



## MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017-2019

## ASOCIACIÓN NACIONAL FAMILIA GA1

Este documento corresponde a la memoria de actividades del año 2017-19 de la Asociación Nacional Familia GA1. En ella se recoge su fundación, estructura, función, objetivos y actividades realizadas.

### Composición de la asociación: Miembros y organigrama

En la actualidad somos 58 socios, entre familiares y afectados con Aciduria Glutárica Tipo I y II.

La Junta Directiva está constituida por:

- PRESIDENTA: Helena Carpio Anguita
- VICEPRESIDENTA: Marta Gasca González
- SECRETARIA: Ana M<sup>a</sup> Carpio Anguita
- TESORERO: José Vicente Vargas
- VOCALES:
  - Susana Salamanqués
  - Daniel Vicente
  - Jesús Gasca
  - Elisa Carpio
  - M. Ángeles García
  - Beatriz Verrier

### Nuestro objetivo principal:

"Queremos que todas las familias, independientemente del lugar en el que vivan, tengan acceso a la misma información, al mismo tratamiento y a centros médicos de referencia para Enfermedades Metabólicas".

Siendo otros objetivos destacables:

- La mejora en la calidad de vida de los afectados.
- Ser medio de difusión de la información disponible y actualizada sobre la enfermedad.
- Colaborar y promover directa e indirectamente en la investigación sobre la enfermedad.
- Sensibilizar a la sociedad.
- Promover el contacto entre los profesionales implicados.
- Crear una bolsa de ayudas para el apoyo a las familias.

Nuestra Asociación tiene una misión con dos partes claramente diferenciadas:

- Humana: damos apoyo a las familias, acompañándolas en todo el proceso y facilitando información sobre la enfermedad.
- Científica: potenciar la investigación de la enfermedad, mejorando con ello los tratamientos, la calidad de vida de los pacientes y la detección temprana.

Los valores que nos mueven son:

- El respeto ante los tiempos, los espacios y las realidades personales de cada individuo y sus familias.
- Perseverancia para el cumplimiento de nuestros objetivos a pesar de las dificultades como la escasez de medios y el desinterés generalizado de la sociedad por el estudio de estas patologías.

Origen de la Asociación: surge de la necesidad de contacto y unión entre las familias afectadas, y la variabilidad en el tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

Actividades realizadas: para la consecución de nuestros objetivos hemos realizado diferentes acciones que podemos resumir en:

- *Creación de las redes sociales y web de referencia, para generar el contacto e información de las familias.*
  - Facebook: medio de contacto y gestión de dudas. 19 enero 2016
  - Web- página de la Asociación: información actualizada y concordante con la evidencia científica, enlaces e información de interés sobre de la enfermedad y su tratamiento. 30 noviembre 2017
    - [FamiliaGA1.com](http://FamiliaGA1.com)
    - Nueva web en septiembre 2019 [familiasga.com](http://familiasga.com)
  - Muro o página de Facebook de la Asociación: medio de difusión de información basada en la evidencia científica, eventos de la Asociación y artículos de interés relacionados con terapias rehabilitadoras, dieta hipoproteica, profesionales. 11 diciembre de 2017 Familia GA1 Aciduria Glutárica tipo I
  - Grupo privado Facebook: Familia GA1 (AG1, aciduria glutárica tipo 1)
  - Twitter como modo de difusión de información actualizada y verificada. 12 de diciembre de 2017. Familia GA1, [@GA1Familia](https://twitter.com/GA1Familia).
  - Instagram 28 de febrero 2018. [Familiaga1](https://www.instagram.com/familiaga1)
  - Blog de la Asociación en la que profundizamos en cuestiones de interés para los afectados y cuidadores. 30 de Noviembre 2017. <http://blog.familiaga1.com/#home>
- *Federación o Asociación con otras entidades para la unión en la lucha para conseguir la mejora de aspectos sociales, sanitarios, educativos*
  - Pertenece a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Federación que lucha por la visibilidad y ayuda de todas las enfermedades raras. Cuota 75 euros. 12 de febrero de 2018
  - Colaboración con ASFEMA (Asociación de metabólicos de Madrid). Desde 7 de abril de 2018
  - Contacto Asociación Metabólicos Andalucía para banco de alimentos Nacional. Junio 2018
  - Pertenece a la Federación Española De Enfermedades Hereditarias Metabólicas (FEEHM), Federación de Referencia en España para enfermedades raras del metabolismo de las proteínas. Cuota de 100 euros. En su revista anual publicaron nuestra presentación 4 de junio de 2018 y artículo sobre la atención preferente en urgencias mayo 2019.

- Eurordis para la creación de Comunidad on line para nuestras enfermedades <https://www.rareconnect.org/es/community/glutaric-aciduria-type-1>
  - Contacto AECOM (asociación Española para el estudio de los errores congénitos del metabolismo). Enlace a los protocolos editados en 2018. <https://ae3com.eu/wp-content/uploads/2018/01/protocolos-AECOM-2-ed.pdf>
  - Contacto por email con 46 Asociaciones de metabolopatías de Europa-Canadá para realizar Comunidad on line.
  - Convenio con Alimerka para recepción de ayudas para las familias para la compra de alimentos y cesión de espacio para la estancia en Madrid durante la Hospitalización de los afectados. 17 de mayo de 2018. Conseguido subvención de 100 euros en alimentos en sus tiendas a las familias que residen en Castilla y León.
  - Colaboración con AERSCYL, Asociación de enfermedades raras de Castilla y León.
  - Contacto con las Asociaciones españolas de enfermedades metabólicas para contacto y difusión de proyectos a través de la FEEHM.
  - Grupo de trabajo de Castilla y León para la mejora en la atención sanitaria y educativa. Junio 2018
  - Contacto y futura colaboración con ASPYO, Asociación de metabólicos de Andalucía, para desarrollo de Banco de Alimentos Hipoproteicos Nacional.
- *Participación:*
    - Acto de Conmemoración del Día de las Enfermedades Raras presidida por SM la Reina Leticia 13 de marzo de 2018



- o I Jornada de la Asociación de Pediatría del Hospital 12 de Octubre 4 de junio de 2018



- o Encuestas Rare genomics a través de FEDER.
- o Encuesta on-line para entidades sociales representativas de personas con discapacidad que hayan viajado a destinos de la Comunidad de Madrid
- o Encuesta de Homeopatía y Enfermedades Raras a través de FEDER
- o Encuesta ORPHAN-App
- o El día de las enfermedades raras de 2019 nos realizaron una entrevista en la Sede de FEDER en Madrid junto a Abraham de las Peñas <https://soundcloud.com/user-240760763/conocemos-los-problemas-de-quienes-padecen-enfermedades-raras>
- o Colaboración Servicio de Metabólicas del Hospital 12 de Octubre para la realización del II taller de Dieta Hipoproteica.

<http://blog.familiaga1.com/#post15>

<https://www.facebook.com/events/2003236373312442/>

**II Taller de Dieta Hipoproteica para pacientes con Enfermedades Metabólicas**  
 Jornada Científico-Educativa  
 Hospital Universitario 12 de Octubre - Madrid

29 de marzo de 2019  
 Lugar: Aula de Actos (Edificio Metabólico-Endo)  
 Organiza: Unidad de Enfermedades Metabólicas y Mitocondriales  
 Centro de Referencia Nacional (E.C.R.N.) y European (EMAR) para Enfermedades Metabólicas Hereditarias

**Comité Organizador:**  
 Dra. María Hernández; Dra. Gajale Frías; Dra. Chusillos Calabro; Dra. Mónica González; Dra. Arantza Casales; Dra. García Silva; D. Barro Carrera; D. Lazo de la Torre.

**Colabora:** Servicio de Responsabilidad Social Corporativa; Voluntariado de Cáritas.

**Inscripciones:** [mariaelena.munoz@h12oc.org](mailto:mariaelena.munoz@h12oc.org)

9:00-10:00h	Recepción de documentación y entrega de folios.	12:00h	Los primeros pasos: ¿Cómo controlar proteínas? Atención médica con leche y productos lácteos.
10:00-10:30h	Inspección Análisis de Frecuencia de Presión de cambio dietético. Subdirector Adolfo del H. Materno Infantil.	12:30h	Quilómetros de proteína y aminoácidos.
10:30-10:35h	Relevancia al II Taller de dieta hipoproteica. Dra. Elena Barrio.	12:30h	Proteína de suero de leche.
10:35-10:50h	México Alberto Unidad E. Metabólicas. Dra. Ana López.	13:00h	Buñuelos de verduras.
10:50-11:00h	Registros de emergencia. Unidades y medidas. Dra. Ana López.	13:00h	Bonitos platos de chocolate y crema.
10:50-11:00h	Alteraciones nutricionales en los errores congénitos del metabolismo. Dra. Ana López.	13:20h	Strawberry moment y queso.
11:00-11:30h	Troncos y patatas. Los mejores también hacen dieta. Dra. Mónica González.	13:30h	Choclate y queso.
11:30-11:35h	Miramientos online para el control de dietas hipoproteicas. Dr. Eduardo del H. Materno Infantil.	14:00h	¿Se que me van? ¿Por qué la Asociación Familia GA 12?
11:30-12:00	Discocharo.	14:00h	Organizadores.

- *Contacto con profesionales implicados en el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación.*
  - **Antonia Ribes:** responsable de CIBERER de las investigaciones en España para el tratamiento de enfermedades metabólicas. 30 octubre 2017
  - **Elena Dulin** responsable del cribado metabólico en Madrid hasta 2018 y Presidenta de la Asociación Española de Cribado Metabólico (AECNE). 9 enero de 2018
  - **Antonio Armas** director del programa Enfermedades Raras. 15 de enero 2018
  - **Asociación AMDIB** (Asociación de disfagia infantil) para compartir información de las últimas técnicas para la mejora de la disfagia como una secuela que debilita en gran medida la calidad de vida de los afectados.
  - **Asociación ALDE** (lucha contra las distonía) para contrastar tratamiento de las distonías con los neurólogos de la Asociación.
  - Reunión con la **Dra Cristina Valencia** para la traducción de artículos de importancia para la enfermedad, presentación de las Recomendaciones del panel de expertos para el tratamiento y seguimiento de la Aciduria Glutárica Tipo I.
  - **Colaboración con AFERD**
  - Contacto vía email y telefónico para la mejora de la valoración de la discapacidad de la Aciduria Glutárica Tipo I en la Guía elaborada por FEDER y la sección de **trabajo social de Murcia** 24 de marzo del 2018
  - Reunión con el **Consejero de Sanidad de Madrid en la Asamblea de Madrid en el Acto de cierre de la Conmemoración del día de las enfermedades Raras** para la petición de formación de los profesionales para la derivación a CSUR. Asistencia de representantes de los partidos políticos. 17 de abril de 2018



- Contacto CIBERER – ISCII para ofrecernos a posibles colaboraciones en investigación. En la actualidad sólo se estudia a nivel diagnóstico junta al resto de patologías del cribado metabólico.
- Contacto CREER de Burgos, presentación de la Asociación en su boletín de Junio. 10 de mayo de 2018
- Reunión para preparar convenio de colaboración con equipo de **Metabólicas del 12 de Octubre de Madrid Mayo 2018**
- Contacto con el servicio de **Nutrición y logopedia del Hospital Niño Jesús de Madrid**, para rehabilitación oral de los niños con secuelas por la enfermedad. 5 de junio de 2018
- Reunión con el **Dr Javier Blasco** responsable de la unidad de metabolopatías del Hospital Maternoinfantil de Málaga,
- Reunión con **Consejero de Sanidad de Castilla y León** para la petición del comienzo del cribado metabólico en la Comunidad, que es la última de toda España. 25 de junio 2018  
<http://blog.familiagal.com/#post10>
- Contacto telefónica **Dr Mireia del Toro** del Hospital Vall D,Hebron
- Contacto vía email con **Belén Pérez** de CSIC 7 de julio 2018
- Contacto vía email **Dr Francisco Arrieta** de la unidad de adultos del Hospital Ramón y Cajal. 8 de Julio 2018
- Reunión **Dra Amaya Belanguer** del CSUR de metabólicas del H. Ramón y Cajal. Diciembre 2018
- Contacto vía email con e-Lactancia <http://e-lactancia.org/feeding/infant-glutaric-acidemia-type-1/product/>
- Contacto telefónico con **Virginia Corrochano** de CIBERER – ORPHANET 9 de julio 2018
- Contacto vía email **comité de vacunas de EAP** 28 de julio 2018
- Contacto **Marta Campabadal** para realización de red de pacientes en RARE CONNECT.
- Reunión **Consejería de Sanidad de Madrid** 22 de Octubre 2018  
<http://blog.familiagal.com/#post13>
- Reunión **Dra Montserrat Morales**, Dra de adultos del 12 de Octubre. Noviembre 2018
- Reunión **Dr Isidro Vitoria** del H. la Fe de Valencia CSUR de Metabólicas  
[https://docs.wixstatic.com/ugd/765c54\\_8aa9a0be25c94d648947cda1455e418b.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/765c54_8aa9a0be25c94d648947cda1455e418b.pdf)
- Reunión con el representante de Nutricia España **Josu Vega**.

- Reunión Consejería de Sanidad Castilla y León Mayo 2019 para conocer de primera mano la labor del Complejo Asistencial de Salamanca para la detección genética de las enfermedades raras y la difusión a nuestros socios.
  - Reunión Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad Mayo 2019 para comunicar el estado actual de los centros de referencia, las dificultades en el acceso, problemas con la atención a los adultos, la inequidad en el acceso al diagnóstico, tratamiento, pruebas en el territorio nacional, dificultades en el diagnóstico preimplantacional
  - Contacto telefónica y vía email con el presidente de Vitaflo España Luis Pollán. Contacto con representante en Madrid Pilar.
  - Reunión Dra Consuelo Pedrón del H. Niño Jesús de Madrid, contacto para atención a los afectados con trastornos de la alimentación.
- *Visibilidad:*
    - Entrevista en **Servimedia** radio por el día del cuidador a la Presidenta y Vicepresidenta de la Asociación. 2 de noviembre 2017. <https://soundcloud.com/user-240760763/madridalavista-04112017-cut>
    - Contacto con la **Organic Acidemia Association (OAA)**, aparecemos como Asociación de referencia en España en su web. 13 de febrero de 2018 <https://www.oaanews.org/ga-i.html>
    - ORPHANET publica nuestros datos como Asociación de Referencia para la enfermedad. 27 Noviembre 2017 [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup\\_Search.php?lng=ES&data\\_id=124070&title=Familia%20GA1](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup_Search.php?lng=ES&data_id=124070&title=Familia%20GA1)
    - DISEASE MAPS 31 de mayo de 2018 <https://www.diseasemaps.org/es/glutaryl-coa-dehydrogenase-deficiency/>
    - CREER de Burgos publica nuestra Asociación como referente para apoyo mutuo de familias y pacientes. En su boletín de junio publicarán nuestra presentación. [http://www.creenfermedadesraras.es/creer\\_01/documentacion/boletindigit alcreer/news\\_2018/news\\_junio/index.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/documentacion/boletindigit alcreer/news_2018/news_junio/index.htm)



- Aparecemos como asociación de Referencia en Discapnet (portal de referencia para la ayuda la discapacidad). 10 de junio de 2018  
<https://www.discapnet.es/participa/movimiento-asociativo/organizaciones/asociacion-nacional-familia-gal>
- Entrevista de radio a la Dra Angels Cazorla mediada por la Asociación sobre la Aciduria Glutárica Tipo I. 26 de abril de 2018  
[http://www.ivoox.com/enfermedades-raras-26-04-2018-audiosmp3\\_rf\\_25636534\\_1.html](http://www.ivoox.com/enfermedades-raras-26-04-2018-audiosmp3_rf_25636534_1.html)
- Carta de presentación en FEEHM para su revista Anual publicada en Mayo de 2018. [https://metabolicos.es/2018/06/familia\\_gal/](https://metabolicos.es/2018/06/familia_gal/)
- Entrevista para la difusión del evento en Arroyomolinos “Feria Literaria y Artística” Octubre 2018 <https://soundcloud.com/user-240760763/entrevista-familia-gal-05-de-octubre-2018>
- Entrevista en la sección de Salud del programa de Nieves Herrero en Onda Madrid a la Dra Carmen Ayuso y Helena Carpio <https://soundcloud.com/user-240760763/entrevista-nieves-herrero-19-feb-2019>
- Entrevista en el periódico ABC junto al servicio de Metabólicas del Hospital 12 de Octubre. [https://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-enfermedades-raras-sueno-pequena-cristina-aprender-leer-poder-bailar-y-comerse-hamburguesa-201902280907\\_noticia.html](https://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-enfermedades-raras-sueno-pequena-cristina-aprender-leer-poder-bailar-y-comerse-hamburguesa-201902280907_noticia.html)
- *Guías, protocolos e información a los socios:*
  - Protocolo de cuidados a los pacientes con Gastrostomía, actualmente en reuniones para su edición con enfermeras expertas en cuidados de ostomías del 12 de Octubre y Hospital La Paz de Madrid. Mayo de 2018
  - Video del cuidado y cambio de botón gástrico con la enfermera de Gastrostomías de pediatría del Hospital 12 de Octubre y Helena Carpio Enfermera y Presidenta de la Asociación. Mayo de 2018

- Guía de Ayudas a la discapacidad. Febrero de 2018
  - Guía de alimentos hipoproteicos y tiendas on line y físicas en España.
  - Boletines a los socios sobre la información de relevancia. Comienzo en febrero de 2018
  - Se crea el grupo de apoyo a la lactancia materna en Aciduria Glutárica Tipo I <https://vimeo.com/manage/328711425/general>
  - Traducción guía de padres alemana, guía de consenso internacional de recomendaciones para el tratamiento y seguimiento y recomendaciones para los mayores de 6 años.
  - Listado de profesionales de referencia
  - Listado de productos bajos en proteínas en los hipermercados
  - Protocolo de atención en urgencias realizado por Beatriz Casado Verrier.
- *Proyectos:*
    - Nueva página web con espacio para socios y profesionales en castellano e inglés. [www.familiasga.com](http://www.familiasga.com)
    - Creación de Logo por la Fundación Pep Carrió de forma solidaria, entrega en enero 2019.
    - Pendiente del ilustrador para editar la Guía de Padres para GA1.
    - Elaboración de Manual Nutricional en Aciduria Glutárica tipo I con una nutricionista-dietista que está realizando su trabajo fin del Máster en Nutrición y los decanos de la Universidad de Valencia.
    - Comunidad on line en Rareconnect de Eurordis tras el contacto con las Asociaciones Europeas con pacientes con Aciduria Glutárica. 1 de mayo de 2018
    - Proyecto de investigación en Calidad de Vida en afectados de Aciduria Glutárica Tipo I con la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital 12 de Octubre. 22 de mayo de 2018. Pendiente de validación de escala en castellano.
    - Ayuda a una familia en Gaza con Aciduria Glutárica tipo I
    - Proyecto de investigación con el Dr Domingo González-Lamuño de la insuficiencia renal en afectados de Aciduria Glutárica Tipo I. Junio de 2018. Pendiente de su puesta en marcha.
    - Estudio de sintomatología neurológica en afectados de GA 1 y 2 con Dra Darling Sant Joan de Deu. En segunda fase

- Estudio de conectividad cerebral Dra Cazorla Sant Joan de Deu pendiente de su puesta en marcha.
  - Artículo en desarrollo por el Comité de lactancia de la EAP, de consenso y ayuda a las familias para el entendimiento de las posibilidades de optar por la lactancia materna en un hijo con GA1. Mayo-Junio 2018
  - Comienzo recogida de datos sobre valoración neurocognitiva con la Dra Berta Zamora, neuropsicóloga 12 de Octubre de Madrid. Presentado proyecto en la convocatoria de 2019 de la Mutua Madrileña
  - Contacto con la Dra Carmen Ayuso para formación sobre consejo genético y opciones de las familias para ampliar la familia. Diciembre de 2018, el taller se realizará en Abril de 2019
  - Pendiente ultimar contacto con la Dra Mercedes del Olmo, anestesista pediátrica, para desarrollar junto a pediatría y metabólicas, protocolo de anestesia en cirugía programada, de urgencias y técnicas sin dolor.
  - Desarrollo de app para dispositivos móviles para el contaje de lisina en la dieta.
  - Comienzo de la colaboración con Alimerka para campaña informativa sobre la detección de enfermedades congénitas del metabolismo en Castilla León junto al Complejo Asistencial de Salamanca y el Dr Carlos Alcalde del Hospital Río Hortega de Valladolid.
  - Primera reunión con la Dra Consuelo Pedrón para el estudio de los trastornos de la alimentación y / o aversión alimentaria en Aciduria Glutárica Tipo I. Julio 2019
- **Contacto con empresas ligadas al seguimiento y tratamiento de la enfermedad**
    - Colaboración con Tienda Ecodiet, 10% de descuento en sus productos para nuestros socios.
    - Colaboración con Centro Xanadú de El Corte Inglés para talleres de alimentación y nuevos eventos.
    - Contacto con el Director de Vitaflo España, Luis Pollán para realizar petición de bolsas saborizadas (cooler) con el preparado exento de lisina y triptófano para los proyectos de 2019 (esencial para el tratamiento de la enfermedad).

- Contacto con Nutricia España para la creación de suplemento saborizado. Aprobado a nivel internacional, pendiente de desarrollo en un mínimo de 5 años. En septiembre cata de GA1 Anamix Junior con saborizantes en el Hospital 12 de Octubre de Madrid.

- *Eventos realizados por la Asociación o a favor de ella:*
  - I Torneo Solidario Asociación Segundo Tiempo de mujeres; en Arroyomolinos 21 de enero de 2018

<https://www.facebook.com/events/372160389899832/>



- Rifa Solidaria en Jabalquinto. 19 de marzo de 2018
- <https://www.facebook.com/events/165501024154889/>

RIFA FAMILIA GA1

## RIFA FAMILIA GA1

Recaudación íntegra para la familia GA1

Sorteo de una magnífica CESTA compuesta por:  
**UNA PALETILLA, UNA GARRAFA DE ACEITE Y UN QUESO,**  
 para el poseedor de la papeleta cuyas tres últimas cifras, coincidan con las del primer premio del sorteo de la O.N.C.E. del día 19 de Marzo de 2018. Gracias por su colaboración.

nº:
(Cada/a a las 15 días) - Donativo: 1€
nº:

- Evento Triatlón del Club Triatlón las Rozas. 14 de abril de 2018
- <https://www.facebook.com/events/829796693890373/>



- o Evento Solidario en Jabalquinto con actuaciones de niños y adultos, rifa solidaria. 14 de abril de 2018.

<https://www.facebook.com/events/165501024154889/>



- o I Reunión de Familias GA 1. Junio de 2018



- o I Marcha Solidaria en Valmojado y Rifa Solidaria. 17 de Junio de 2018 <https://www.facebook.com/events/537221676671739/>

- o Zumba solidario a favor de la Asociación Familia GA en Geldo. 19 de agosto de 2018 <https://www.facebook.com/events/225768038068459/>



- o I Festival literario y de teatro en Arroyomolinos, 7 de octubre de 2018 <https://www.facebook.com/events/2227683567258684/>



- o Rifa de Cesta Navideña y lote de productos hipoproteicos 22 de diciembre de 2018 <https://www.facebook.com/events/361663497916809/>



- o Marcha Solidaria en Xeresa a favor de las enfermedades raras 24 de marzo 2019. <https://www.facebook.com/events/358618984727439/>



- o II Torneo Solidario A2T-Familia GA1 31 de marzo 2019 <https://www.facebook.com/events/418056145618451/>



- o Certamen Benéfico saetero en Jabalquinto de la Cofradía de Nuestra señora de los Dolores a favor de las Asociación Familia GA <https://www.facebook.com/events/2219039195077577/>



- o IV Arroyada Trail en Valladolid 2 de junio de 2019. <https://www.facebook.com/events/342520246367017/>



- o Evento solidario en El Perro Flaco 27 de junio de 2019  
<https://www.facebook.com/events/1322712501220105/>



- o Paella solidaria en Valladolid a favor de GA2. 7 de junio 2019  
[https://www.facebook.com/events/459810924813482/?active\\_tab=discussion](https://www.facebook.com/events/459810924813482/?active_tab=discussion)

Becas y/o ayudas recibidas: hasta la fecha no hemos recibido ninguna financiación o beca.

Trabajamos hasta la actualidad con las donaciones y las cuotas de socios.

- Pendientes del cobro de la Subvención de la Consejería de Infancia y Juventud del Ayuntamiento de Arroyomolinos, para la realización de una aplicación para dispositivos móviles para el aprendizaje de una forma lúdica, por parte de los niños hasta 8 años, de la dieta hipoproteica, básica para el tratamiento de esta enfermedad. 2000 euros
- Hemos firmado un Convenio de colaboración con la Consejería de Infancia y Juventud del Ayuntamiento de Arroyomolinos, para el apoyo y difusión de las actividades de la Asociación y la enfermedad.

<https://www.facebook.com/educacionarroyo/photos/a.780526598732249.1073741828.780515942066648/1632560836862150/?type=3&theater>



- La empresa Alimerka ubicada en Castilla y León, nos ha facilitado dos cheques de 100 euros en 2018 para compras de productos en sus tiendas, para las dos familias residentes en la Comunidad.
- Proyecto de difusión del diagnóstico y tratamiento en Castilla y León con la Fundación Alimerka Mayo 2019 con un presupuesto de 2500 euros
- Subvención de FEDER para la impresión de la guía de familias, presupuesto 500 euros.

Presupuesto: hasta ahora la Asociación funciona por la aportación de tiempo y medios de forma altruista de las familias y Junta Directiva.

Nos han comunicado desde FEDER que somos beneficiarios de una subvención de 500 euros para la impresión de la guía para familias, pendientes de recibirla

Nuestro principal paso en la actualidad es presentar la memoria del proyecto de Investigación que estamos desarrollando con el Hospital 12 de Octubre sobre calidad de vida, para conseguir financiar el proyecto que mejorará la atención, tratamiento y pronóstico de los afectados en España. Proyecto muy esperado y que ayudará a una población creciente de afectados, ya que el número de diagnósticos está aumentando gracias a la aplicación en España del cribado metabólico ampliado, y sorprendentemente, el número de casos es mayor a lo esperado. Es una enfermedad que se ve muy beneficiada del diagnóstico temprano, del seguimiento exhaustivo de los facultativos, de la adherencia al tratamiento y dieta.

Helena Carpio Anguita

Presidenta de la Asociación Familia GA1

27/07/2019

