



 | Fundación ALPE
Acondroplasia

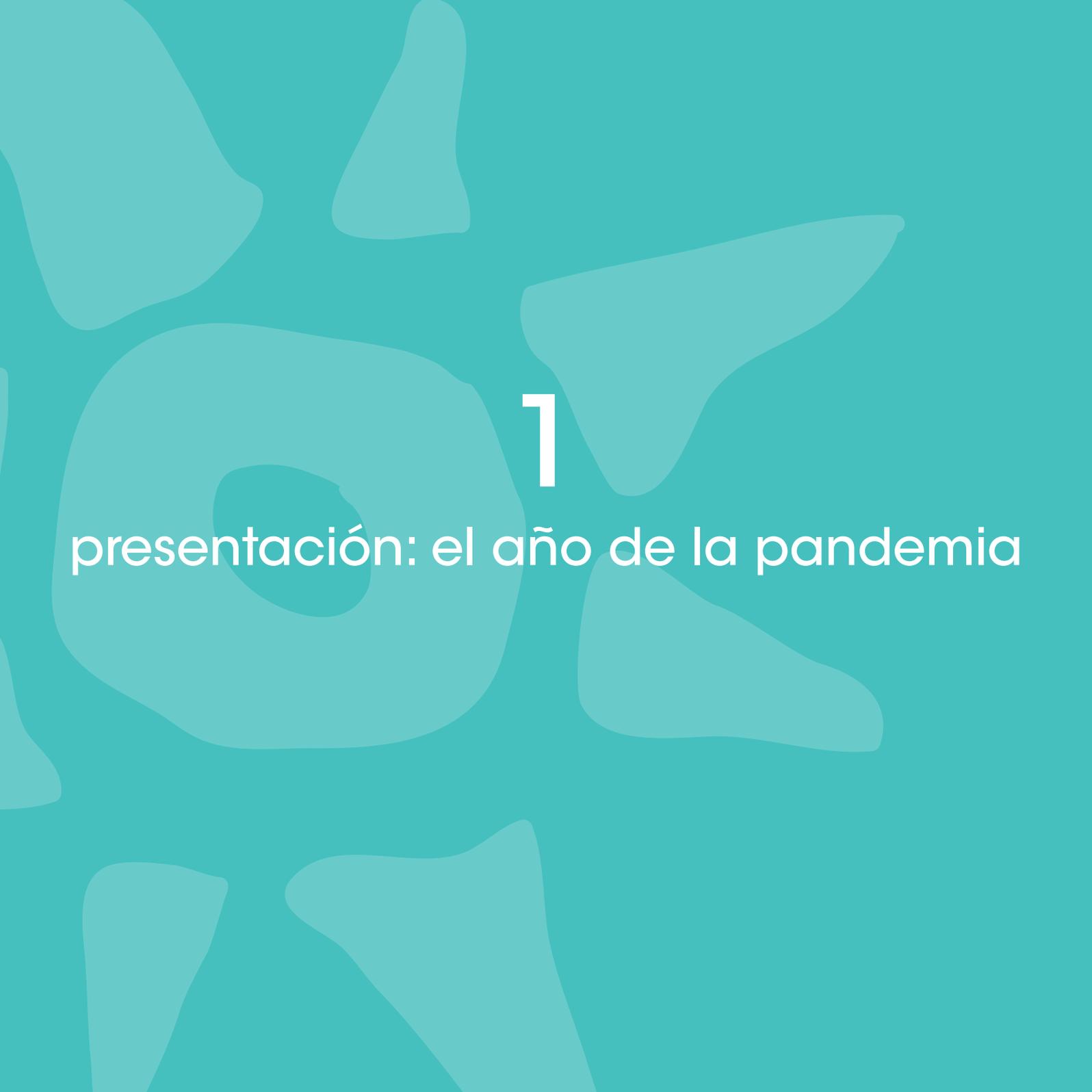
memoria
2020

www.fundacionalpe.org

ÍNDICE

1. Presentación: El año de la pandemia	4
Y entonces, ocurrió lo increíble	6
La prioridad eran las familias	6
2. ¿Qué hemos conseguido?	8
Lo que no pudimos celebrar, queda pospuesto, no anulado	9
La pregunta interesante no es qué no hemos podido hacer, sino qué hemos conseguido	9
Equipo	10
Comité científico	10
3. Colaboraciones y convenios	12
Universidad Carlos III.....	13
Fundación ONCE e Inserta Empleo	13
CERMI	13
Universidad de Oviedo. Formación.....	13
UNED. Formación	13
4. Premio a la Excelencia Fundación Caser	14
5. El trabajo de ALPE. Infografía	16
6. Atención integral: la persona, el centro	18
7. Representación de pacientes	22

8. Comunicación y activismo	24
Publicaciones y prensa	25
Consensus Paper	27
ADEE Latinoamérica	28
9. Acciones de sensibilización	30
Foro internacional de personas con talla baja: una visión inclusiva	31
Pedaladas solidarias, TPA	31
Octubre, mes de concienciación sobre las ADEE	32
10. Formación	34
ADEE Creando expertos	35
11. Mirando hacia delante	38
Misión	39
Principios de la Fundación ALPE que guían nuestras estrategias y actividades	39
Objetivos	39
12. Nuestros apoyos	42

The background is a solid teal color with several abstract, organic shapes in a lighter shade of teal scattered across it. These shapes vary in size and orientation, some resembling droplets or irregular polygons.

1

presentación: el año de la pandemia

2020 nos ha frenado a todos en seco. Siempre recordaremos lo que ocurrió en marzo del pasado año, aquella sensación de irrealidad, de sueño: de que estaba ocurriendo lo increíble. La calle, vacía; las familias y los amigos, separados; los planes, suspendidos; lo importante, relegado. El desconcierto, el miedo, la inseguridad, la perplejidad.

La Fundación ALPE venía de un año pleno de actividad internacional y 2020 había comenzado con un hito también internacional: la celebración de una reunión de organizaciones europeas en Madrid para continuar juntos un proyecto de alianzas: la creación de una voz común, una voz de las personas con ADEE en Europa. Ya a la reunión, en febrero, dejaron de asistir dos organizaciones (participaron por videoconferencia) de países cuyos gobiernos desaconsejaban los viajes. Nos sorprendió, quizá, un poco. A los pocos días, ya no nos sorprendía.

“La familia es la unidad
de trabajo de la Fundación.

Una familia es una persona con ADEE
y quienes constituyen su mundo más
cercano, su soporte vital. Una familia es la que
tiene un hijo con ADEE, pero también es el adulto
con ADEE y su novio o su novia, por ejemplo. Y si
no tiene novio, ella sola, la persona con ADEE, es la
familia.

A lo que nos referimos es a que la familia es nuestra
unidad de trabajo. Porque una persona no vive
aislada, sino rodeada de su familia de sangre o de
amigos, de personas que la afectan y a las que
afecta. Todo eso es nuestra unidad de trabajo”.

Carmen Alonso

Y entonces, ocurrió lo increíble

¿Cómo afectó aquello a las personas con ADEE y sus familias? ¿Había alguna diferencia respecto a familias en las que ningún miembro tuviera acondroplasia u otra displasia esquelética con enanismo? ¿Había alguna diferencia respecto a familias con una discapacidad?

Cada persona y cada familia son únicas, pero no cabe duda de que hay condiciones y circunstancias más exigentes, tanto de uno mismo como de los sistemas públicos de apoyo: sanidad, educación, servicios sociales. Las personas con discapacidad y sus familias son más vulnerables. Tanto los controles clínicos como las terapias fueron suspendidos. No había sitio más que para lo urgente, que era, en aquel momento, afrontar la gran crisis del Coronavirus.

La sensación de desamparo, de miedo ante el futuro, fue mayor. La imposibilidad de continuar con los cuidados para los niños o de revisar nuestro estado afectó en gran medida a las personas con ADEE y a los niños y sus familias.

La prioridad eran las familias

La prioridad era la salud de las familias, entendida como un equilibrio entre las diferentes facetas en que una persona se desarrolla y vive. Salud física, pero también emocional, social, mental.

“Si por algo se caracteriza ALPE, es por su capacidad de adaptarse a las circunstancias, por su libertad de movimientos y de improvisación. Nuestros programas y proyectos son dinámicos y flexibles, en continua evaluación, y podemos abandonar un camino que no lleva a ningún resultado apreciable y tomar en un momento otro que se nos abre y que, descubrimos, es más rápido, más bonito. Mejor. Eso fue lo que hicimos”.

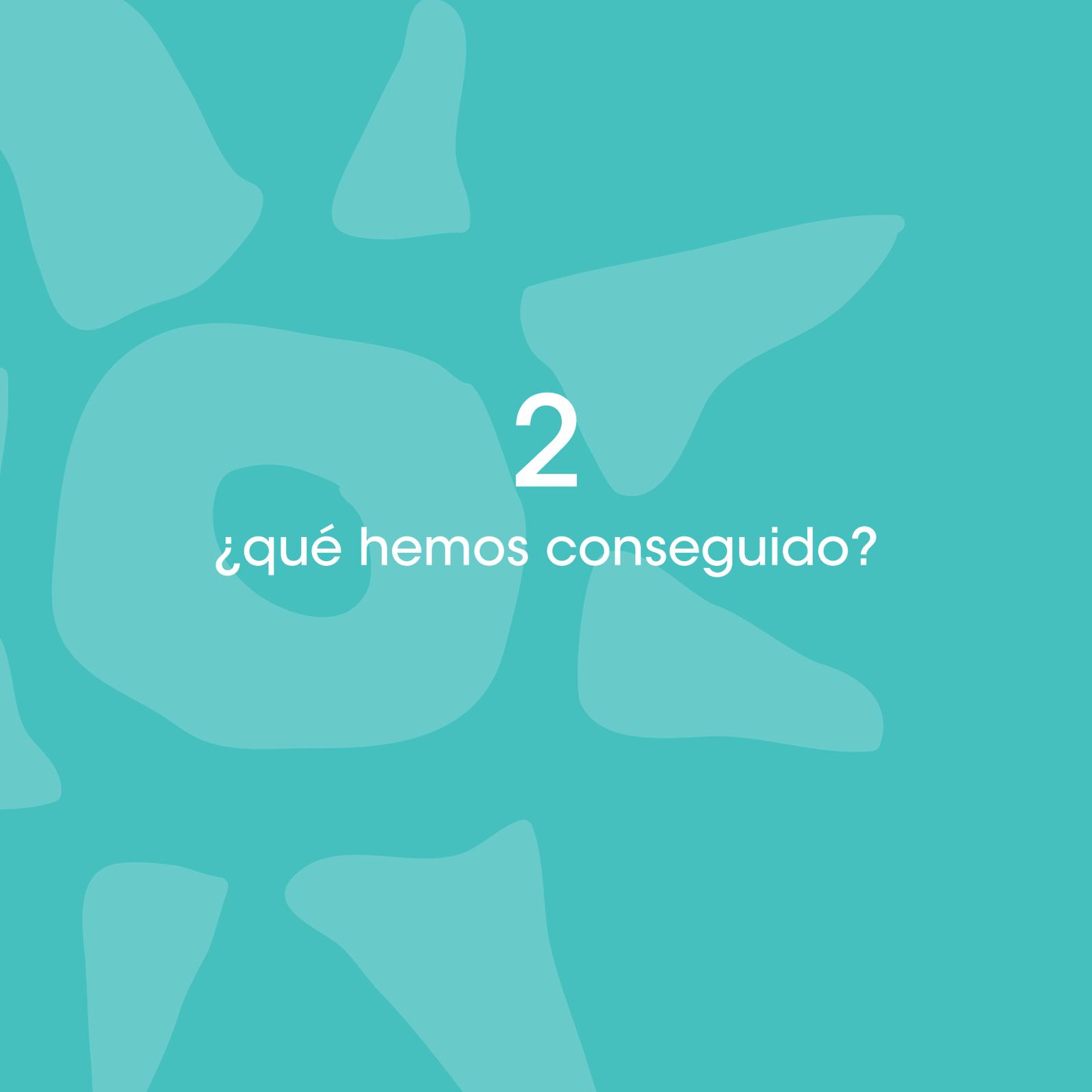
Susana Noval

Por otra parte, rápidamente se adaptó a la tecnología de las videoconferencias, que se había empezado tímidamente a manejar antes, pero sin dar el salto que todos hemos dado. Organizamos una serie extensa de charlas de especialistas externos y de los especialistas del equipo de ALPE con alta participación de público. También algunas de tipo más lúdico que promovían la interacción y la comunicación para paliar el aislamiento y la soledad. Incluso quedamos alguna vez para brindar y charlar, sin más.

Durante los meses en que se pudieron ofrecer los servicios de valoraciones clínicas gratuitas habituales de la Fundación, presenciales, en Gijón, se concedió prioridad según la urgencia, la necesidad y la cercanía. Muchas familias de niños recién nacidos se acercaron a Gijón y se llevaron a cabo formaciones y dinámicas para ordenar conocimientos y potenciar resiliencia.

“La atención directa a las familias siempre ha sido una prioridad de la Fundación, a través de teléfono, whatsapp o email, con conversaciones sin cita previa, escucha, asesoramiento y apoyo emocional. Yo me descubro hablando con madres angustiadas a las doce de la noche y me digo que tengo que poner un límite, pero no lo hago. Durante el confinamiento de primavera y los confinamientos parciales posteriores, esta cercanía fue un objetivo prioritario. Mantuvimos contacto por uno u otro medio con todas las personas con ADEE y/o sus familias de la Fundación. Contacto continuado, apoyo firme. Eso es lo que damos”.

Carmen Alonso

The background is a solid teal color with several abstract, organic shapes in a lighter shade of teal scattered across it. These shapes vary in size and orientation, some resembling teardrops or irregular polygons.

2

¿qué hemos conseguido?

Lo que no pudimos celebrar, queda pospuesto, no anulado

«Que veinte años no es nada», dice el tango. Y así es. Y veintiún años es poco más. Nuestro aniversario no será redondo, pero será más alegre, si cabe. Más gratificante por haber atravesado borrascas. También íbamos a celebrar los V Premios ALPE a la mejor labor a favor de las personas con Acondroplasia, un gran Congreso sobre ADEE, mesas de discusión temáticas... Todo ello llegará a su debido tiempo.

La pregunta interesante no es qué no hemos podido hacer, sino qué hemos conseguido

Este año hemos conseguido, por una parte, iniciar un gran proyecto para mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE en Latinoamérica mediante la formación y el empoderamiento, con intercambio de buenas prácticas, proyectos comunes, etc, de las organizaciones de varios países de Latinoamérica, siete organizaciones en esta primera fase, que serán más en las siguientes.

También hemos conseguido avanzar en el proyecto que comenzó como Nearer Europe, una colaboración estrecha entre organizaciones de países europeos para construir una voz común y con peso ante las instituciones de la Unión, con la elaboración del documento *Consensus paper*.

Pero, sobre todo, hemos paliado la soledad, el miedo y el sentimiento de pérdida que para todos ha supuesto, y para las personas y familias con una discapacidad, ADEE en concreto, más aún, el terrible primer y sorprendente confinamiento de primavera y la situación posterior, este nuevo mundo aún extraño que queda tras la irrupción del Covid.

Hemos conseguido que todas las familias de la Fundación sigan las consultas con los profesionales a través de nuestro servicio de telemedicina.

Hemos difundido conocimiento sobre las ADEE entre personas con ADEE y sus familias, así como entre profesionales clínicos, educadores, agentes sociales y académicos mediante las Ventanas ALPE y las formaciones online y presenciales ADEE Expertos.

Hemos promovido dinámicas de crecimiento personal en personas con ADEE y familias.

Durante la pandemia hemos mantenido contacto continuado a través de reuniones virtuales con los equipos de atención temprana y equipos educativos de todas las etapas.

Hemos agitado conciencias y promovido el diálogo social con la serie de debates desarrollados durante el mes de octubre, mes de concienciación sobre el enanismo, entre agentes sociales, políticos, académicos, representantes del movimiento asociativo, incluso con el frustrado

colofón que se quería presencial el día 25 de octubre y fue suspendido por las medidas preventivas, que tan cambiantes han sido, para controlar la pandemia por Covid.

El servicio de psicología aplicada fue más necesario que nunca, con un gran incremento de la demanda durante este año. Destaca la necesidad de este servicio por parte de personas adultas con ADEE.

Equipo

Directora Gerente: **Carmen Alonso Álvarez**

Coordinación: **Susana Noval Iruretagoyena**

Responsable de proyectos: **Estefanía González Álvarez**

Secretaría: **Sonia Sestelo Silva**

Comité científico

Joana Bengoa

Guillermo de la Cueva

Morrys Kaisermann

Laurence Legeai-Mallet

Belén Pimentel

Ravi Savarirayan

Avner Yayon



3

colaboraciones y convenios

Universidad Carlos III

Convenio marco de colaboración y cooperación entre la Universidad Carlos III de Madrid y la Fundación ALPE Acondroplasia para el desarrollo de la Clínica Jurídica como espacio de formación y proyecto de innovación educativa en relación con la metodología de la enseñanza jurídica clínica, atendiendo casos reales socialmente relevantes procedentes de colectivos desfavorecidos o en situación de vulnerabilidad o de entidades sin ánimo de lucro que sean destinatarios de los servicios prestados por dicha entidad.

Dentro de este Convenio la Clínica jurídica de Derechos Humanos Javier Romañach del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas ha realizado el *Informe sobre la tarjeta de estacionamiento para personas con discapacidad y las personas con enanismo*.

<https://clinicajuridicaidhbc.files.wordpress.com/2020/03/informe-personas-con-enanismo-y-tarjeta-de-estacionamiento.pdf>

Fundación ONCE e Inserta Empleo

Fundación ONCE para la cooperación e inclusión social de personas con discapacidad y Asociación Inserta Empleo.

Convenio para promover y facilitar la inclusión social y la mejora de la calidad de vida de las personas con ADEE y sus familias, arbitrándose iniciativas, medidas y acciones orientación socio laboral, formación e inclusión laboral del colectivo de personas atendidas por la Fundación ALPE, generando una red de colaboración con los servicios de empleo que Inserta Empleo tiene desplegados en los distintos territorios y para la Sensibilización social el ámbito de defensa de los derechos y reconocimiento de la discapacidad vinculada a las ADEE.

CERMI

Publicación del estudio *Requerimientos de accesibilidad y diseño para personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo (ADEE)*, iniciativa del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) en respuesta a la demanda de la Fundación ALPE de profundizar en la investigación sobre los requerimientos y barreras de accesibilidad del colectivo. En este importante estudio nacional se utiliza el acrónimo ADEE creado y defendido por ALPE, cuyo uso se extiende poco a poco.

<https://www.observatoriodeladiscapacidad.info/requerimientos-de-accesibilidad-y-dise-no-para-personas-con-acondroplasia-y-otras-displasias-esqueleticas-con-enanismo/>

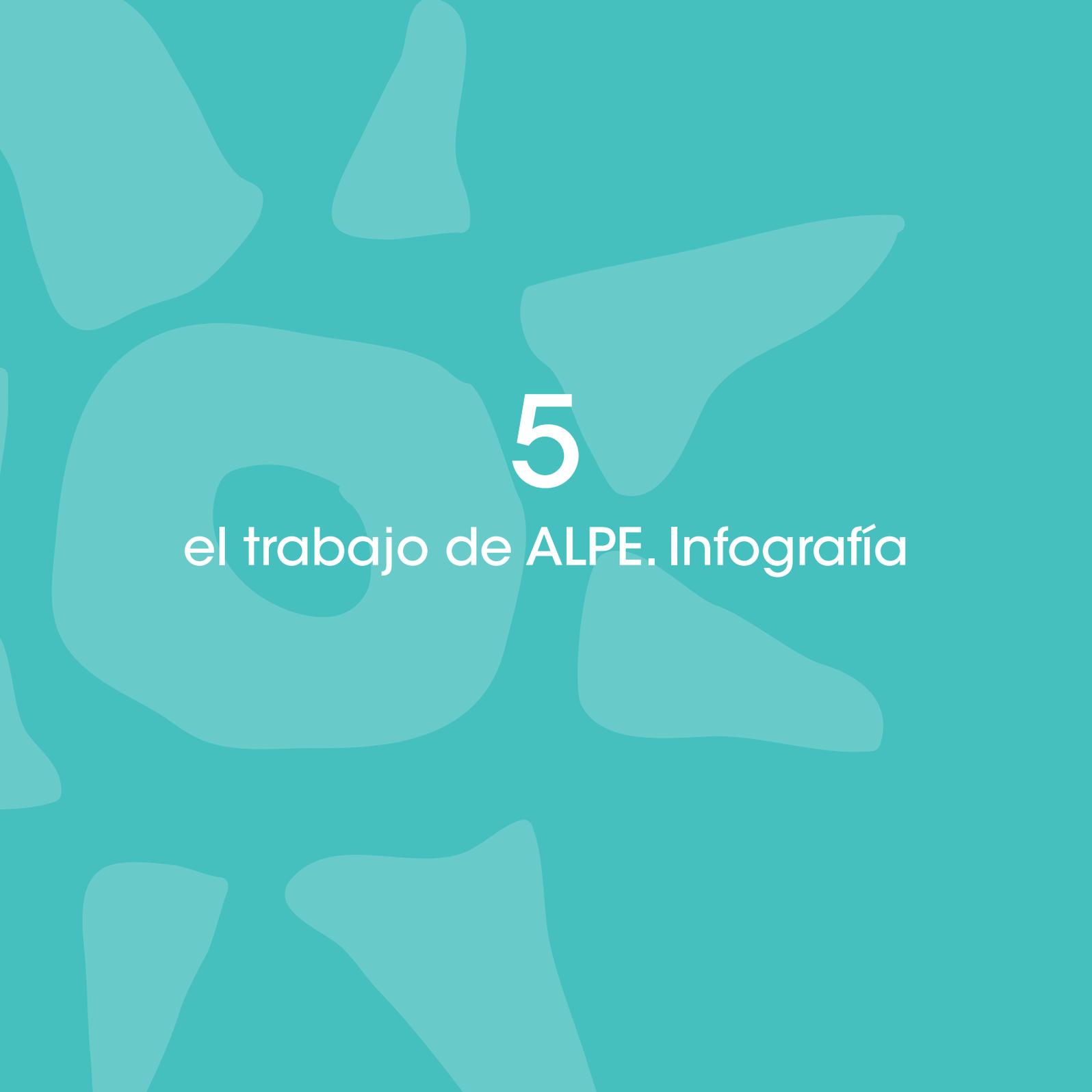
Universidad de Oviedo Formación UNED Formación

4

premio a la Excelencia
Fundación Caser

La Fundación ALPE ha resultado ganadora en su categoría principal, la de Excelencia, del prestigioso Premio de la Fundación Caser en su undécima edición. Se premia con él todo el trabajo de ALPE a lo largo de sus veinte años de historia: su papel como representante de pacientes y promotora de investigación, su esfuerzo en el activismo político y social, en la mejora de la atención clínica multidisciplinar, en la educación, y la eficiencia de dicho esfuerzo, plasmada en el impacto perceptible sobre las condiciones sociales, clínicas y psicológicas de las personas con ADEE y sus familias, en el cambio conseguido a lo largo de estas dos décadas. El galardón lo recogió, en un acto presidido por el Alcalde de Madrid, nuestro secretario Don Ángel del Río y nos llena de orgullo y satisfacción.



The background is a solid teal color with several large, irregular, lighter teal shapes scattered across it, creating a layered, abstract effect.

5

el trabajo de ALPE. Infografía

Programas



COMUNICACIÓN Y ACTIVISMO

- Activismo político: España, Europa ONU
- Activismo social
 - Eventos sociales
 - Publicaciones y prensa
 - Investigación
- Movimiento asociativo
 - Internacional: Eurordis, Nearer Europe, ADEE Latinoamérica, Icosep
 - Nacional: CERMI, asociaciones filiales de ALPE

REPRESENTACIÓN DE PACIENTES

- Equipos clínicos y hospitales
- Instituciones
- Compañías farmacéuticas
- Eventos nacionales e internacionales
- Comité científico de la Fundación ALPE

ATENCIÓN INTEGRAL

- Valoración clínica por expertos en Gijón/online
- Otros profesionales, a demanda
- Atención integral: el trabajo de cada día
- Segundas opiniones de expertos nacionales e internacionales




LA PERSONA, EL CENTRO

- Acogimiento familiar
- Centro alternativo para la investigación y control de las ADEE
- Consejo y terapia gratuitos
- Coordinación con equipos y hospitales locales
- Apoyo psicológico

EDUCACIÓN INCLUSIVA

- Servicio de asesoramiento
- Elaboración de materiales educativos
- Comunicación nacional e internacional

SOCIEDAD

- Servicios de orientación y asesoramiento: recepción, proceso, difusión
- Relaciones con instituciones públicas
- Comunicación nacional e internacional



Servicios

6

atención integral:
la persona, el centro

El objetivo final del programa es mejorar la calidad de vida de los usuarios mediante el desarrollo máximo de su potencialidad física, es decir, el cuidado global, desde múltiples perspectivas, del cuerpo como organismo unitario: alimentación, especialidades varias médicas y educativas, ejercicio, bienestar psicológico y social.

Teniendo esto en cuenta, el año 2020 ha desbaratado, en la Fundación como en todos los otros ámbitos de nuestra sociedad, toda planificación y rutina. Nos hemos visto obligados a la creatividad y a la puesta en marcha de nuevas estrategias y actividades que dieran cumplimiento, en la medida de lo posible, a ese objetivo final y a los objetivos específicos de las diferentes áreas, a contrastar prioridades, a relegar algunos y atender a la urgencia de otros.

Durante ciertos periodos de 2020, por la pandemia, se han suspendido todos los servicios clínicos y terapéuticos que normalmente controlan la evolución y el bienestar de los pacientes. Por otra parte, la sensación de incertidumbre y de inseguridad en muchos que se hallaban o hallan inmersos en procesos quirúrgicos o en ensayos clínicos es muy grande, añadida a la sensación de desamparo de todo el que tiene una enfermedad rara, una discapacidad como ésta que hace que los derechos sociales y humanos de las personas se vean vulnerados.

La Fundación ALPE también empodera y asesora a individuos y familias para la toma de decisiones y control de la propia evolución y bienestar.

El panorama ha sido cambiante en diversos periodos del año, así que las respuestas y la actividad se ha adaptado a estos periodos.

En	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
Normalidad: atención presencial		Confinamiento estricto: comienza la atención online			Presencialidad limitada y atención online			Atención online			

Para paliar esta situación hemos implementado, con nuevas tecnologías, actividades varias:

- **Ventanas ALPE:** una serie de charlas por especialistas reputados sobre diferentes aspectos por Zoom;

- **Ventanas ALPE:** charlas sobre temas de corte psicológico y social también por Zoom;

- y, sobre todo, un servicio de telemedicina pionero que viene a paliar la imposibilidad de la atención presencial para unas personas que requieren de control. Las familias solicitan la cita con los especialistas (médicos: Carlos León, Josep de Bergua; fisioterapeuta: Carmen Barreal; logopeda: Belén Ojeda; nutricionista: Laura Garde; psicóloga: Paloma González; otorrino: Antonio Lozano; ortodoncista: Guillermo Ibaseta; y audióloga: Begoña Bascarán, a través del

correo electrónico.) y a través de videoconferencia se lleva a cabo la consulta. También se lleva el control de las terapias, de la evolución de los niños y adultos y se ayuda a planear siguientes pasos o asesoramiento para tomar decisiones importantes sobre ensayos clínicos, elongaciones óseas o cirugía reconstructiva; manteniendo un contacto continuo con los profesionales necesarios.

Agosto y septiembre: se hicieron contadas valoraciones presenciales en Gijón con todas las medidas de seguridad pertinentes. La valoración de la importancia de los casos era hecha según variables de urgencia, riesgo, edad, etc. Las familias se desplazaron a Gijón desde diversos puntos de Asturias y de España. Aprovechando la ocasión, llevamos a cabo formaciones sobre temas de interés para difundir conocimiento y concienciar sobre el autocuidado: Creando expertos. ADEE Expertos.

Se mantuvieron, por supuesto, el seguimiento y la atención online, las charlas, la telemedicina y las segundas opiniones por especialistas.

Septiembre-diciembre: Se suspendieron de nuevo las valoraciones presenciales, aunque no las terapias de los niños residentes en la zona, y se mantuvieron los servicios implementados durante el primer confinamiento.

Cuantitativamente, se han hecho 30 valoraciones presenciales y 150 sesiones de telemedicina.

Además, se ha participado en 78 procesos de asesoramiento y derivación, se han ofrecido 60 charlas por especialistas y se ha enviado material a 80 colegios en la campaña escolar y en casos específicos.

El servicio de psicología ha atendido 62 pacientes.

Cualitativamente, nuestro análisis se basa en la observación (con larga experiencia) y en la recogida de datos de nuestro equipo, y en los comentarios espontáneos de las personas con ADEE y sus familias. Nos llegan numerosos testimonios de alivio y gratitud por el apoyo que la Fundación representa.

La utilización mayor de internet ha permitido a más personas de todo el mundo beneficiarse de nuestros servicios, que cada vez son más accesibles. Personas que no pueden permitirse desplazarse hasta Gijón, por más que nuestros servicios sean siempre gratuitos (para los usuarios, no para la Fundación, que consigue los fondos necesarios), pueden ahora acceder (y pronto podrán mucho mejor) a nuestros servicios.

VIVIENDA TEMPORAL DE MÁLAGA

La Vivienda temporal de Málaga, dado que no podía ser compartida por las medidas de lucha contra el Covid, ha sido menos utilizada este nefasto año en que todo se ha paralizado, pero la Fundación ha hecho el esfuerzo de mantener el servicio, tan importante para que las cirugías y sus tratamientos sean llevados a cabo de la mejor manera. Este año han utilizado

este servicio dos familias por un periodo de dos meses y otras ocho familias por un periodo medio de cinco días.

REUNIONES DE FAMILIAS

Durante los meses en que fueron permitidas las reuniones presenciales, y respetando todas las medidas de seguridad, pudimos celebrar algunas reuniones de familias en Valencia, Bilbao, Madrid y Málaga. Maravillosa cercanía.



The background is a solid teal color with several large, irregular, semi-transparent shapes in a lighter shade of teal scattered across it. These shapes vary in size and orientation, creating a layered, organic effect.

7

representación de pacientes

- Reunión en Málaga con el equipo de traumatología que lidera la Unidad de Acondroplasia del Hospital Universitario Virgen de la Victoria.
- Asistencia a las Jornadas de Displasias Esqueléticas organizadas por el Hospital La Paz de Madrid.
- Asistencia al congreso Nacional de Displasias esqueléticas en el Hospital La Fe de Valencia.
- Reuniones presenciales y por videoconferencia con los responsables científicos y de representación de pacientes de todos los laboratorios que llevan actualmente ensayos clínicos sobre productos para acondroplasia, a saber, BioMarin, QED, Pfizer Ascendis Pharma y Ribomic. La comunicación es constante para saber cómo afecta la pandemia a los ensayos y para poder informar a pacientes y familias del desarrollo de los ensayos y defender siempre sus intereses, ofrecer la perspectiva y la experiencia de los pacientes para diseñar las mejores estrategias y asesorar a los científicos para ofrecer mejores soluciones para los problemas reales que afectan a la calidad de vida de los pacientes.
- Segunda y tercera reuniones del Comité Científico de la Fundación ALPE Acondroplasia (online).

El Comité Científico se reúne para intercambiar información y conocimientos, definir prioridades siempre en defensa del colectivo de las ADEE y asesorar a la Fundación en su fundamental papel de representante de pacientes y defensora de sus derechos.

- Participación en la escuela de Verano de Eurordis (Summer School) para obtener la capacitación en experto en el conocimiento y desarrollo de los ensayos clínicos para medicamentos huérfanos.
- Participación en la Asamblea Anual de EURORDIS y votación para la elección del nuevo equipo directivo
- Participación en el 10th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2020. El congreso duró dos días completos y se asemejó en mucho, teniendo en cuenta el confinamiento, a un congreso presencial.
- Colaboración en estudio de la Universidad de Murcia sobre el riesgo de vulnerabilidad social, laboral y educativa de las personas adultas con ADEE.
- Reunión presencial en Vitoria con el equipo del Hospital Vithas en concreto con la Unida UCA de Mikel Sánchez, donde se llevan a cabo tres ensayos clínicos.

The background is a solid teal color with several large, irregular, lighter teal shapes scattered across it, creating a layered, abstract effect.

8

comunicación y activismo

Publicaciones y prensa

Colaboración con el programa de Radio Televisión Española De seda y hierro.

<https://www.rtve.es/m/alacarta/videos/de-seda-y-hierro/vida-mas/5727403/>



IP Salud, entrevista a Carmen Alonso.

La Nueva España: Entrevista a Carmen Alonso

<https://www.lne.es/gijon/2020/12/23/carmen-alonso-enanismo-unica-discapacidad-26664486.html>

Participación en el programa de Marcelo Armas Enfermedades Raras, en Libertad FM. Dos entrevistas en sendos días a Carmen Alonso y Josep María de Bergua: <https://www.radioenfermedadesraras.com/podcasts.html?q=Acondroplasia>

La Nueva España: Los primeros ensayos clínicos contra la acondroplasia a nivel mundial, impulsados desde Gijón

<https://www.lne.es/gijon/2020/12/21/fundacion-alpe-impulsa-primeros-ensayos-26579913.html>

El Correo: La UCA del Dr. Mikel Sánchez lidera los ensayos clínicos a nivel mundial de un fármaco experimental para tratar la acondroplasia

<https://www.ucaorthopedics.com/noticias/116/la-uca-del-dr-mikel-sanchez-lidera-los-ensayos-clinicos-a-nivel-mundial-de-un-farmaco-experimental-para-tratar-la-acondroplasia/>

Artículo en la revista dominical de El Mundo, Papel: La gran esperanza de Aimar. Un nuevo fármaco para tratar el enanismo

<https://www.elmundo.es/papel/historias/2020/10/20/5f8d7889fc6c83c7208b460a.html>

Información y recomendaciones frente al coronavirus Sars-Cov2 dirigidas a pacientes/familias ADEE (Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo) de la Fundación ALPE y Josep María de Bergua. Difundido por la Fundación en sus redes sociales y en la página de Eurordis.



Consensus paper

Reunión en Madrid que inaugura la segunda y última fase del proyecto Nearer Europe que nos condujo a visitar organizaciones de nueve países europeos en 2019. A finales de febrero de 2020 tuvo lugar la primera reunión presencial de todos los participantes para definir el proyecto desde esta reunión histórica. El gran logro, sobre el que debemos insistir porque es casi una proeza, es haber reunido a las organizaciones en torno a un proyecto común: la elaboración de un estudio de la situación de las personas con ADEE en la Unión Europea con recomendaciones para ser presentado ante el Parlamento Europeo. El Consensus Paper, que la consultora RPP Group, especializada en asuntos sanitarios y europeos, elabora con la colaboración de todos y dará voz y sentido a nuestra presencia en la Unión Europea.



Posterior reuniones enmarcadas en el proyecto del Consensus Paper se están llevando a cabo a través de videoconferencia.

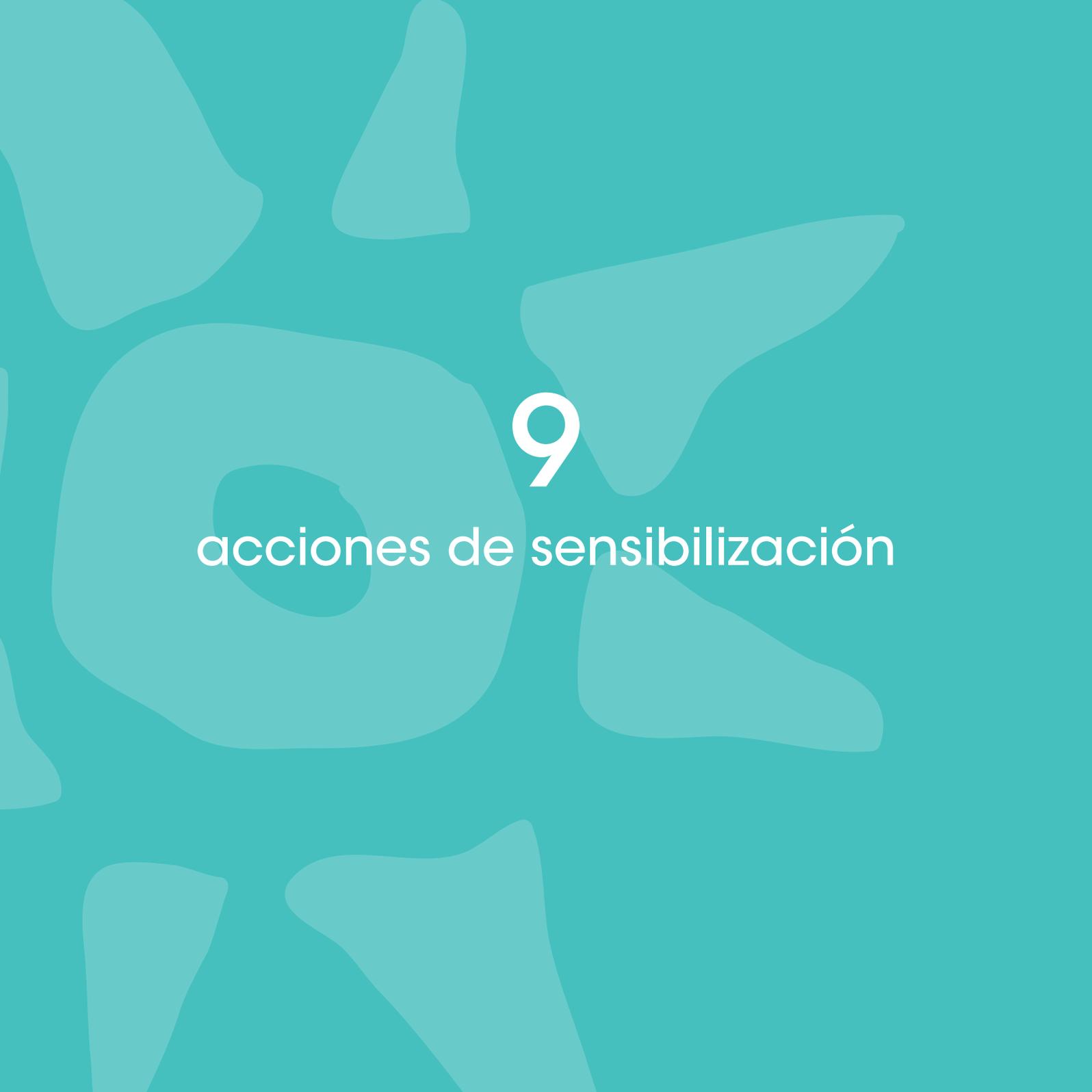
ADEE Latinoamérica

El otro gran proyecto de unión de organizaciones en busca de: la reducción de la desigualdad (dentro de los países y entre los países, Objetivo de Desarrollo Sostenible núm. 10 de la Agenda 2030 de la ONU); la mejora de la calidad de vida de las personas con ADEE a través de la mejora del funcionamiento de las organizaciones; y de la construcción de una voz fuerte ante instituciones y compañías farmacéuticas es ADEE Latinoamérica.



Se trata de un proyecto ambicioso que hemos conseguido sacar adelante y poner en marcha en estos tiempos extraños y cuya primera fase culminará con una reunión presencial en Gijón tan pronto las medidas de seguridad que la prudencia y los gobiernos lo permitan. Es una prolongación y concreción de aquel hito que supuso la creación de la Red Iberoamericana de Acondroplasia durante nuestro Congreso Internacional de 2006. En esta fase inicial y piloto

participan siete organizaciones, pero más se unirán en las siguientes fases. Se han llevado a cabo trabajos de campo, entrevistas y grupos de discusión nacionales e internacionales que conducen a una definición de las necesidades, prioridades y objetivos.

The background is a solid teal color with several abstract, organic shapes in a lighter shade of teal scattered across it. These shapes vary in size and orientation, some resembling teardrops or irregular polygons.

9

acciones de sensibilización

Foro internacional de personas con talla baja: una visión inclusiva

Participación de Ángel del Río en el foro organizado por el Instituto de las Personas con Discapacidad de la Ciudad de México.

Pedaladas solidarias, TPA

Carrera ciclista organizada por la Televisión Autonómica del Principado de Asturias, con participación de Felipe Orviz, Oier Anda y Álvaro Illobre. ciclistas con ADEE, deportistas, amigos. Una acción de visibilización importante difundida en televisión y redes sociales que contó con la participación de importantes ciclistas asturianos como Benjamín Noval, Santi Pérez o Guillermo Ares. Además, fue un placer para los aficionados ver un mallot con el logo de la Fundación ALPE.



Octubre, mes de concienciación sobre las ADEE

Además de las campañas en redes sociales habituales en la celebración del Día Internacional de las Enfermedades Raras o el Día de la Mujer, la Fundación organizó durante el mes de Octubre, como mes de concienciación sobre las ADEE, y el día 25 de octubre como día internacional de las ADEE, un foro de comunicación y diálogo entre agentes sociales expertos en enanismo, estigma y discapacidad, para debatir estos temas fundamentales en los que raramente se profundiza. El programa contó con la participación de catedráticos de derecho especializados en estigma social y discapacidad, políticos responsables al más alto nivel de España de la discapacidad, psicólogos y delegados nacionales de organizaciones de discapacidad con voz en instituciones europeas y en la ONU.



25 octubre, Día Internacional de las Personas con ADEE

No hemos decidido hacer **ruido** en Octubre, mes de la concienciación sobre el enanismo. Hemos decidido mandar **un mensaje claro y hacer que resuene por todas partes**. Que lo oiga la sociedad entera y lo atienda y lo entienda.

Las condiciones ADEE, las **displasias óseas con enanismo**, la Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo, existen, y **son objeto de estigmatización social**.

El estigma social es un atributo asociado a un rasgo que hace que el grupo que lo tiene sea excluido, devaluado y/o reducido al ostracismo. Las personas con ADEE no desean ser objeto de especial cuidado, no desean beneficiarse del bienestar de una sociedad avanzada. Las personas con ADEE desean construir esa sociedad avanzada y justa, ser sujetos que ejerzan plenamente sus derechos y sus deberes: desean dar lo que pueden dar. Que su dignidad sea respetada, su potencial pueda desarrollarse y la sociedad de la que son miembros beneficiarse de su valía. Ésa es nuestra reivindicación.

Ayudadnos a hacer que ese mensaje llegue a todos.

Durante el mes de octubre organizaremos una charla semanal entre expertos sociales sobre aspectos relacionados con el estigma social. Y el día 25 de octubre, recordad, **día 25 de octubre, inundaremos la red con nuestro mensaje.**

Contamos con vosotros.

www.fundacionalpe.org

 Fundación ALPE
Acondroplasia

La intención fue dotar de contenidos, más allá de la agitación en redes sociales, a la reivindicación de conciencia social sobre las ADEE. El día 25 se promovió con campañas en redes sociales la participación de las personas con ADEE y familias, con fotografías y lemas concretos.

La participación fue muy alta entre jóvenes y adultos con ADEE, familias y también entre algunos de los profesionales más cercanos de a la Fundación, que se lanzaron al ruedo de los vídeos para reivindicar esta conciencia y respeto repitiendo una serie de lemas sugeridos por ALPE:

Una buena selección de las espectaculares creaciones de nuestros allegados se pueden encontrar en nuestra cuenta de instagram, @fundacionalpe

Todos los días son octubre
Yo soy mucho más que una apariencia
No soy sólo una cuestión de altura
Haz eco
Acondroplasia sin clichés

The background is a solid teal color with several abstract, organic shapes in a lighter shade of teal scattered across it. These shapes vary in size and form, some resembling droplets or soft-edged polygons.

10

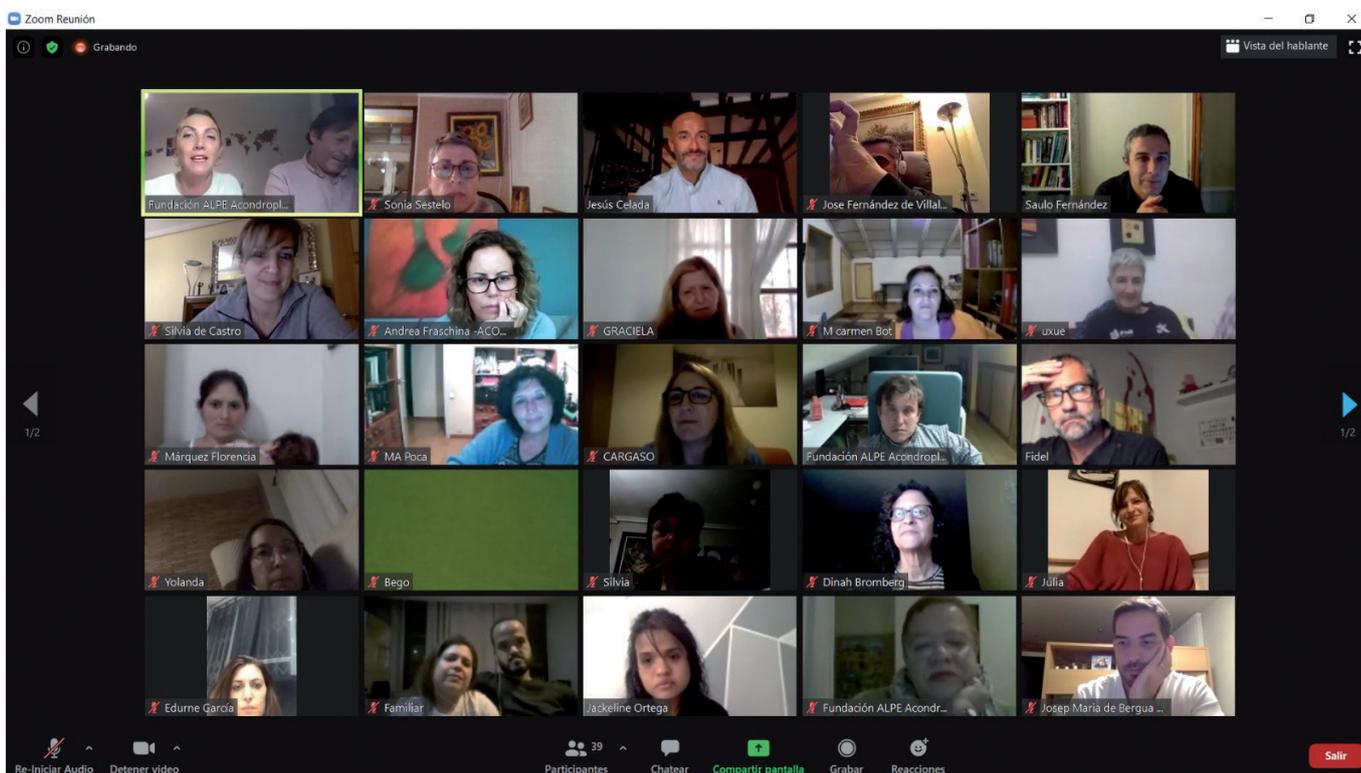
formación

Seminario Especializado de Osteopatía Craneo-Sacral y Técnicas Manuales en Acondroplasia, que se organizó y celebró en Valencia con el apoyo de ALPE

Capacitación de nuestra coordinadora Susana Noval como experta en desarrollo de ensayos clínicos para medicamentos huérfanos. Summer School Eurordis.

ADEE: creando expertos

La formación ha sido siempre una prioridad de la Fundación ALPE, pero no había hasta 2020 tomado la forma de talleres y formaciones de grupos tal como hemos venido haciendo durante este año.



Las personas con ADEE deben convertirse en expertas en su condición, con la que vivirán siempre. Las madres y padres han de convertirse en expertos en ADEE para poder ofrecer los

cuidados necesarios y controlar las múltiples vertientes y facetas implicadas en el cuidado de niños y niñas con ADEE. Los adolescentes y personas adultas deben tomar conciencia de la importancia del autocuidado y de la formación en su propia condición, de la que deberán hacerse responsables cuidándose de la mejor manera, controlando las pruebas y riesgos que les acechan, aprendiendo a lidiar con los aspectos psicológicos y sociales, tan importantes. Éste ha sido y es nuestro objetivo.

Ventana ALPE 23/04/2020 18.00h

Investigación
Estado actual de los ensayos clínicos

de la mano del
Dr. Josep María de Bergua

Podrás seguir este encuentro a través del siguiente link:
<https://zoom.us/j/99704504733>

Formacionalpe  Fundación ALPE Acondroplasia

ADEE Creando expertos 26/11/2020 19.00h

Ventanas ALPE

Taller de nutrición 4. Alimentación en ADEE para un invierno casero

Laura Garde Etayo

Zoom ID: 93345911474

 #ADEEexpertos

 Fundación ALPE Acondroplasia 

VENTANAS ALPE ADEEexpertos

16/04/2020 18.00h

Cómo comunicarnos ahora, en el tiempo de confinamiento. Pautas y herramientas.

Charla ofrecida por Belén Ojeda Ruísánchez, Logopeda Funcional y Neurolingüista sobre el lenguaje durante el confinamiento.

Dirigido a adut@s, padres, madres y abuel@s.

Para participar sólo hay que entrar en este link:
<https://zoom.us/j/97933132881>

Formacionalpe #ADEEexpertos  Fundación ALPE Acondroplasia

La ventana ALPE

Formación 11/06/2020 19.00h

ESCUELA: DERECHOS Y DEBERES

CON NUESTRAS COLABORADORAS ANA RIVAS Y BLANCA TOLEDO

A través de Zoom y con el siguiente link: <https://zoom.us/j/95010789066>

Las formaciones presenciales y online que hemos venido ofreciendo debemos agradecerlas al grupo de expertos que colabora con la Fundación desde hace años y que siempre están disponibles para todos los proyectos que se les presentan.

También nuestro reconocimiento a la Fundación Municipal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Gijón y para la Consejería de Servicios Sociales y Bienestar del Principado de Asturias, que han financiado estas actividad.

The background is a solid teal color with several large, irregular, lighter teal shapes scattered across it, creating an abstract pattern. The shapes vary in size and orientation, some resembling organic forms or stylized elements.

11

mirando hacia delante

Misión

La misión de la Fundación ALPE podría formularse de forma muy sencilla como “Mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE de todo el mundo”.

Este objetivo general se alinea con el Objetivo de Desarrollo Sostenible número 3 de la Agenda para 2030 de las Naciones Unidas: Asegurar vidas saludables y promover el bienestar en todas las edades, y con el número 10; Equidad.

Principios de la Fundación ALPE que guían nuestras estrategias y actividades

La salud es concebida como el equilibrio entre diferentes facetas que impactan en el bienestar general de la persona, que se afectan mutuamente y que son dignas de atención y cuidado, como la salud física, la socialización, el equilibrio psicológico, el desarrollo emocional, la familia, la escuela, la amistad, la creatividad, etc. Todas ellas son importantes, todas ellas son útiles, todas ellas pueden ayudar.

Todas las personas con ADEE tienen los mismos derechos y la misma atención por parte de la Fundación. Así, los servicios son siempre gratuitos para los pacientes y sus familias. La Fundación trabaja duramente para conseguir los fondos para llevar a cabo todos estos proyectos y ofrecer estos servicios.

La salud, así entendida, define las diferentes áreas de trabajo de la Fundación:

- individual, desde una perspectiva integral, que incluye la atención clínica y también la psicológica y la afectiva;
- social, dado que cada individuo es el nexo de intrincadas relaciones.

Objetivos

Los objetivos específicos de las diferentes áreas dibujan la estrategia de ALPE para el próximo futuro en diferentes áreas: sanitaria, educativa y sociolaboral.

- Potenciar y desarrollar la colaboración entre organizaciones de pacientes de Europa y Latinoamérica mediante proyectos comunes que empoderen a los pacientes con ADEE, a través de las organizaciones, ante instituciones nacionales e internacionales.
- Presentar ante la Comisión Europea un Consensus Paper con un análisis de la situación de las ADEE en Europa y recomendaciones para la mejora de su atención y calidad de vida elaborado colaborativamente y firmado por organizaciones de ADEE de siete países.

- Poner en marcha un Foro Latinoamericano en el que participen organizaciones y clínicos ADEE en línea.
- Llevar a cabo un Encuentro ADEE Latinoamérica presencial en España y/o países de Latinoamérica con formación clínica y organizativa y grupos de discusión temáticos.
- Perseguir la membresía de un representante de la Fundación ALPE en la RER BOND para que España participe activamente en el fortalecimiento y difusión de la misma. Las RER (Redes Europeas de Referencia) se crean como redes virtuales de profesionales de la salud apoyados en una plataforma compartida a través de la cual pueden circular datos de manera segura. La RER BOND (Bone Dysplasias en su sigla en inglés: osteocondrodisplasias) es la que nos atañe y aquella en la que queremos participar.
- Promover el empoderamiento y el autocuidado en las personas adultas con ADEE mediante la creación de un Módulo de autocuidado en la que participen directamente a través de la Comunidad online ALPE.
- Crear la Comunidad online ALPE de personas adultas.
- Promover el sentido de pertenencia, el desarrollo y una autoimagen positiva en niños y adolescentes mediante el Campamento online y la Comunidad joven online.
- Convertir en expertos en ADEE a pacientes y familias mediante la formación online y presencial: ADEE Expertos, Creando expertos.
- Las actividades de ADEE expertos van dirigidas a pacientes y familias así como a profesionales de todo el mundo que desean aprender de los más prestigiosos expertos.
- También hay formaciones y talleres dinámicos sobre diversas temáticas dirigidos a pacientes y familias.
- Ofrecer valoraciones y terapia a pacientes de todo el mundo gracias a la plataforma ALPE, con facilidades para espacio de usuario en la intranet, consultas clínicas, alojamiento de informes médicos y biblioteca personalizada.
- Las valoraciones gratuitas (gratuitas para las personas con ADEE y sus familias, no para la Fundación, que consigue los fondos para este carácter gratuito) por nuestro equipo de especialistas han sido la marca ALPE desde sus inicios. El distanciamiento social debido a la pandemia de COVID ha dado el empujón definitivo a la búsqueda o necesidad previa de poder ofrecer los mismos servicios a aquellas personas que no podían permitirse desplazarse a Gijón para disfrutar de ellos.

Gracias a la tecnología, personas de todo el mundo podrán ahora acogerse a este servicio único.

- Promover la educación inclusiva mediante la investigación participando en proyectos internacionales y mediante la comunicación y formación en los centros escolares, tanto presencialmente como a través de internet. La falta de información, pero también la falta de conciencia, mantienen a muchos niños con ADEE en la escuela en una situación de ostracismo o ninguneo que es fácil evitar con las estrategias adecuadas

The background is a solid teal color with several large, irregular, semi-transparent shapes in a lighter shade of teal scattered across it. The shapes vary in size and orientation, creating a layered, organic feel.

12

nuestros apoyos

**Toda la información económica de la Fundación ALPE se encuentra disponible en la sección de Transparencia de nuestra página web: www.fundacionalpe.es*

La Fundación ALPE Acondroplasia lleva más de dos décadas trabajando por las personas con ADEE y sus familias de cualquier parte del mundo, ofreciendo servicios de forma gratuita para que no haya discriminación en razón de nacionalidad, estatus social o circunstancias personales. Todos son nuestros beneficiarios. Son destinatarios de nuestro trabajo.

Pero hay una categoría que en el mundo de las organizaciones tiene una enorme importancia: la base social, que constituyen los donantes regulares. La base social de una organización refleja la importancia que la existencia de la misma tiene para la sociedad, para los beneficiarios y para los demás. Es un reconocimiento de la necesidad y la calidad de su trabajo.

A nuestra base social la llamamos Amigos de ALPE. Se trata de donantes regulares, donantes que hacen al menos dos contribuciones económicas anuales (es la frecuencia ideal), de la cuantía que decidan!

A NUESTRA BASE SOCIAL, EN NOMBRE DE TODOS LOS BENEFICIARIOS DE NUESTRO TRABAJO, ¡GRACIAS!

Y a nuestros patrocinadores, empresas y organismos públicos que colaboran junto a nuestro Patronato en el mantenimiento de los servicios de ALPE y en el desarrollo de todas estas actividades y proyectos que tienen como último objeto, siempre, a las personas con ADEE de todo el mundo y sus familias.

EN SU NOMBRE, ¡GRACIAS!

Y a todas las personas que nos ayudan como voluntarios o con servicios pro bono, por el gran apoyo que suponen también para la organización y el desarrollo de actividades y proyectos.

EN NOMBRE DE TODOS, ¡GRACIAS!



Fundación ALPE
Acondroplasia

Fundación ALPE Acondroplasia

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón
acondro@fundacionalpe.org
T. +34 985 17 61 53

www.fundacionalpe.org