

MEMORIA 2025

ABRAZANDO FUTURO



ÍNDICE

1. Presentación: Abrazando Futuro

2. 2025, avanzando en el reconocimiento de los derechos

- 2.1 Reunión en el Ministerio de Justicia contra los delitos de odio y espectáculos denigrantes
- 2.2 Coordinación y debate con el CERMI en Madrid
- 2.3 Reunión institucional en el Ministerio de Sanidad
- 2.4 Sin límites en el deporte: Éxito en el Campeonato Paralímpico Europeo
- 2.5 Alianzas estratégicas para el empleo: NTT DATA y Fundación ONCE
- 2.6 Promoviendo la investigación clínica y el análisis del diagnóstico

3. Eventos a destacar

- 3.1 Campamento Inclusivo de Verano ALPE 2025 en San Juan de la Arena
- 3.2 VIII Congreso Internacional sobre las Displasias Esqueléticas: "Abrazando Futuro"
- 3.3 Cumbre Mundial de Organizaciones de Pacientes de BioMarin
- 3.4 Reconocimiento institucional: Carmen Alonso, Hija Predilecta de Asturias
- 3.5 Premio del Foro Afectivo Efectivo (Johnson & Johnson)

4. Atención integral: la persona, el centro

- 4.1 Cifras y balance del Servicio de Atención Integral en la clínica multidisciplinar
- 4.2 Educación inclusiva y concienciación en las aulas

5. Representación de pacientes

- 5.1 Participación en el Congreso de Endocrinología Pediátrica (ESPE) en Dinamarca
- 5.2 Encuentro sanitario entre Asociaciones y CODEPA
- 5.3 Participación en las I Aulas de Displasias Esqueléticas de BioMarin
- 5.3 Participación en el II Congreso de la Fundación Little legs, big heart en Estados Unidos
- 5.4 Consejo Asesor para Organizaciones de Pacientes del Este de Europa
- 5.6 Participación en el congreso de EuroAmerica.
- 5.7. Creación de la campaña de sensibilización y concienciación #SEEME



6. Asociacionismo

- 6.1 Décimo Aniversario de ANDO Portugal
- 6.2 Reunión Anual de la European Skeletal Dysplasias Alliance (SDA)
- 6.3 Redes de familias: Jornadas autonómicas y Convivencia en Andalucía

7. ¿Quiénes somos?

- 8.1 Equipo Alpe
- 8.2 Voluntariado
- 8.3 Comité Científico
- 8.4 Patronato





The background is a solid dark purple color. It is decorated with several large, irregular, organic shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the frame, with one particularly large shape on the left side that has a dark purple oval cutout. The overall aesthetic is modern and minimalist.

1

**Presentación: Se hace
camino al andar**

Las generaciones se suceden y, al volver la vista atrás, constatamos con orgullo cómo el camino iniciado hace más de un cuarto de siglo se consolida como una senda de certezas, apoyo y dignidad para las personas con acondroplasia u otras displasias esqueléticas que conllevan enanismo (ADEE). En este año 2025, bajo el lema de nuestro VIII Congreso Internacional, “Abrazando Futuro”, la Fundación ALPE ha celebrado sus 25 años de historia mirando al mañana con la misma firmeza y optimismo de siempre.

ALPE sigue siendo esa roca inquebrantable que sustenta a las familias en los procesos de aceptación, crianza y educación. Una institución que promueve la salud desde una perspectiva holística e integral —atendiendo aspectos clínicos, psicológicos, sociales y educativos— y que defiende el principio de equidad, ofreciendo valoraciones y tratamientos especializados gracias a la inestimable ayuda de nuestros colaboradores, donantes y patrocinadores.

Este año ha sido testigo de hitos excepcionales: desde el reconocimiento oficial a nuestra fundadora Carmen Alonso como Hija Predilecta de Asturias por una vida de entrega absoluta, hasta la movilización de un millar de personas en Gijón procedentes de 30 países, demostrando que nuestra voz es un referente global incuestionable. Quedan desafíos por delante, pero el futuro ya no se recibe con soledad o incertidumbre, sino con herramientas sólidas, comunidad y esperanza compartida.



The background is a solid dark purple color. It is decorated with several large, irregular, organic shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the page, some overlapping each other. The overall effect is a modern, abstract design.

2

**2025, avanzando en el
reconocimiento de los
derechos**

2.1 Reunión en el Ministerio de Justicia contra los delitos de odio y espectáculos denigrantes

En consonancia con las líneas de actuación jurídica de la Fundación, nuestros asesores legales, D. Felipe Orviz y D. Juan Arribas, mantuvieron un encuentro clave en el Ministerio de Justicia. El propósito central de la reunión fue articular nuevas fórmulas legislativas que aseguren y garanticen de manera efectiva que los derechos humanos de las personas con enanismo no sean vulnerados. Se incidió con firmeza en la persecución de los delitos de odio reconocidos y en la erradicación de los espectáculos denigrantes que humillan, estigmatizan y atentan de forma flagrante contra los derechos fundamentales del colectivo.



2.2 Coordinación y debate con el CERMI en Madrid

La Fundación ALPE se reunió en Madrid con los representantes del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Durante estas mesas de trabajo, se debatieron asuntos de vital trascendencia para el bienestar del colectivo a nivel nacional, tales como la actualización y mejora en la tramitación de los certificados de discapacidad, las condiciones normativas relativas a las jubilaciones de las personas afectadas y la necesidad de estructurar un sistema de atención sanitaria experta y coordinada.



2.3 Reunión institucional en el Ministerio de Sanidad

En el marco de las acciones de interlocución institucional de la Fundación, se mantuvo una reunión clave en el Ministerio de Sanidad con César Hernández, Director General de la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia.

El encuentro tuvo como objetivo principal abordar asuntos de máxima prioridad para el colectivo, entre los que destacaron:

- Evaluación del primer fármaco para la acondroplasia: Se analizaron los resultados y el estado de la implementación del primer tratamiento farmacológico para la acondroplasia comercializado en España.
- Seguimiento clínico: Se incidió en la importancia de garantizar un seguimiento óptimo y coordinado de los niños y niñas que actualmente se encuentran bajo este tratamiento.
- Impulso de un CSUR especializado: Se evaluó y defendió la necesidad de crear un Centro, Servicio o Unidad de Referencia (CSUR) especializado en displasias esqueléticas dentro del Sistema Nacional de Salud, con el fin de centralizar la experiencia médica y asegurar una atención equitativa y de alta calidad para los pacientes.

Con esta reunión, la Fundación reafirma su compromiso de trabajar junto a las administraciones públicas para acelerar el acceso a tratamientos innovadores y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.



2.4 Sin límites en el deporte: Éxito en el Campeonato Paralímpico Europeo

El deporte continúa demostrando ser una de las herramientas de inclusión social y autoafirmación más potentes para nuestros jóvenes. En el año 2025, destacamos de manera sobresaliente a varios de nuestros chicos y chicas como Catalina Sagastizabal, una de nuestras jóvenes atletas de ALPE, quien cosechó un éxito rotundo al adjudicarse varias medallas en diferentes pruebas de natación adaptada dentro del Campeonato Paralímpico Europeo organizado para jóvenes, consolidándose como un modelo de superación y rendimiento deportivo de élite. Otros de los destacados fueron Iván segura y Olivia Burgoa que consiguieron varias medallas en el torneo internacional de parabádminton en la ciudad de Lima, Perú.

Además, muchos de nuestros niños y niñas han participado en diferentes competiciones con grandes actuaciones.





2.5 Alianzas estratégicas para el empleo: NTT DATA y Fundación ONCE

Con el objetivo firme de garantizar un empleo de calidad y la igualdad de oportunidades para las personas con ADEE, se formalizaron dos importantes convenios en el marco de la inserción socio-laboral:

- Firma de Convenio con la Fundación ONCE: Dirigido al desarrollo conjunto de proyectos ambiciosos en materia de accesibilidad universal, inclusión plena y formación especializada tanto para las personas con displasias esqueléticas como para sus entornos familiares.
- Convenio de Colaboración con la multinacional NTT DATA: Una alianza pionera enfocada en la detección de talento que busca evitar que la discapacidad actúe como un hándicap o barrera en los procesos de selección laboral. A través de este acuerdo, la compañía tecnológica comparte sus ofertas y vacantes de empleo con ALPE para su difusión directa en nuestra base de datos.



2.6 Promoviendo la investigación clínica y el análisis del diagnóstico

La investigación sigue siendo parte irrenunciable de la misión de la Fundación. En 2025 destacamos dos áreas de trabajo esenciales:

- Estudio estadístico sobre la comunicación del diagnóstico: Se formalizó la creación de un equipo de investigación conjunto integrado por Estrella Fernández (responsable del área de investigación de la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo) junto a Susana Noval, Carmen Barreal, Carmen Alonso y Belén Ojeda en representación de ALPE. Este equipo tiene como meta analizar mediante cuestionarios y entrevistas a un amplio grupo de padres cómo recibieron el diagnóstico inicial de la displasia esquelética de sus hijos. Se evalúa el estilo de comunicación del personal sanitario, los términos y palabras utilizadas, el apoyo recibido y el impacto emocional inicial. Las labores de campo se desarrollaron a lo largo de 2025, proyectando el análisis definitivo y la publicación de una Guía de Buenas Prácticas para el año 2026.
- Comité Asesor con BridgeBio : ALPE participó de forma activa en un comité asesor internacional con la farmacéutica Americana BridgeBio Pharma con la finalidad de evaluar de forma coordinada un nuevo ensayo clínico diseñado para llevar a cabo con niños menores de 3 años. Este comité se celebró en Londres y reunió a las principales organizaciones de pacientes a nivel internacional.



The background is a solid dark purple color. It is decorated with several organic, flowing shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the page, with a larger, more complex shape in the center-right area. The overall aesthetic is modern and artistic.

3

Eventos a destacar

3.1 Campamento Inclusivo de Verano ALPE 2025 en San Juan de la Arena

El Campamento Inclusivo ALPE 2025 estrenó un nuevo y extraordinario enclave en San Juan de la Arena, un hermoso pueblo costero del occidente asturiano. Un total de casi 90 personas, entre niños, niñas, adolescentes y sus monitores, compartieron una semana inolvidable basada en un modelo de inclusión real que agrupó a participantes con y sin displasias esqueléticas y con y sin discapacidad.

El programa del campamento combinó actividades culturales y de aventura en pleno contacto con la naturaleza con talleres diseñados ad hoc para cada grupo de trabajo dedicados al fomento del deporte, el cuidado personal, la salud física y el bienestar mental. Asimismo, se potenció de manera directa la autonomía afectiva, la construcción de la identidad personal y el encuentro con sus iguales. Como marca la tradición de los campamentos de la Fundación, no faltaron las veladas festivas ni las entrañables “trastadas” nocturnas, elementos fundamentales para tejer redes de amistad sólidas que acompañarán a los jóvenes durante el resto de sus vidas.





3.2 VIII Congreso Internacional sobre las Displasias Esqueléticas: “Abrazando Futuro”

Del 10 al 12 de octubre de 2025, la ciudad de Gijón volvió a situarse como el epicentro global de la comunidad de personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas. Bajo el lema “Abrazando Futuro”, el VIII Congreso Internacional congregó a la cifra histórica de hasta 1.000 participantes activos, incluyendo familias y adultos de 30 países diferentes —desde Letonia hasta Australia—.

El Congreso, caracterizado por su enfoque transversal y multidisciplinar, abordó las últimas novedades en investigación médica, inclusión en la escuela, derechos humanos y desarrollo personal. Se incluyeron dinámicas novedosas como los espacios “Un café con...”, que facilitaron el diálogo directo y cercano de las familias con destacados médicos y científicos mundiales. Por primera vez, se impartió un taller específico dirigido a abuelos y abuelas. Fieles a nuestro compromiso asistencial, las jornadas albergaron sesiones clínicas de valoración presencial a pacientes por parte de los máximos expertos internacionales, ampliando en esta edición la atención a otras condiciones asociadas como las colagenopatías.

El broche de oro del congreso lo puso la celebración festiva de los 25 años de historia de la Fundación con un baile colectivo que unió a las generaciones fundacionales con las nuevas etapas del activismo de ALPE.





3.3 Cumbre Mundial de Organizaciones de Pacientes de BioMarin

Aprovechando la confluencia de grandes referentes internacionales de representación de pacientes en el Congreso de Gijón, la compañía BioMarin organizó su Cumbre Mundial de Organizaciones de Pacientes, centrada en el análisis y el abordaje de la salud mental y emocional del colectivo. Nuestra directora, Susana Noval, formó parte del comité ejecutivo encargado de la conceptualización de los temas y la agenda, asumiendo asimismo el rol de moderadora y líder de la reunión. Las conclusiones estratégicas de este encuentro internacional quedaron plasmadas en un documento técnico oficial que será presentado en distintos congresos mundiales a lo largo de 2026.



3.4 Reconocimiento institucional: Carmen Alonso, Hija Predilecta de Asturias

El Principado de Asturias concedió a Carmen Alonso Álvarez, fundadora, alma e impulsora de la Fundación ALPE Acondroplasia, el título oficial de **Hija Predilecta de Asturias**. Esta máxima distinción institucional llega como reconocimiento a sus más de 25 años de vida entregados al acompañamiento integral, la defensa de los derechos y el apoyo incansable a las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo (ADEE) y sus familias. El Gobierno regional destacó especialmente su compromiso personal, su papel insustituible como referente en igualdad de oportunidades y la contribución social de la Fundación ALPE para mejorar la calidad de vida de todo el colectivo.



3.5 Premio del Foro Afectivo Efectivo (Johnson & Johnson)

La Fundación ALPE fue galardonada en la XI Edición de los prestigiosos Premios Foro Afectivo Efectivo, promovidos por la compañía Johnson & Johnson bajo el lema "Cuidando desde la Innovación". ALPE obtuvo el primer premio en la categoría de Entidad Social gracias al proyecto institucional "Hacemos camino al andar", una candidatura donde se expuso detalladamente el modelo de atención holístico, hológrafo e integral que se presta a través de nuestra clínica multidisciplinar. La gala de entrega, que reunió a más de 500 profesionales y personalidades en el auditorio del Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía de Madrid, fue conducida por el periodista David Cantero.



The background is a solid dark purple color. It is decorated with several organic, flowing shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the page, with a particularly large one in the center-right area. The overall aesthetic is modern and minimalist.

4

**Atención integral: la
persona, el centro**

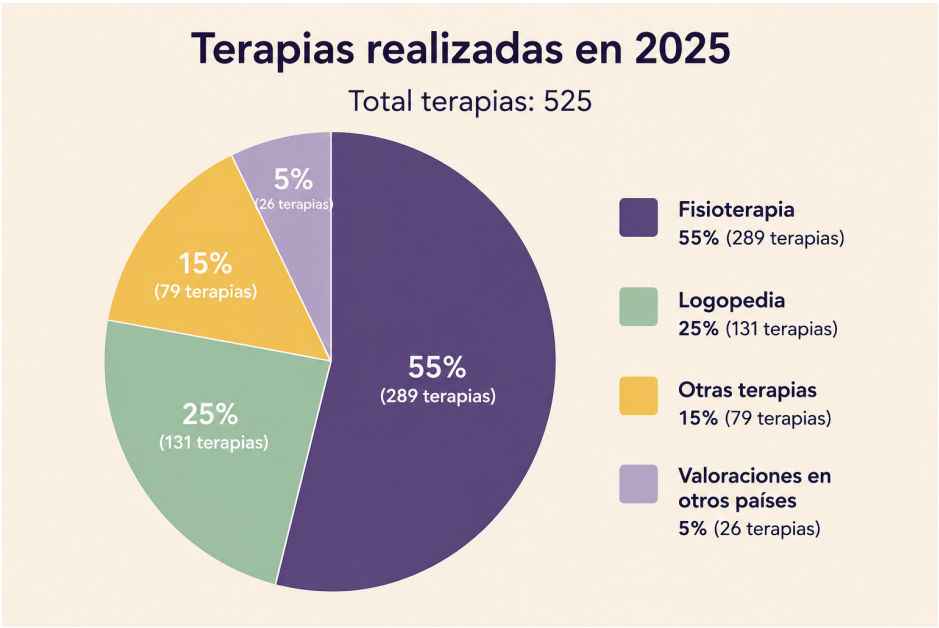
4. Atención integral: la persona, el centro

En 2025, el servicio de Atención integral a las personas con ADEE y sus familias también fue una de nuestras prioridades. Si queremos mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE, el cuidado global, desde múltiples perspectivas, es imprescindible: alimentación, especialidades varias, médicas y educativas, ejercicio, bienestar psicológico y social.

Todos los pacientes que acuden a Gijón son valorados por: médico, fisioterapeuta, logopeda, audióloga, otorrinolaringólogo, ortodoncista, psicóloga y varias veces al año, por traumatólogo.

4.1 Cifras y balance del Servicio de Atención Integral en la clínica multidisciplinar

El pilar asistencial de la Fundación ha experimentado una intensa actividad a lo largo de 2025, consolidando la sede de Gijón como el punto neurálgico de las consultas clínicas multidisciplinarias. A lo largo del año, se completaron de forma satisfactoria un total de 525 valoraciones médicas presenciales. Fieles a la metodología de ALPE, los beneficiarios recibieron una atención coordinada por parte del equipo de especialistas, que engloba áreas médicas, terapéuticas y de apoyo psicosocial esenciales para asegurar un cuidado integral de la salud.





4.2. Educación inclusiva y concienciación en las aulas

La intervención y asesoramiento en el entorno escolar sigue considerándose una prioridad estratégica para combatir el estigma y promover aulas que valoren positivamente la diversidad humana. Durante el año 2025, el equipo técnico de la Fundación planificó y llevó a cabo **más de 90 reuniones de orientación y formación con colegios y centros educativos de España y América Latina**. Estas jornadas e intervenciones directas en las escuelas sirvieron para visibilizar la realidad de vivir con enanismo, capacitar a los equipos docentes en las necesidades específicas del alumnado con ADEE y concienciar a los estudiantes sobre la importancia de construir una sociedad plenamente inclusiva.



The background is a solid dark purple color. It is decorated with several organic, flowing shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the page, with a particularly large one in the center-right area. The overall aesthetic is modern and artistic.

5

**Representación de
pacientes**

5. Representación de pacientes

La Fundación ALPE participa, en su programa de Representación de Pacientes, en los eventos que congregan investigadores y otros agentes de interés para las vidas de las personas con ADEE.

Para Fundación ALPE la representación de pacientes es una de las actividades principales. Somos conscientes de que somos una vía de comunicación entre Instituciones Sanitarias, profesionales, investigadores, compañías farmacéuticas y personas con ADEE y sus familias y por eso queremos estar presentes en todos los lugares donde se discutan temas relacionados con las ADEE para promover una gestión sanitaria centrada en el paciente.

5.1 Participación en el Congreso de Endocrinología Pediátrica (ESPE) en Dinamarca

La directora de la Fundación ALPE, Susana Noval, asistió al prestigioso Congreso Anual de la Sociedad Europea de Endocrinología Pediátrica (ESPE), celebrado en Dinamarca. Su participación en este foro científico internacional permitió consolidar alianzas y estrechar redes de trabajo conjunto con profesionales médicos clave en el tratamiento y la atención a la salud infantil en displasias esqueléticas. Asimismo, la delegación de ALPE presentó de manera formal diversos estudios clínicos y observacionales desarrollados desde el área científica de nuestra organización.



5.2 Encuentro sanitario entre Asociaciones y CODEPA

En el ámbito regional, se coordinó una jornada de encuentro y mesas de trabajo técnico entre diferentes asociaciones de pacientes y la junta directiva del Colegio Oficial de Enfermería de Asturias (CODEPA). El espacio sirvió para trazar líneas estratégicas comunes en el ámbito de la enfermería y la atención primaria, trasladando de primera mano a los profesionales sanitarios cuáles son las necesidades reales, cotidianas e integrales de las personas afectadas por una displasia esquelética.

5.3. Participación en las I Aulas de Displasias Esqueléticas de BioMarin

Susana Noval intervino como ponente experta en la primera edición de las Aulas de Displasias Esqueléticas, un evento científico organizado por los laboratorios BioMarin. Durante su exposición ante facultativos, especialistas y directivos farmacéuticos, la directora de ALPE detalló de manera pormenorizada los desafíos cotidianos, logísticos y asistenciales a los que se enfrentan las familias cuyos hijos reciben el tratamiento farmacológico con Voxzogo para la acondroplasia. Esta aportación proporcionó una visión realista, empática y práctica de la administración del fármaco, identificando los puntos de mejora necesarios para reducir el impacto clínico y emocional en el día a día de los menores.



5.4 Participación en el II Congreso de la Fundación Little legs, big heart en Estados Unidos

La Fundación ALPE cruzó fronteras para atender la invitación formal de la organización estadounidense Little legs, big heart, participando de manera activa en su segundo congreso nacional en EE. UU.. ALPE acudió ostentando la representación de la comunidad española de pacientes y de la propia Alianza Europea de Displasias Esqueléticas (SDA), de la cual es miembro fundador.

En este marco de cooperación transatlántica, se compartió con el movimiento asociativo y el tejido clínico de Norteamérica el modelo de abordaje holístico e integral que ALPE despliega con éxito en todas sus áreas de trabajo, constituyendo el congreso un espacio seguro de aprendizaje y un punto de inflexión estratégico para el colectivo americano.



5.5 Consejo Asesor para Organizaciones de Pacientes del Este de Europa

La experiencia de ALPE en el campo de la defensa de los derechos de los pacientes motivó la invitación a Susana Noval para participar, en calidad de experta internacional, en el Consejo Asesor para Organizaciones del Este de Europa auspiciado por BioMarin. Durante estas sesiones de capacitación política y asociativa, se dotó a los líderes civiles de Europa Oriental de herramientas conceptuales para la visibilización, campañas de concienciación y estrategias de representación institucional destinadas a la defensa de los intereses de los pacientes ante sus respectivos sistemas nacionales de salud.



5.6 Participación en el congreso de EuroAmerica.

Alpe fue invitada a participar en el primer congreso euroamericano de displasias esqueléticas organizado por la asociación brasileña Annabra, celebrado en la ciudad de Rio de Janeiro.

Un encuentro Internacional que reunió a profesionales, expertos y organizaciones de 7 países, unidos por un mismo objetivo: Mejorar la atención y la calidad de vida de las personas con displasias esqueléticas. Se intercambiaron avances científicos, experiencias clínicas y propuestas transformadoras.



5.7 Creación de la campaña de sensibilización y concienciación #SEEME

Se necesita una mejor visibilidad y comprensión de la realidad de vivir con acondroplasia y otras displasias esqueléticas para abordar los estereotipos y apoyar una sociedad más inclusiva. Por ello, la Fundación ALPE Acondroplasia lanzó una nueva campaña en redes sociales, #SeeMe, para ayudar a abrir los ojos de la sociedad a lo que significa vivir con estas condiciones.

Estas historias mostraron la vida de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas a través de una lente diferente para ayudar a mejorar la concienciación y la comprensión desde una perspectiva positiva y real, huyendo de los estereotipos de siempre.



The background is a solid dark purple color. It is decorated with several organic, flowing shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the page, with a large, prominent one in the center-right area. The overall aesthetic is modern and minimalist.

6

Asociacionismo

6. Asociacionismo

De todos es conocido que la unión hace la fuerza. Por eso hemos invertido mucho tiempo y esfuerzo en mantener y crear alianzas con otras organizaciones.

6.1 Décimo Aniversario de ANDO Portugal

La Fundación ALPE estuvo presente en las celebraciones oficiales del Congreso del décimo aniversario de la Associação Nacional de Displasias Ósseas (ANDO Portugal). Como entidad aliada a la que ALPE vio nacer y ha acompañado estrechamente desde sus inicios, esta cita sirvió para reafirmar la necesidad de continuar robusteciendo una red ibérica y transatlántica de trabajo interasociativo, considerada vital para ofrecer un soporte integral y coordinado a toda la comunidad de personas con displasias óseas.



6.2 Reunión Anual de la European Skeletal Dysplasias Alliance (SDA)

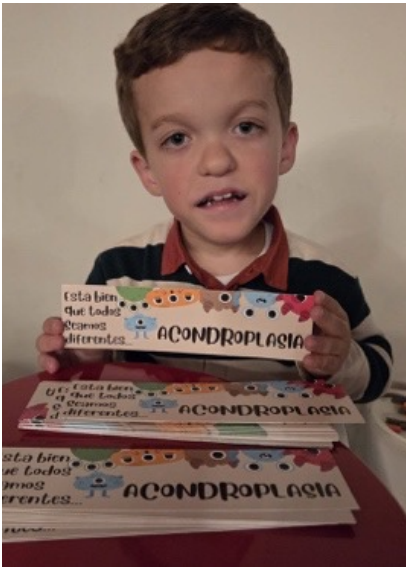
En el marco de las actividades internacionales desarrolladas en el mes de octubre en Gijón, la Fundación ALPE albergó la reunión anual de trabajo de la Alianza Europea de Displasias Esqueléticas (SDA), de la cual nuestra institución es miembro fundador. La asamblea sirvió para coordinar posturas institucionales, unificar la interlocución política ante los organismos de la Unión Europea, intercambiar buenas prácticas y trazar nuevas estrategias comunes sobre derechos humanos, acceso a terapias avanzadas y fomento de la educación inclusiva en el continente.

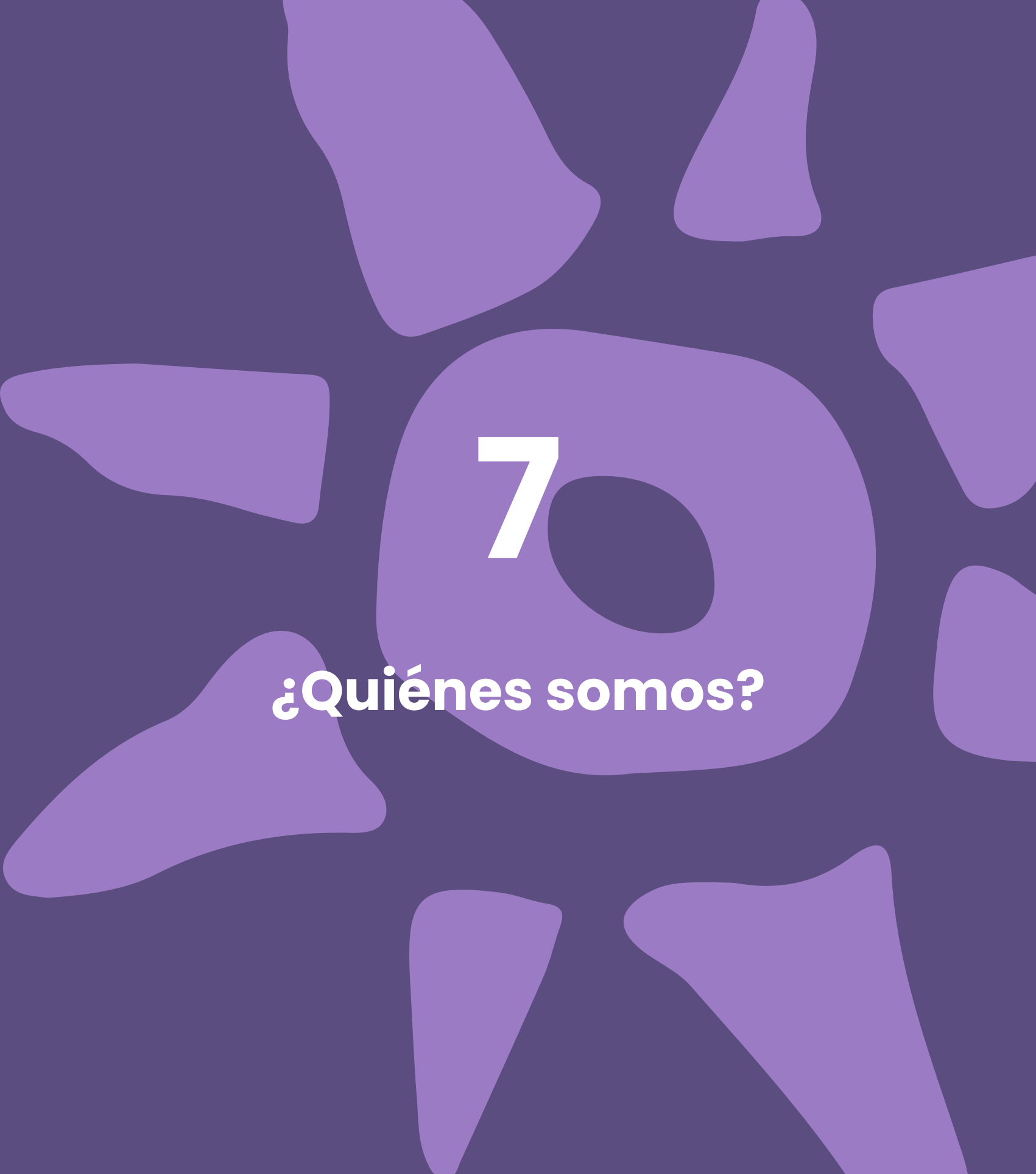


6.3 Redes de familias: Jornadas autonómicas y Convivencia en Andalucía

A lo largo de todo el ejercicio 2025 se mantuvieron los encuentros de familias en las distintas comunidades autónomas de la geografía española, combinando talleres de formación técnica con dinámicas de socialización esenciales para la salud emocional del colectivo.

En esta edición de 2025, la tradicional Jornada de Familias de Andalucía trasladó su sede y se celebró en la provincia de Granada, gracias al esfuerzo organizativo y la implicación de las familias locales. El encuentro de convivencia reunió a cerca de 100 personas entre adultos, jóvenes y niños con ADEE. Además del almuerzo institucional de hermandad, las jornadas albergaron diversos talleres temáticos dirigidos a orientar a padres y madres, dinámicas específicas para adolescentes y actividades recreativas para los más pequeños, cumpliendo con creces el objetivo de fortalecer los lazos de la comunidad y atender las realidades más inmediatas de los beneficiarios de la región.



The background is a solid dark purple color. It is decorated with several organic, flowing shapes in a lighter shade of purple. These shapes are scattered across the frame, with a particularly large one in the center-right area. The overall aesthetic is modern and minimalist.

7

¿Quiénes somos?

7.0. ¿Quiénes somos?

7.1 Equipo ALPE

El equipo directo de Fundación ALPE está formado por:

- Directora: Susana Noval Iruretagoyena
- Senior advisor: Carmen Alonso Alvarez
- Responsable clínica: Carmen Barreal Vega (fisioterapeuta)
- Responsable educativa: Belen Ojeda Ruisanchez (logopeda)
- Secretariado: Karol Calampa Kalcon

Y como siempre, nada sería posible sin el apoyo de nuestros colaboradores externos: Carmen Barreal, Belén Ojeda, Josep de Bergua, Guillermo Ibaseta, Begoña Bascarán, Antonio Lozano, Laura Garde y muchos más.

7.2 Voluntariado

A día de hoy contamos con una gran variedad de voluntarios que prestan sus servicios en áreas como la informática, el diseño gráfico, la traducción, la creación de contenidos, apoyo en eventos, etc.

Este año ha estado muy marcado por diferentes eventos para recaudar fondos en favor de la Fundación. A todos ellos, ¡gracias! La labor de búsqueda de fondos por parte de la Fundación ALPE para poder financiar toda nuestra actividad y seguir manteniendo todos los servicios gratuitos para los beneficiarios es incansable. Pedimos dinero a instituciones públicas y privadas, a empresas, a donantes particulares, siempre con el corazón henchido de gratitud.

7.3 Comité científico

Un año más, para asesorar a la Fundación ALPE en aspectos clínicos, contamos con un Comité Clínico Asesor que cuenta con prestigiosos especialistas con experiencia en ADEE.

- Morrys Kaisermann
- Avner Yayon
- Ravi Savarirayan
- Guillermo de la Cueva
- Joana Bengoa
- Laurence Legeai-Mallet
- Belen Pimentel
- Virginia Fano

Este año se reunieron varias veces para hablar de diferentes temas de interés entre los que destacó el lanzamiento del Vosoritide y el estatus actual de los diferentes ensayos clínicos.

7.4 Patronato

- Presidente: Philip Press
- Vicepresidente: James Healey
- Secretario: Ángel del Río
- Miembros:
 - o Miguel López
 - o Ana Aranda
 - o Pedro Sagastizábal
 - o Felipe Orviz



Fundación ALPE Acondroplasia

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

acondro@fundacionalpe.org

T. +34 985 17 61 53

www.fundacionalpe.org