSO 2
28660 BOADILLA DEL MONTE
TEL 914 268 562

FUNDACIÓN ALMAR

PROYECTO

Octubre 2015



AUTOR: FUNDACION ALMAR

¿QUIÉNES SOMOS?

Fundación ALMAR es una entidad sin ánimo de lucro creada en febrero de 2011, inscrita en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad, bajo el número 28-1.631, y en el Registro de Asociaciones de Boadilla del Monte, con el número 105. Sus fines de interés general son sanitarios y de asistencia e integración social.

Desde el mes de febrero de 2013 formamos parte de la plataforma para la cura de la Ataxia de Friedreich Stop Fa.

MISIÓN

Fundación ALMAR nace para:

- Dar a conocer la Ataxia de Friedreich, actualmente sin cura.
- Sensibilizar a la sociedad y a las administraciones públicas de las necesidades de los atáxicos y de sus familias en todos los ámbitos de su vida diaria.
- Conseguir la implicación de la comunidad científica y farmacéutica, buscando, apoyando y fomentando investigaciones que permitan llegar a una cura.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos que la padecen y sus familias.
- Integrar a estos enfermos a nivel social, cultural y laboral.

VISIÓN

Fundación ALMAR pretende convertirse en el **centro de referencia** de la Ataxia de Friedreich y de otras ataxias degenerativas, donde enfermos y familias encuentren la información, la orientación, la formación, la asistencia socio-sanitaria y los mecanismos, instrumentos y medios necesarios para combatir esta terrible enfermedad, defendiendo los derechos de los afectados.



¿QUÉ ES LA ATAXIA DE FRIEDREICH?

La Ataxia de Friedreich:

- Es una enfermedad hereditaria con un patrón de herencia autosómica recesiva.
- Es una enfermedad neurodegenerativa que causa, en quienes la padecen, un deterioro progresivo del cerebelo y ganglios espinales dorsales.
- Provoca en los afectados una pérdida progresiva de las funciones necesarias para una autonomía personal como pérdida de sensibilidad, descoordinación en los movimientos, escoliosis, disfagia, disartria y, a veces, diabetes y problemas cardiovasculares.
- Es la causa por la que, entre 10 y 20 años después de la aparición de los primeros síntomas, la persona está confinada a una silla de ruedas y, en etapas posteriores de la enfermedad, se vuelve totalmente incapacitada.
- Está incluida, por su baja incidencia, en el grupo de las enfermedades poco frecuentes o minoritarias, también denominadas raras. Actualmente en España existen unas 3.000 personas que padecen esta enfermedad.
- Afecta por igual a hombres y mujeres.
- En la actualidad no tiene cura.

ORGANIZACIÓN

Fundación ALMAR está formada por personas afectadas por la enfermedad de Ataxia de Friedreich, familiares y colaboradores.

La Junta Directiva la constituyen los familiares de dos niños afectados por esta enfermedad, que han sufrido de primera mano los problemas y las carencias a las que se ven sometidos estos enfermos.

PATRONATO

Está constituido por los siguientes miembros:

Presidenta

Dña. María Pilar Mejías Hernández

Vicepresidente

D. Ángel Luis Sánchez Sánchez

Secretaria

Dña. María Esther Sánchez Sánchez

SEDE DE LA FUNDACIÓN ALMAR

La sede de la Fundación ALMAR se encuentra en Madrid, 28660 Boadilla del Monte, calle Francisco Alonso, número 2.

CONTACTO

Teléfonos: 914 268 562 / 637 78 76 08

informacion@fundacionalmar.org

pmejias@fundacionalmar.org

PLAN DE VOLUNTARIADO

Completado y presentado al departamento de servicios sociales del Ayuntamiento de Boadilla del Monte.

¿QUÉ HACEMOS?

En Fundación ALMAR dedicamos nuestros esfuerzos y recursos a:

- Mejorar la calidad de vida de los enfermos que padecen Ataxia de Friedreich y sus familias, proporcionándoles cobertura médica, psicológica y social especializada.
- Integrar/incluir a los afectados en la sociedad, a nivel escolar, deportivo, social y laboral, mediante la creación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.
- Apoyar, fomentar y financiar proyectos de investigación, difundiendo los avances y resultados de los mismos.

En la actualidad no existe una cura para la Ataxia de Friedreich, por lo que resulta indispensable impulsar la investigación. En esta línea, contando con el asesoramiento del Departamento de Enfermedades Raras del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, la Fundación colabora con el Proyecto de Investigación *Terapia génica en la Ataxia de Friedreich basada en virus adenoasociados*, cuyo responsable es el Dr. Antoni Matilla Dueñas, en el Departamento de Neurociencias del Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud Germans Trias y Pujol (IGTP) (Anexo I).

Para la consecución de estos objetivos, Fundación ALMAR desarrolla distintas acciones y actividades y trabaja en diferentes proyectos encaminados a sensibilizar a la sociedad de la problemática de estos enfermos, y/o a recaudar los fondos necesarios para dichos objetivos.

Muchos de los eventos realizados y a realizar se encuadran en el ámbito de actuación creado en virtud del **Convenio de Colaboración** que Fundación ALMAR ha firmado con el Ayuntamiento de Boadilla del Monte el día 30 de julio de 2014.

Fundación ALMAR está involucrada en:

- *Eventos deportivos inclusivos*, en los que se busca fomentar la participación de discapacitados con riesgo de exclusión social en competiciones, así como las relaciones sociales e inclusivas.
- *Campaña Sensibilización Empresas*, ofreciéndonos como beneficiarios de sus propias acciones solidarias, sin intervenir en la organización.
- *Campaña Sensibilización Entidades socio-culturales y deportivas*, ofreciéndonos, igualmente, como beneficiarios de sus propias acciones solidarias, sin intervenir en la organización.
- *RED ALMAR*, para la captación de nuevos socios. Comercios y empresas ofrecen descuentos o ventajas a los socios de Fundación ALMAR, poniendo especial interés en los negocios on-line y promocionando los comercios y empresas locales.
- *GRUPO ALMAR: Espacio Sin Barreras, S.L.*, empresa constituida en 2013 y dedicada a la eliminación de barreras arquitectónicas; y *+Qmoda*, empresa constituida en 2015 y dedicada a la venta de ropa y complementos y a la organización de determinados eventos relacionados con la misma. Parte de los beneficios de ambas empresas se destinan a financiar los objetivos sociales de la Fundación.

PROYECTOS

Fundación ALMAR está dedicando gran parte de su esfuerzo al desarrollo e implantación de proyectos para mejorar la calidad de vida de los afectados por la Ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas, así como de sus familiares y cuidadores.

En este marco se encuadran:

- **Taller “VIVE EL INSTANTE”**, organizado por Fundación ALMAR y EVOLVE, Formación y Desarrollo, en noviembre de 2014. Este proyecto ha sido presentado en abril de 2015 al **Concurso Anual de Empleados** de la **Fundación Pelayo**, siendo seleccionado en junio de 2015 y obteniendo una subvención de 3.000 euros. Taller de coaching grupal a personas con discapacidades y sus familiares, con el objetivo de disminuir el deterioro psicológico al que se ven sometidos los afectados con enfermedades raras y sus familiares, y de ayudar a mitigar el impacto que las enfermedades provocan en su vida diaria.
- Proyecto **HELPSYSTEM**, presentado en febrero de 2015 a la **VI edición del Programa Talento Solidario** de la **Fundación Botín**, siendo preseleccionado en marzo de 2015. Creación de una plataforma de networking integrada por empresas (PYMES), de tal forma que, a la vez que se benefician de las ventajas de pertenecer a HELPSYSTEM, se involucran en la RSC a través de la información, formación, sensibilización y asesoramiento frente a la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y su inclusión social y laboral.
- Campamento de verano, en estudio.
- Unidad de apoyo integral a los enfermos de Ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas y su familiares, en estudio.

CAMPAÑAS Y EVENTOS SOLIDARIOS

Fundación ALMAR obtiene gran parte de los recursos económicos, necesarios para financiar su actividad, de la organización de campañas y eventos solidarios.

➤ CAMPAÑAS ACTUALES

- **Tapones solidarios:** Con la recogida y venta de los tapones se obtienen fondos para los fines sociales de la Fundación.
- **Ropa usada:** Con la recogida y venta de la ropa usada se obtienen, igualmente, fondos para los fines sociales de la Fundación.
- **Lotería solidaria:** Con la colaboración de la administración de lotería El Gato Blanco de Boadilla, todas las semanas se emiten 15 jugadas para el sorteo de El Gordo de la Primitiva. Los jugadores donan 0,125 euros a Fundación ALMAR por cada jugada de 2 euros, así como el 5% de los premios obtenidos.
- **Yoga Solidario:** El estudio de Yoga Devanagari imparte clases de Hatha Yoga desde el día 31 de agosto de 2015 y +QModa cede el espacio. El importe de las clases se destina íntegramente a Fundación ALMAR.
- **Lotería solidaria de Navidad:** Con la colaboración de la administración de lotería El Gato Blanco de Boadilla, se ha puesto en marcha la campaña solidaria de Navidad en la que se puede participar jugando número 09411.

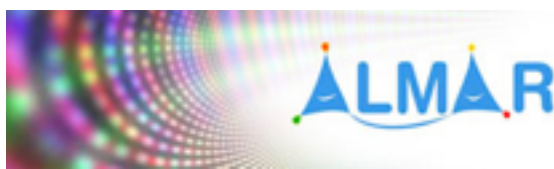
➤ EVENTOS SOLIDARIOS YA FINALIZADOS

- ***I PASARELA SOLIDARIA ALMAR: Desfila por la Ataxia***, con la colaboración del Ayuntamiento de Boadilla del Monte y de la *Escuela de Modelos Isabel Navarro*, celebrada el día 16 de octubre de 2015 en Boadilla del Monte, Madrid.
- ***II CARRERA NOCTURNA SOLIDARIA ALMAR***, con la colaboración del Ayuntamiento de Boadilla del Monte, celebrada el día 10 de octubre de 2015 en Boadilla del Monte, Madrid, con más de 500 participantes.
- ***VI FERIA DE ASOCIACIONES DE BOADILLA DEL MONTE***, celebrada en el mes de junio de 2015 en Boadilla del Monte, Madrid.
- ***II EDICIÓN DE LA COPA DEL MUNDO 2014 DE BALONCESTO EN SILLA***, celebrada en el mes de mayo de 2015 en Torrelozón, Madrid.
- ***I TORNEO BALONCESTO FUNDACIÓN ALMAR***, celebrado en el mes de abril de 2015 en Boadilla del Monte, Madrid.
- ***ACTUACIÓN BENÉFICA DE LA ASOCIACIÓN BOADILLA POR LA DANZA EN BENEFICIO DE FUNDACIÓN ALMAR***, celebrada en marzo de 2015 en Boadilla del Monte, Madrid.
- ***MERCADILLO SOLIDARIO NAVIDEÑO***, en diciembre de 2014 en el Colegio José Bergamín de Boadilla del Monte, Madrid, a favor de Fundación ALMAR.
- ***MERCADILLO SOLIDARIO***, en diciembre de 2014, organizado por la Asociación de AMPAS de Boadilla del Monte, Madrid, a favor de Fundación ALMAR.

- ***I CARRERA NOCTURNA SOLIDARIA ALMAR***, con la colaboración del Ayuntamiento de Boadilla del Monte, celebrada el día 10 de octubre de 2014 en Boadilla del Monte, Madrid, con más de 600 participantes, y que permitió aportar **dos mil euros** (2.000 euros) al **Proyecto de Investigación *Terapia génica en la Ataxia de Friedreich basada en virus adenoasociados***, cuyo responsable es el Dr. Antoni Matilla Dueñas.
- ***V FERIA DE ASOCIACIONES DE BOADILLA DEL MONTE***, celebrada en el mes de junio de 2014 en Boadilla del Monte, Madrid.
- ***JORNADA DE BALONCESTO INCLUSIVO***, celebrada en el mes de diciembre de 2013 en Las Rozas, Madrid
- ***CHOCOLATADA Y MERCADILLO SOLIDARIO***, celebrado en el mes de diciembre de 2013 en Boadilla del Monte, Madrid, a favor de Fundación ALMAR.
- ***FERIA DEL ARTE DE BOADILLA DEL MONTE***, celebrada en el mes de octubre de 2013 en Boadilla del Monte, Madrid.
- ***IV FERIA DE ASOCIACIONES DE BOADILLA DEL MONTE***, celebrada en el mes de mayo de 2013 en Boadilla del Monte, Madrid.

➤ EVENTOS SOLIDARIOS FUTUROS

- FESTIVAL DE DANZA SOLIDARIO, diciembre de 2015.
- CINE DE ESTRENO SOLIDARIO, diciembre de 2015.
- II TORNEO BALONCESTO FUNDACIÓN ALMAR, abril de 2016.
- II PASARELA SOLIDARIA ALMAR.
- III CARRERA NOCTURNA SOLIDARIA ALMAR.



ANEXO I

PROYECTO DE INVESTIGACION CON EL QUE FUNDACION ALMAR COLABORA:

TITULO:

Terapia génica en la Ataxia de Friedreich basada en virus adenoasociados.

INVESTIGADORES:

**Responsable: Dr. Antoni Matilla Dueñas
Colaborador: Dr. Miguel Chillón**

LUGAR:

**Departamento de Neurociencias del Instituto de Investigación en Ciencias de
la Salud Germans Trias y Pujol (IGTP).**

**Información sobre el equipo de investigación se puede encontrar en
www.btnunit.org.**



**FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DE ATAXIA DE FRIEDREICH
Y OTRAS ATAXIAS DEGENERATIVAS**

SI TIENES ALMA, COLABORA

AUTOR: FUNDACION ALMAR