Fundación ALPE
Acondroplasia

memoria 2021

www.fundacionalpe.org

1
Sorteando dificultades

SORTEANDO DIFICULTADES

La palabra “éxito” viene del latín “exitus” y significa “final” o “término”. Llegar a término venciendo obstáculos ha sido parte del trabajo de este año 2021 en la Fundación.

Comenzamos el año con temor, a sabiendas de las dificultades que íbamos a tener que afrontar. Tener miedo es algo esperable en estos tiempos que corren, pero decidimos afrontar los proyectos siempre con una actitud positiva, partiendo de una motivación curiosa y creativa, con persistencia y perseverancia y buscando la creatividad, manteniendo el foco y la determinación para conseguir nuestras metas.

De todos es bien sabido que las crisis tienen un fuerte componente psicológico y el pánico asociado es fuerte. Por eso, pensamos que si nos retraíamos y nos acobardábamos haríamos pensar a las personas que todo estaba perdido. En Alpe la esperanza y la solidaridad y sobre todo, nuestro compromiso con las familias, no entraron en crisis y gracias a ello, hicimos la mayor parte de las actividades programadas sorteando las dificultades con ingenio y alegría, pensando siempre que, por muchas nieblas que haya, el sol siempre vuelve a brillar. Como siempre hemos hecho, hemos progresado en estos tiempos confusos de la forma que nos caracteriza: con pasos cortos pero firmes.

“El éxito consiste en obtener lo que se desea.
La felicidad, en bdisfrutar lo que se obtiene.” Emerson

En el ámbito político, este año, 2021, se ha caracterizado por la presencia de mucha actividad y progreso en favor de los derechos de las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo (ADEE).

En España, destacó la presencia del CERMI, con Marta Castillo, presidenta de la sección andaluza, a la cabeza y del nuevo Secretario de Estado de Políticas de Discapacidad, Jesús Martín. Ambos apoyaron las reivindicaciones de las personas con ADEE con más determinación que nunca. Los efectos de este apoyo no solo se

dejan ver en las polémicas que jalonaron el año, con su parte de tristeza e incomprensión, sino, y mucho más importante, en el soporte al acuerdo con la Fundación ONCE e Inserta Empleo para aquellos que desean abandonar el mundo del espectáculo. También cabe mencionar las comparecencias ante la Comisión de Discapacidad de la Junta de Andalucía, los manifiestos a favor de la supresión de los espectáculos cómico taurinos y la diligencia abierta sobre el mismo tema por la Fiscalía General del Estado.

Otro hito digno de ser resaltado es la elaboración y presentación del Consensus Paper ante europarlamentarios, algo que ALPE ha perseguido muy activamente desde 2019 y que supone un impulso en la actividad política para las organizaciones y personas con ADEE de toda Europa.

En cuanto a los progresos científicos, dentro de las novedades de este año pasado, la comercialización del Voxzogo, nombre comercial del Vosorotide, fue sin duda la noticia más importante. Este medicamento para la acondroplasia del laboratorio BioMarin es el primero en la historia en ser aprobado por las agencias de medicamento de la Unión Europea, de Estados Unidos de América y, en cascada, por las de los demás países. Esta gran noticia, que nos llenó a todos de alegría, también nos plantea diferentes desafíos:

- Que todas las personas del mundo que tienen acondroplasia puedan beneficiarse de este avance científico (y de los que vendrán, puesto que hay varios ensayos clínicos en marcha).

- Aunque la comercialización de Voxzogo es un gran logro, es importante que se siga investigando para paliar o mejorar la calidad de vida de las personas con otras displasias esqueléticas con enanismo de las muchísimas existentes además de la acondroplasia y una lucha en la que ALPE se comprometerá.

- Sin duda, el mayor de los retos asociados a este avance es gestionar las expectativas de las familias, ya que no deben olvidar que la acondroplasia no desaparece con un medicamento y los cuidados constantes y la atención bien orientada son fundamentales para un pleno desarrollo.

En cuanto a las familias y colaboradores de Fundación Alpe, en 2021, por fin tuvimos la ocasión de reencontrarnos presencialmente y celebrar el aniversario que impidió la pandemia de Covid. La alegría fue inmensa porque no hay tecnología que se equipare a un abrazo o a una sonrisa. El Congreso ALPE 2021, desarrollado con todas las medidas de seguridad pertinentes, fue un verdadero éxito, necesario y liberador.

ALPE Acondroplasia sigue con mucha ilusión y nuevos propósitos. La aventura continúa ya que cada vez que nace un niño con ADEE todo comienza de nuevo.

2
Nosotros

La Misión de la Fundación ALPE es mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE y sus familias:

- mediante la atención individual y familiar desde una perspectiva integral, física y psicológica, para conseguir un pleno desarrollo.

- mediante el activismo para conseguir una plena inclusión educativa y sociolaboral y un ejercicio efectivo de los derechos humanos.

La Fundación organiza su actividad en Programas (Aten ción integral; Comunicación y activismo; Representación de pacientes) y Servicios (Atención clínica; Sociales; Educativos).

Atención integral a personas con ADEE y sus familias

El Programa de Atención integral a las personas con ADEE y sus familias responde a los problemas habituales detectados. Desde su creación en el año 2000, ofrece un servicio único en el mundo entre organizaciones de ADEE: valoraciones clínicas y terapias en su sede de Gijón, siempre de manera gratuita para los usuarios. Asimismo, se incluye el

trabajo de mediación, información, coordinación, asesoramiento y acogimiento psicológico a familias y afectados.

Los beneficiarios de este programa son niños que acuden acompañados de sus padres, adultos y familias al completo, ya que también es un objetivo importante para nosotros mejorar la calidad de vida familiar. Aunque los servicios se centralizan en Asturias, los usuarios vienen de toda España e incluso de otros países, para ser valorados por nuestro equipo de especialistas. Además, las familias que viven cerca se benefician de terapias de logopedia y fisioterapia.

El número de pacientes y familias al que asistimos cambia de un año a otro. Para poder seguir acompañándolos en 2021, año también marcado por la pandemia, el programa de Atención Integral a las familias, al igual que la social general, tuvo que ir adaptándose, en función de la evolución de la pandemia.

Durante muchos meses algunas de las familias que no podían acudir presencialmente a las valoraciones por problemas de cierre de fronteras, recibieron soporte a través de las plataformas virtuales: Telemedicina, atención temprana, atención psicológica, reuniones con las escuelas y momentos también lúdicos que servían de vía de escape ante la situación.

No obstante, aunque las estrategias cambiaron, el objetivo principal de este programa siempre ha sido el mismo, mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE y sus familias, ofreciendo un servicio de atención integral desde la perspectiva sanitaria, social y educativa. También a nivel laboral, buscando prevenir las complicaciones habituales presentes y futuras y facilitar así una mejor inclusión educativa con niveles superiores de formación y una futura inclusión laboral adecuada a la propia capacidad.

De esta manera se pretende evitar que se expongan las personas con ADEE física y psicológicamente al riesgo y la humillación y se pretende una inclusión social.

3
Cuantificación de las visitas

Cuantitativamente, se han hecho 165 valoraciones presenciales y 72 sesiones de Telemedicina. Esto se encuentra dentro de lo esperado al inicio del año, a pesar del pronunciado e inesperado descenso en diciembre debido a la explosión de contagios de la variante ómicron de Covid.

Además, se han llevado a cabo 240 terapias de fisioterapia, 140 de logopedia y 160 en psicología y se ha participado en 80 procesos de asesoramiento y derivación.

También ha habido 35 valoraciones nutricionales y dietas personalizadas y se ha mediado en 50 segundas opiniones con expertos nacionales e internacionales muy reputados.

Se ha proporcionado información y seguimiento a 14 familias con recién nacidos y se ha enviado material a sus pediatras correspondientes, a las unidades de temprana y otros profesionales.

Por otro lado, se han realizado 3500 actuaciones de apoyo psicoemocional a través de diversos medios a 1100 usuarios.

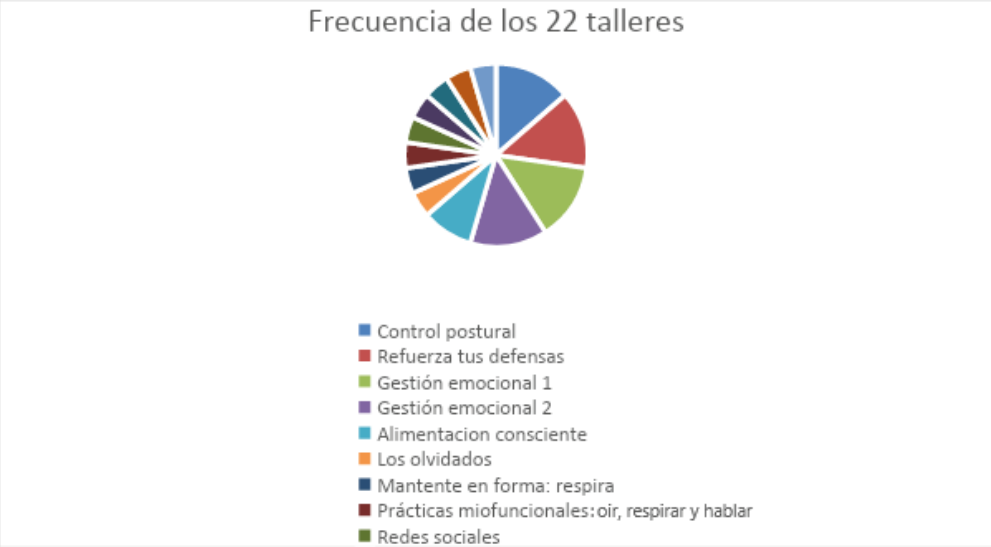
Por último, se ha enviado material a 120 colegios, manteniendo reuniones presenciales y telemáticas con 70 colegios e institutos y se ha intermediado en el asesoramiento laboral en 72 personas (búsqueda de empleo, formación y asesoramiento legal).

4
Formación pacientes: Creando expertos

Expertos/ASDD Experts

La capacitación de los pacientes y sus familias para que se conviertan en expertos en su propia condición y obtengan una posición fortalecida en la atención sanitaria es uno de los objetivos de la Fundación ALPE que más peso ha tomado en nuestra actividad con los años. De esta manera, las familias se convierten en interlocutores válidos y con conocimientos que toman decisiones informadas sobre su propia salud pasando de ser un paciente pasivo que acepta lo que otros le cuentan o deciden, a un paciente empoderado, en control.

Para ello, se han llevado a cabo una serie de seminarios y talleres presenciales y online con el objeto de convertir a los pacientes y sus familias en expertos en su condición, de empoderarlos y de motivar el autocuidado.



La situación cada vez más compleja en temas sanitarios con la multiplicación de ensayos clínicos, la existencia de un producto ya aprobado, Voxogo, por muchas agencias nacionales del medicamento, además de por la EMA (European Medicine Agency, agencia europea del medicamento) y la FDA (Federal Drugs Administration, agencia del medicamento de Estados Unidos) hacen urgente esta capacitación. Las familias deben entender desde qué es un ensayo clínico a cuáles son sus derechos como pacientes.

Es fundamental también que pacientes y familias no se descuiden, no pongan toda su confianza de forma nuevamente pasiva en posibles medicamentos, sino que sepan que siempre van a tener acondroplasia y siempre deberían mantener una atención sobre aspectos clave y seguir cuidados y terapias adecuados.

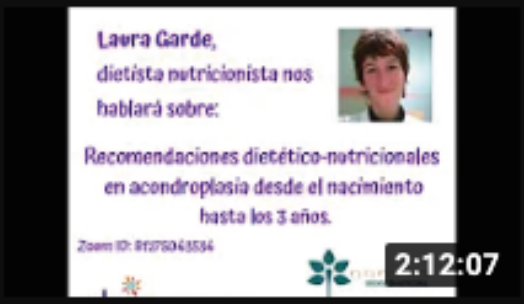
Las personas adultas con ADEE tienen, por otra parte, la necesidad de cuidarse a sí mismas: autocuidado, autorespeto, autoamor…Queremos ofrecerles conocimientos y motivación para comprometerse en esta tarea que les proporcionará una mayor calidad de vida, una mayor felicidad.

Como se ha mencionado, la formación de pacientes se lleva a cabo de distintas maneras. Desde la atención

directa y la información escrita, hasta los talleres y seminarios presenciales y online de Formación ADEE y la serie de charlas de expertos internacionales ADEE Expertos. Unos y otros son llevados a cabo en muchos casos por voluntarios que con generosidad contribuyen a nuestros objetivos.

Dentro de la formación, destaca las Ventanas de ALPE. Desde el comienzo de la pandemia hemos ido desarrollando una serie de charlas online de diverso tipo, para paliar la soledad y la falta de información. En la primera etapa no fueron tan ambiciosas, pero posteriormente, se transformaron en ventanas internacionales, de todos las aéreas y realizadas por los expertos más prestigiosos del mundo en cada temática, con traducción simultánea para que pudieran beneficiarse muchas más personas.

INICIO VÍDEOS LISTAS CANALES INFORMACIÓN



Ventanas ALPE. Laura Garde, dietista nutricionista

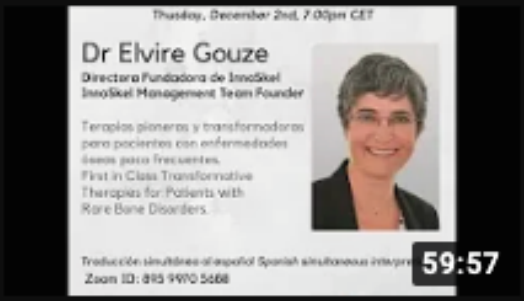
32 visualizaciones • hace 2 meses

ADEE Expertos Ventanas ALPE. Dr Frances Guardo.

20 visualizaciones • hace 4 meses

ADEE Expertos Ventanas ALPE. Dr. Frances Guardo

22 visualizaciones • hace 4 meses

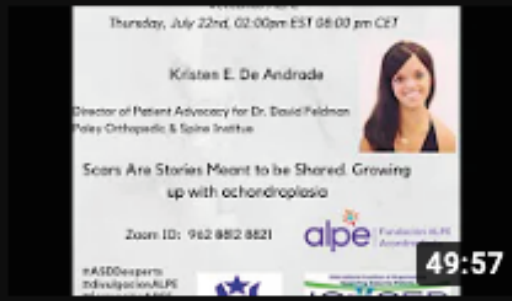


ADEE Expertos Ventanas ALPE. Dr. Elvire Gouze

12 visualizaciones • hace 5 meses

ADEE Expertos Ventanas ALPE. Rosa Idalia Aldana

65 visualizaciones • hace 9 meses



ADEE Experts Ventanas ALPE. Kristen de Andrade

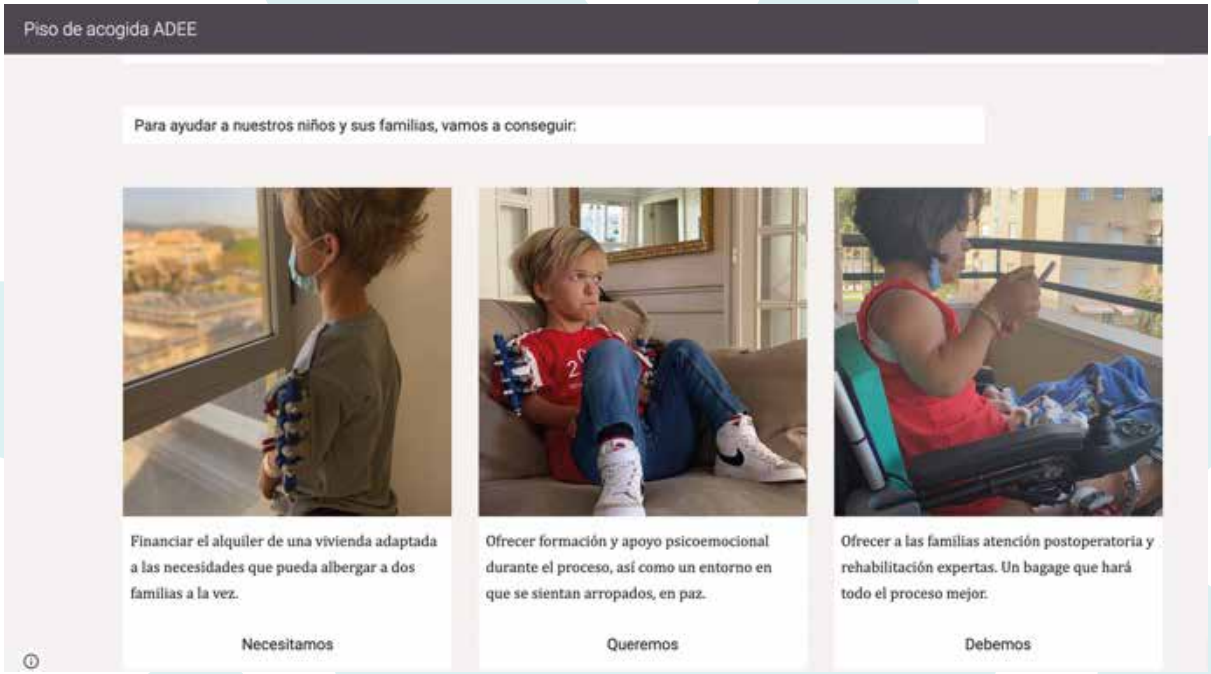
61 visualizaciones •
hace 10 meses

Todas están grabadas y disponibles en dos lenguas en nuestro canal de youtube:
https://www.youtube.com/user/fundacionalpe

Como dijo Fran Guardo, una de nuestras panelistas americanas especialista en rehabilitación “la pandemia ha traído mucho mal, pero ha potenciado este tipo de actividad online que hace que la información y los conocimientos lleguen mucho más lejos”.

5
Vivienda de acogida temporal de Málaga

Un año más, con gran esfuerzo, hemos conseguido mantener en marcha esta vivienda tan importante para que los procesos de cirugía reconstructiva y de elongación sean correctamente llevados a cabo.



Testimonio de una familia sobre la casa

“Cuando vamos a Málaga, suelen ser días agotadores, de estrés y nerviosismo. En esta última ocasión fueron 4 días, el primero repleto de revisiones con diferentes especialistas y por la tarde después de una extracción de sangre le dejaron puesta a nuestra hija una vía para seguir tomando muestras durante los siguientes 3 días.

A pesar de que los niños pueden con todo, estaba nerviosa, intranquila, se le notaba en que apenas tenía ganas de jugar o comer. Pero al final de la jornada llegamos al piso que Fundación Alpe pone a disposición de las familias en Málaga y que tuvimos la suerte de compartir con una mamá de Córdoba y su niño.

Fue todo abrir la puerta y pensar, por fin! Ya acabó! Estamos en casa! Y es que este improvisado hogar sin ningún lujo pero donde no falta un detalle, colocado con todo cariño para hacerlo acogedor, nada tiene que ver con la frialdad e impersonalidad de un hotel.

De momento volvieron las risas, las ganas de jugar y se olvidaron de las vías y de las visitas médicas del día siguiente. Mientras preparamos la cena veían una peli tan agusto en el sofá. Se agradece tanto poder comer y cenar como en casa y no tener que llevar a niños pequeños de ruta de bares.

Alpe un día nos dio luz en la oscuridad y ahora nos pone un hogar lejos de casa. Gracias siempre!”

Papás de Vera (Sevilla) y papás de Pedro (Córdoba)

Piso de acogida para procesos quirúrgicos ADEE

(Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo)

Un hogar temporal para una atención idónea

https://sites.google.com/fundacionalpe.org/piso-de-acogida-adee/inicio)

6
Valoración cualitativa de la satisfacción de los usuarios del Servicio de Atención Integral

Se ha recogido información a través de cuestionarios de calidad difundidos en los grupos de discusión. También se ha recogido información a través de los grupos de whatsapp de cada comunidad autónoma, del grupo de Latinoamérica, Europa y por primera vez en África (Ghana).

En general, el grado de satisfacción de las familias es alto, no obstante, la mayor parte de los participantes indican que les gustaría que el nivel de encuentros presenciales aumentase.

7
Testimonios de las familias

“En ALPE hay siempre una actitud activa y resolutiva, buscando siempre soluciones, aunque haya que renunciar a algo, nunca renuncian a la esencia”.

(María, Cádiz).

“También las familias hemos cumplido 20+1 años arropados por la Fundación y tenemos que darle las gracias porque transitar por el mundo de la discapacidad es más sencillo cuando alguien te coge de la mano y te acompaña como ocurre en el entorno que ALPE ha creado”

(Inmaculada, Zaragoza)

“El resultado de esa colaboración entre las familias y la Fundación está a la vista, y no sólo por haber puesto a nuestro alcance los medios para mejorar la salud de nuestros hijos; sólo hay que observarlos, observarnos”

(Jon, Bilbao).

“Yo sólo puedo decir que cuando conocí el diagnóstico de mi hija no pude imaginar que 17 años más tarde la iba a ver como ahora, nos iban a ver realmente como una familia más, que es lo que somos. Hubiese empezado este camino mucho más tranquila”

(Sonia, Santander)

“Como padres conviene agradecer a la Fundación su infinita paciencia con nosotros. Sabemos que cada familia es un mundo y somos conscientes de que a menudo os acosamos con nuestros miedos e impaciencias, menos mal que sabéis llevarnos.”

(Rosa, Jaén)

“Estamos aquí, para que quienes vienen detrás sepan que gracias a Alpe estamos cerca, que tienen nuestra mano y que compartiremos siempre que quieran lo que vayamos logrando. Y que el mundo está ahí fuera POR TODOS Y PARA TODOS, así que hay aprovecharlo

(Ainhoa)

“Cuando la acondroplasia llega a tu vida, no sabes cómo reaccionar. Ni la conoces ni siquiera la imaginas, piensas que es algo que le pasa a los demás, pero nunca a ti. Entras en shock, el miedo y el temor se apoderan de ti y de tu entorno. De repente proyectas toda la vida de tu hij@ en apenas unos minutos, imaginando todo tipo de adversidades. Deseas que al despertar una mañana, todo haya pasado, pero no es así. ¿Y ahora qué? Una tormenta de emociones y pensamientos se agolpan en tu cabeza cegando tu mirada. Un día alguien te da el contacto de Carmen Alonso, de Susana, …. de ALPE. Se te agarrotan las manos, el alma se estremece, nudo en la garganta y lágrima latente…hasta que escuchas una voz que te

ofrece paz, esperanza, experiencia y un sentido a lo que ocurre. Sientes el arrullo del calor humano que tanto necesitas, mientras recobras el latido y las fuerzas para afrontar todo lo que venga, sin olvidar vivir el presente”

(Sheila, Madrid)

“ALPE es mucho más que una Fundación. Es el Alma de todas aquellas personas con acondroplasia y sus familias. Es el Apoyo en todo momento y lugar cuando desfalleces. Es la Luz que ilumina el camino entre analfabetos emocionales y expertos en todo y sabios en nada, alejando los pensamientos oscuros que te acechan. Es la Lucha incansable por nuestros derechos y reconocimiento social. Es la Paciencia de quien reconoce que el camino será difícil y a ratos duro, pero sabe que con pisadas cortas pero firmes toda meta es alcanzable. Es la Perseverancia incansable en el asesoramiento, en la investigación, en abrir brecha en el ámbito médico, social, internacional. Es la Esperanza que un día perdimos, hasta que nos enseñaron que es lo último que se pierde. Y por supuesto es la Escuela de la vida, dónde todos volvemos a aprender y vemos cómo nuestros hij@s crecen por dentro para mostrarle al mundo que las personas son mucho más que una apariencia. Por todo esto y mucho más, Alpe se convierte en un solo corazón que late hoy y latirá siempre”.

(Maca y José)

“Tened en cuenta que este carro circula más ágil y seguro cuando lo empujamos entre todos por eso me gustaría que todas las familias fuesen conscientes de la importancia de su colaboración. Alpe no es un lugar que se usa y luego se deja olvidado en un rincón cuando uno cree que no la necesita. Observad bien hasta donde hemos llegado y todo lo que viene por delante y formad parte de ello. Seguid aquí.”

(Inma, Zaragoza)

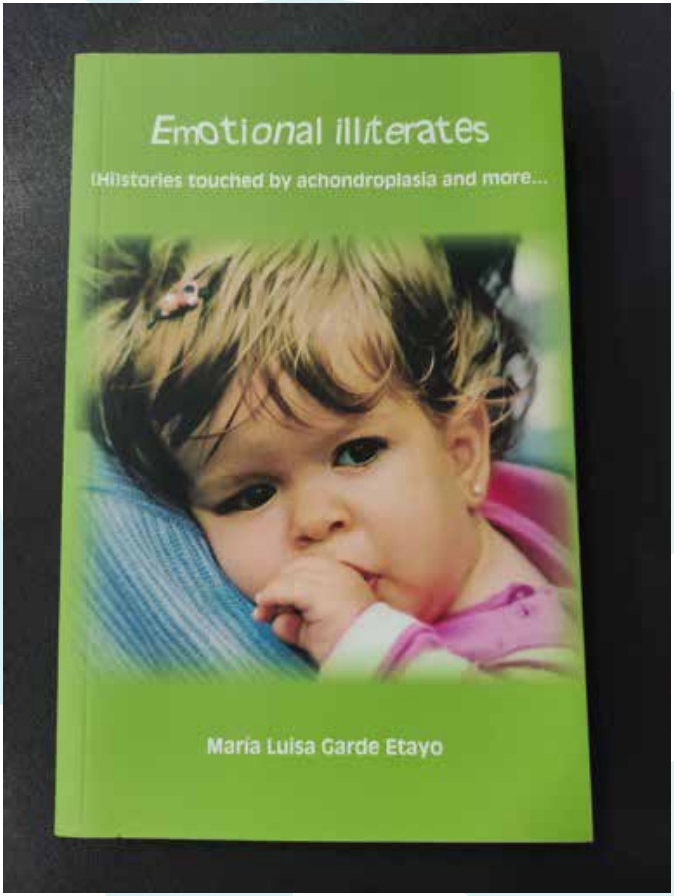
“Gracias Fundación Alpe Acondroplasia por toda la ayuda en este proceso, gracias por el PISO en el que descansamos y tomamos fuerzas para seguir, habrá quien no sea consciente de la ventaja que supone poder reposar cerca del hospital pero es, de verdad, una gran ayuda y un magnífico proyecto!”

(Blanca, Madrid)

8
Comunicación y activismo
Concienciación Social

Publicaciones divulgativas:

- Traducción del libro Analfabetos sentimentales al inglés y publicación en papel.
La traducción potencia el impacto que este libro supone en vidas de personas con ADEE, sus familias y en personas en general interesadas por una u otra razón en acercarse a una visión de las ADEE alejada de clichés.



- Revisión, asesoría del libro ilustrado infantil “El techo del mundo” de la autora italiana Sabina Colloredo y el dibujante Marco Brancato.

Con magníficas ilustraciones llenas de color y plasticidad, así como textos breves y comprensibles para el público infantil, este cuento presenta, desde la metáfora del mundo animal, siempre tan pedagógico para los humanos) valores universales y clásicos como la amistad y el esfuerzo, pero además y sobre todo transmite inquietudes, plantea preguntas, sobre la diferencia, sobre nuestras diferencias tan enriquecedoras, sobre nuestras miradas, y nos obliga a pensar: ¿cómo miramos, desde arriba, desde abajo, a los ojos de las demás personas?

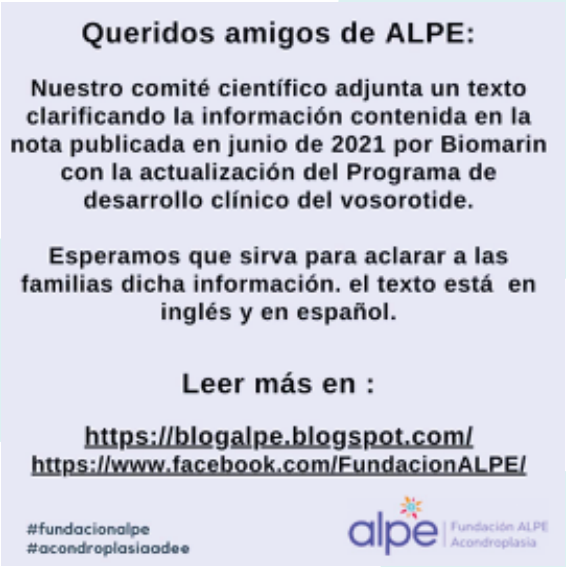
Este cuento, es una herramienta muy interesante para madres, padres y profesionales de la educación

Redes sociales

En este punto cabe destacar nuestra labor divulgativa en redes sociales. A lo largo de este año, las interacciones a través de Instagram , Twiter, Facebook, Youtube han ido en aumento:

https://www.instagram.com/fundacionalpe/
https://www.facebook.com/FundacionALPE

La cuenta de Instagram *@acondroplasiainvestigacion_id* ofrece noticias específicas y tanto en la página web como en las redes sociales se comparten artículos didácticos elaborados por expertos.



Octubre, mes de concienciación sobre el enanismo.

La referencia de este año fue “Visivilización de las ADEE” bajo el slogan “todos los días son octubre”. Promovimos campañas de concienciación a través redes sociales, iniciativas educativas, deportivas, coloquios…. implicando a todos los estamentos de la sociedad. Como eje principal de esta campaña destaca la actividad del Congreso ALPE 2021.

Apoyo en la realización de un cortometraje.

El joven director ghanés del galardonado corto Down Side Up *https://vimeo.com/277462352*, lleva ahora a cabo el proyecto Stand Tall, que busca despertar conciencias a la realidad de las personas con enanismo en Ghana, ponien-

do de manifiesto el estigma social que las lastra y su falta de oportunidades, así como mostrar la variedad como un valor social.

La joven Ama Dorcas, actriz protagonista, persigue, con la ayuda de ALPE, la creación de una organización en su país que ayude a las personas con ADEE, invisibles, invisibilizadas y aisladas. La Fundación apoya el proyecto cinematográfico y, a través suyo, busca la mejora de las condiciones de vida de las personas con enanismo en ese país. No hay fronteras en la exclusión ni en la labor de ALPE.

Last, but not least- ¡Creación de la nueva página web!

Una página web es un repositorio, una estantería donde se ordenan documentos, recuerdos, recursos, información. Es también un lugar de encuentro, un espacio.

En la Fundación hemos querido hacer una nueva página web más agradable, intuitiva, estructurada que la anterior y que responda mejor a las necesidades de nuestros visitantes. Y sí, tras un año de trabajo conjunto, lo hemos conseguido. Ademas, esta nueva web cuenta con una plataforma privada, donde almacenaremos los datos de los pacientes para poder tenerlos mejor organizarlos y que puedan ser consultados/actualizados de una manera ágil.

¡Esperamos que os guste vuestro nuevo hogar!

9
Representación de pacientes

Ha sido variada la actividad de la Fundación en el área de representación de pacientes.

La Fundación tiene como principio la independencia de cualquier compañía o institución que pudiera pretender utilizar su representatividad con un interés comercial. Así, todas las colaboraciones son siempre estrictamente independientes, aun cuando también es un principio fundacional el apoyo a la investigación en cualquier forma que pueda traer beneficios a las personas con ADEE y sus familias de cualquier parte del mundo.

Consecuentemente, la Fundación ALPE ha participado en consejos y reuniones como asesora de las compañías farmacéuticas, que se interesan sobremanera por las necesidades y la relación con los pacientes. Desde el Steering Committee de expertos de BioMarin hasta el discurso representativo en la presentación interna para Oriente Medio, Europa y África del Voxzogo. Tambien hemos participado como coautores en el "Qualitative research in children and parents of children with achondroplasia to cognitively debrief three patient-reported outcome measures and confirm the content validity of a clinical-assessed measure" de QED y en el "Achondroplasia Caregiver Survey – A global perspective on diagnostic pathways, healthcare management and personal impact from carers of children with achondroplasia" de BioMarin. Igualmente llevamos a cabo procesos de selección de perfiles para diferentes trabajos de investigación con la intención de no solicitar apoyos indiscriminadamente que agoten la buena voluntad de familias y afectados.

Reivindicación de derechos a nivel nacional

-Espectáculos sexuales, cómicos y taurinos (Derechos vulnerados)

Hemos tenido un año muy agitado con varios tipos de espectáculos denigrantes. ALPE, familias y organizaciones de personas con ADEE han trabajado conjuntamente, en acción, y provocando una cascada de reacciones que, aun tristes en ocasiones, trajeron progreso. Un representante de ALPE, Felipe Orviz junto con la representante de Cermi Andalucía Marta Castillo, tomaron la palabra ante la Comisión de Discapacidad de la Junta, de Andalucía, en la que políticos valiosos como Marcial Gómez Balsera, Director General de Personas con Discapacidad e Inclusión, Rocío Ruiz Domínguez Consejera de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, y otros, defendieron con argumentos sólidos y tranquilos la prohibición de este tipo de espectáculos que no solamente denigran a nuestro colectivo sino a la sociedad entera.

Conste aquí nuestra gratitud por la valentía de todos estos políticos que, frente a convencionalismos y demagogia, defienden la dignidad y los derechos humanos de todos los ciudadanos.

Las repercusiones mediáticas, entrevistas y reportajes en los principales periódicos nacionales fueron muchas y para nosotros fue una gran alegría al ver que la postura que ALPE ha defendido desde sus inicios, ahora está soportada por una más amplia y firme comunidad:

https://www.eldiario.es/opinion/tribuna-abierta/trabajo-roba-dignidad_129_8205420.html

https://www.lasexta.com/noticias/sociedad/derechos-sociales-pide-cancelar-espectaculo-bombero-torero-denigrar-personas-discapacidad_20210806610cf416be6bf10

https://www.elplural.com/sociedad/gobierno-pide-cancelacion-bombero-torero-badajoz-denigrante_272247102

https://elpais.com/sociedad/2021-08-21/la-polemica-vuelta-a-los-ruedos-de-los-enanos-toreros-en-andalucia.html

El CERMI, la Secretaría de Estado de políticas de discapacidad y políticos señalados recordaron el compromiso adquirido por todos los partidos políticos en el congreso de los diputados dentro de la comisión mixta para la

Unión Europea, al suscribir una declaración institucional en la que han abogado por poner en marcha esas reformas legislativas para que no se celebren espectáculos públicos y privados que "denigren" a las personas con acondroplasia.

- Creación de la Asociación de personas con ADEE España

Hemos sido participes de la creación de la Asociación de personas con ADEE España. . Esta ORG ha reunido a adultos con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo, está presidida por Felipe Orviz, asesor jurídico de ALPE, y se orienta ante todo al activismo político. Tiene todo nuestro apoyo.

- Creación convenio marco de colaboración entre Fundación Alpe acondroplasia, fundación once y asociación inserta empleo.

Este convenio ha sido firmado por cuatro años dentro de un marco de colaboración para promover y facilitar la inclusión social y la mejora de la calidad de vida de las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas que causan Enanismo (ADEE) y sus familias, el desarrollo de una serie de acciones formativas y de mejora de la empleabilidad que permitan dar continuidad.

- Participación en el Consejo Asesor de Bienestar Social de Asturias. Estrategia de accesibilidad del Principado de Asturias.

- Congreso: El Derecho de la Discapacidad: Una disciplina jurídica transversal

- Congreso celebrado en Granada en el cual nuestros asesores jurídicos Don Felipe Orviz y Don Juan Arribas pudieron trasladar a los asistentes la preocupación del aumento de la vulnerabilidad de los derechos de las personas con ADEE, así como ofrecer estrategias para hacer frente a las nuevas situaciones presentadas.

Ciencia e investigación

-Centros de referencia.

La relación y apoyo a los centros clínicos de referencia españoles son cercanos y constantes. Los mejores clínicos del país responden (y hacen) preguntas específicas, dan opiniones y formación a los pacientes.

Los centros con los que se mantuvo una estrecha relación en este 2021 son principalmente el Hospital La Paz de Madrid, con la unidad multidisciplinar de displasias esqueléticas (UMDE), el Hospital Vithas de Vitoria en el que, aun siendo privado, se llevan a cabo ensayos clínicos fundamentales y, como principal centro público en que se realizan cirugías óseas, el Hospital Virgen de la Victoria de Málaga. En los tres centros se llevan a cabo diferentes ensayos clínicos (BioMarin, QED, Ascendis Pharma, Pfizer) sobre tratamientos para la acondroplasia.

—Participación en las jornadas Diagnóstico clínico y molecular de las Displasias esqueléticas. Cuarta jornada de la unidad multidisciplinar de Displasias esqueléticas (UMDE), en el Hospital La Paz.

—Participación en el III Congreso Norbienestar: Aprendizajes de la Crisis Sociosanitaria, con el simposio Confinamiento y distanciamiento social en las personas con ADEE: Estrategias de una organización de pacientes.

Avances a nivel europeo

Alianza Europea: Consensus paper

La representación de pacientes ante instituciones clínicas es un nivel superior de actividad que la Fundación ALPE ha perseguido y lleva a cabo de manera constante. Pero aún hay otro nivel, ambicioso y muy importante, en que hemos querido desde el principio invertir nuestro esfuerzo: el activismo social, la reivindicación de nuestros derechos ciudadanos ante instituciones y organismos políticos.

La construcción de una verdadera comunidad de personas con ADEE en la Unión Europea es uno de los objetivos más importantes por los que hemos trabajado. Tras 2019, un año de entrevistas que nos llevó por muchos países europeos y nos permitió comprobar que las necesidades y prioridades son comunes, una serie de organizaciones de Bulgaria (LPOB), Eslovaquia (Palcekovia), España (ALPE), Finlandia (Lyhytkasvuiset), Francia (APPT), Holanda (BVKM) y Reino Unido (FEST) nos unimos para producir un documento que se presentó en octubre: el Consensus paper, un hito para la historia de las ADEE a nivel internacional *https://rpp-group.com/fileadmin/user_upload/PDF/P80399251370-0621_ASDD_Brochure_Consensus-Declaration_Din_A4_11-10-21.pdf.*

El acto de presentación contó con la participación de los parlamentarios Petar Vitanov, Jonás Fernández, Stelios Kympouropoulos, Alex Agius Saliba y Rosa Estaràs Ferragut. Tomaron asimismo la palabra como expertos en ADEE Sir Tom Shakespeare y la Dra. Valerie Cornier, así como representantes de los grupos participantes en la elaboración del Consensus Paper. Finalmente, tuvimos la oportunidad de debatir con los europarlamentarios.

Aún nos queda mucho trabajo por delante en esta línea ya que, a pesar de los avances logrados en la lucha por la igualdad y el reconocimiento de los derechos sociales de las personas con discapacidad incluida la Estrategia de la UE sobre Discapacidad, la Unión Europea aún no ha reconocido las necesidades específicas de una comunidad como la nuestra, estigmatizada y desatendida durante mucho tiempo.

EURORDIS

EURORDIS-Rare Diseases Europe es una alianza única, sin ánimo de lucro de 988 organizaciones de pacientes de 74 países que trabajan juntos para mejorar la vida de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa.

Esta organización trabaja en plano transfronterizo y durante este año hemos seguido formándonos a través de los programas de desarrollo de capacidades de la EURORDIS Open Academy.

Como defensores de pacientes, EURORDIS nos fortalece proporcionándonos conocimientos y formaciones actualizadas sobre atención medica, investigación y desarrollo de medicamentos y trabajos cooperativos con otras organizaciones.

Proyecto ADEE Latinomaerica

A lo largo de 2021, se desarrolló la segunda fase del proyecto “ADEE Latinoamérica” con la elaboración de guías y protocolos de intervención en las aéreas clínica, social, educativa. Se organizaron grupos de discusión online, con expertos de Argentina, Perú, Colombia, Chile, Guatemala. La ampliación del grupo a otros países como Méjico, Uruguay, Ecuador y Brasil queda pendientes para los próximos pasos.

Colaboraciones en Norte América

ICOSEP

ICOSEP (International Coalition for Organizations Supporting Endocrine Patients) es una asociación de padres y de médicos que se unieron para ayudar a los niños que tienen problemas de salud debidos a una disrupción en el crecimiento. Esta asociación tiene presencia internacional y busca la mejora en el diagnóstico y el tratamiento de niños de todo el mundo.

En Agosto de 2021 se realizó una reunión para discutir, entre otros, como solicitar subvenciones para futuros fondos, revisando como plantear las propuestas y las actividades asociadas.

Una pandemia mundial impidió que nos reuniéramos presencialmente y celebráramos, entre otros, nuestro vigésimo aniversario en 2020. Por fin, dos años después del

último evento presencial, tuvo lugar en Gijón el Congreso, no Internacional, pero sí de enorme importancia.

Casi 70 ponentes y talleristas y más de 600 participantes se dieron cita en Gijón del 9 al 11 de octubre de 2021. Programa llevado a cabo en el Congreso:

https://congresoalpe2021.blogspot.com/p/programa-preliminar.html

Se reunieron en él los mejores expertos en displasias esqueléticas de los centros de referencia de España, académicos, psicólogos y agentes sociales. Compartieron los últimos avances y buenas prácticas en paneles de discusión e intentaron acuerdos y definición de protocolos. Se organizaron, además, talleres muy variados: nutrición, espalda, derechos humanos, deporte, redes sociales, sexualidad, autocuidado en la edad adulta, cuidados del rostro, educación, adolescencia, cómo hablar de su condición a los niños...

El congreso, los congresos que organiza la Fundación ALPE, son hitos en la vida de muchas personas.

La educación de pacientes, el convertir a los pacientes en expertos, es una prioridad de la actividad de la Fundación y en estos congresos se lleva a cabo de forma intensiva, profunda. Se ofrecen talleres y los mejores profesionales valoran a personas que o bien no tendrían la posibilidad de ser valoradas de otra manera o bien satisfacen dudas apremiantes o bien ahorran un viaje costoso desde diversos puntos de vista.

Pie de foto: La Dra. Antonia Poca atiende a dos pacientes durante el Congreso ALPE 2021

Por otra parte, la oportunidad para niños y jóvenes, para familias, de reunirse con otros con quienes comparten una parte esencial de la vida como son la acondroplasia u otras displasias esqueléticas con enanismo (ADEE), es valorada altísimamente y afecta de modo muy perceptible la evolución y desarrollo personales.

La comunidad ADEE encontró en el Congreso un foro en que estrechar lazos de amistad, en que aprender de otros, en que dejar atrás la soledad.

Testimonios de chicas en el aniversario de los 21 años de Alpe

Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero sé que merezco, y exijo, que las personas me llamen por mi nombre y no utilicen estereotipos ni muletillas que aludan a mi condición para dirigirse a mí. (Elena)

Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero sé lo que veo cuando me miro al espejo, y me gusta. Reivindico mi belleza y estoy orgullosa de poder mostrarla. (Yanai)

Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero ya hace tiempo que tengo muy claro que absolutamente todos somos iguales y a la vez diferentes. Y que es una suerte vivir en diversidad. (Sara)

Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero tengo la suerte de poder contar con gente que comparte mi condición y que va por delante en este camino. Ellos me muestran siempre de cuanto soy capaz y lo que puedo conseguir. (Uxia)

Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero sé que soy mucho más que mi apariencia así que exijo que se me tenga en cuenta como uno más en sociedad y se me dé la oportunidad, como a cualquiera, de demostrar lo que valgo. (Irene)

Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero sé que la amistad, la buena, es un regalo. Un sentimiento muy valioso que no entiende de diferencias de ningún tipo y que merece ser disfrutado como nosotras lo hacemos. (Sofia)

“Yo todavía no he cumplido los 20+1 años, pero sé muy bien que mi discapacidad es sólo una parte de mí así que no quiero que nadie insinúe que sólo puedo dedicarme a vivir de ella. Tengo muchas otras capacidades de las que aprovecharme” (Lola)

“Yo todavía no he cumplido los 20+1 años pero exijo el respeto que merezco cuando voy por la calle o estoy en un lugar público. Que las miradas me acojan, no quiero que me intimiden ni me ataquen” (Esperanza)”

“Ninguna de nosotras había nacido cuando Alpe se puso en marcha pero sabemos muy bien cuánto debemos a su trabajo y apoyo; para empezar la inmensa suerte de conocernos y luego… sólo tenéis que mirarnos y escucharnos”

Gala de Aniversario 20+1

La tercera acepción del diccionario de la Real Academia de la Lengua de celebrar es la que nos conviene: "Realizar un acto festivo por algo que lo merece".

Esto es lo que hicimos juntos, con nuestras mejores galas, con música en vivo y alegría, el pasado 9 de octubre de 2021: celebrar el nacimiento y la existencia de esta Fundación, tan importante en las vidas de muchas personas.
Y, por supuesto, también celebramos la espicha, cena tradicional e informal asturiana, un clásico que no puede faltar.

https://sites.google.com/view/congresoalpe2021/inicio

Haciendo amigos