

Novedades Febrero 2018

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

28 DE FEBRERO

INVESTIGA EN RED POR UN FUTURO LLENO DE ESPERANZA

Lo que hacemos **HOY** en el impulso del conocimiento científico se transformará **MAÑANA** en prevención, diagnóstico y tratamiento. Porque sólo abordándolo en red en el presente, podremos soñar con un futuro esperanzador.

entidad de utilidad pública

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

CONSTRUYAMOS
HOY PARA
EL MAÑANA
SOMOSFEDER

Os animamos a poner vuestro granito de arena en esta lucha por las enfermedades raras; cuelga tu foto en cualquiera de nuestras redes sociales con tus dedos entrelazados para dar significado al lema "CONSTRUYAMOS HOY PARA EL MAÑANA"

Facebook: Familia GA1 (AG1, aciduria glutárica tipo 1)

Twitter: Familia GA1, @GA1Familia.

Instagram: Familiaga1



<https://www.facebook.com/familiaGA1/photos/a.182654252346042.1073741829.163715507573250/182546059023528/?type=3&theater>



https://twitter.com/FEDER_ONG/status/965550531484831744



Forward

**VISIBILIDAD
RADIO
Angels
Cazorla**

Entrevista
mediada por
Familia GA1, a la
Dra Angels
Cazorla (Sant
Joan de Deu) en
el Programa
"Enfermedades
raras" de Antonio
González Armas
26 Abril 2018
13:05-13:30h.
Pretende la
divulgación de
iniciativas en
enfermedades
raras.

PROGRAMA DE RADIO

**EVENTO
FAMILIA GA1
Sorteo
cesta**

Juani Sánchez
Ureña ha
organizado este
sorteo para el día
del padre, con
una fantástica
cesta como
premio. Desde
Jabalquinto, Jaén,
han partido las
papeletas que se
han vendido en la
primera semana.
Suerte a todos!!
La recaudación
irá íntegramente
para la
investigación de
GA1.

**REDES SOCIALES
INSTAGRAM
Inauguración**



LINK INSTAGRAM

**BLOG
Familia GA1
Nuevas entradas**



LINK BLOG

CONVENIO
Familia GA1
ALERVITA



La tienda Alervita de Valladolid quiere colaborar con la Asociación para asesorar o responder nuestras dudas sobre los productos hipoproteicos. Os informaremos de sus consejos.

[LINK ALERVITA](#)

INFORMACIÓN
Familia GA1
VITAFLO

Entrevista con Luis Pollán, director de Vitaflo España. Nos comenta los productos que comercializan en España, como opción terapéutica al preparado habitual y al régimen de emergencia. Sus productos hipoproteicos no son cubiertos por la seguridad social y actualmente sólo cuentan para la venta con unas barritas de chocolate llamadas vitabite, nos facilitará una cantidad suficiente para nuestra futura reunión de familias antes de verano. Si queréis información más detallada poneros en contacto con nosotros.

[LINK ALERVITA](#)

FEDERACIONES
Familia GA1
FEDER



Desde este mes de Febrero nuestro convenio con FEDER es efectivo y nuestros socios podéis beneficiaros de sus ayudas.

CONVENIO
Familia GA1
ECODIET



Desde este mes de Febrero nuestro convenio con la tienda ECODIET de Logroño, nos permite a los socios de Familia GA1, adquirir sus productos hipoproteicos con un 10% de descuento. Al hacer el pedido añadir en comentarios que sois socios de Familia GA1.

[LINK ECODIET](#)

INVESTIGACIÓN Familia GA1 COMIENZO ESTUDIO

Tras la recopilación de información, comenzamos a dar nuestros primeros pasos en el "Proyecto de estudio y mejora de detección de sintomatología en recién nacidos con ECM", previo al resultado del cribado metabólico. En colaboración con enfermeras de varios hospitales madrileños, y Elena Dulín (presidenta de AECNE y responsable del cribado metabólico en Madrid).

[LINK ALERVITA](#)

TERAPIA Familia GA1 TERAPIA DANZA MOVIMIENTO

Nos ponemos en contacto con un miembro de la Asociación Danza Movimiento Terapia para recibir información sobre la posible efectividad de esta terapia con los afectados de GA1. Pendientes de nueva reunión en Marzo con toda la información pertinente. Si queréis tener más información sobre esta terapia, podéis acceder a través del link.

[DANZA MOVIMIENTO
TERAPIA](#)

EVENTO Familia GA1 TORNEO SOLIDARIO



El pasado 21 de enero se celebró en Arroyomolinos el primer evento solidario a favor de Familia GA1, organizado por la Asociación Cultural de mujeres Segundo Tiempo. Un éxito organizativo y de participación, cerca de 400 personas acudieron al evento. Se recaudaron aproximadamente 1000 euros íntegramente para la Asociación.

Para estar al día de los siguientes eventos de la Asociación puedes pinchar en el siguiente enlace.

[FUTUROS EVENTOS](#)

*Copyright © 2018 Asociación Familia GA1, All rights reserved.
Recibes esta información como socio de Familia GA1*

Nuestro correo de contacto:
correofamiliaga1@gmail.com

Want to change how you receive these emails?
You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).