



memoria 2019

ÍNDICE

1. Presentación	4
2. Hacer política	6
2.1. Comisión mixta para la Agencia Europea en el Congreso de los Diputados de España	7
2.2. Intervención ante la Comisión para la ONU.....	7
2.3. Convenio de colaboración con la Universidad Carlos III	8
2.4. Mesas de discusión de Derechos sociales	8
3. Activismo social	10
3.1. Publicación del libro Analfabetos sentimentales.....	11
3.2. Premio Somos Pacientes.....	11
3.3. Otros.....	11
3.4. Comunicación on line: contenidos originales.....	12
3.5. Campamento ALPE	13
4. Representación de pacientes	14
4.1. Comité científico.....	15
4.2. Hospitales y equipos clínicos	15
4.3. Compañías farmacéuticas	16
4.4. Instituciones sanitarias	17
5. Asociacionismo.....	18
5.1. Nearer Europe	19
5.2. ICOSEP	19
5.3. Reuniones anuales de asociaciones europeas.....	20
5.4. Red Iberoamericana	20

6. Congresos y eventos	22
6.1. Jornada científica y presentación del libro Analfabetos Sentimentales	23
7. La persona, principio y fin	28
7.1. Valoraciones presenciales por nuestro equipo de especialistas	29
7.2. Otros profesionales.....	31
7.3. Servicio de asesoramiento y mediación en diagnóstico.....	31
7.4. Atención integral	32
7.5. Educación inclusiva	33
8. Gestión interna	34
8.1. Patronato	35
8.2. Equipo	35
8.3. Voluntariado	35
8.4. En cifras	37
9. Las cuentas	38
9.1. Ingresos.....	39
9.2. Gastos	40

The background is a solid teal color with several large, irregular, lighter teal shapes scattered across it, resembling abstract organic forms or splatters.

1

presentación

La actividad de la Fundación ALPE no sólo es cada vez más variada, sino también más ambiciosa. Ello implica una mayor actividad política, entendida como participación en los asuntos públicos, como ese levantar la mano para pesar, afectar, en las dinámicas de toma de decisiones y puesta en marcha de medidas que nos afectan a todos.

Informar, deliberar, pedir, negociar en interés del colectivo al que representamos: ésa es la política en la que participamos en los distintos campos que afectan a la calidad de vida presente o futura de las personas con ADEE: médico, científico, educativo, político y social. Todo es actividad política.

Colaboramos con otros grupos y asociaciones y promovemos y participamos en federaciones para que nuestra fuerza sea mayor en la lucha por nuestros intereses, por los de los nuestros.

Se pueden alcanzar éxitos y logros a nivel individual, y la Fundación no olvida nunca que la persona es el eje, principio y fin de toda su actividad. Se pueden alcanzar éxitos y logros locales, poner en marcha proyectos que ayuden no a una, sino a más, pocas o muchas personas, como la propia Fundación ALPE, este proyecto nuestro abarcador y generador. Y se puede participar en la vida pública, con políticas que deciden en qué se van a emplear los recursos y cómo. Ahí estamos, alineados con los objetivos de desarrollo sostenible de 2030 y hablando por nuestro colectivo.



La Fundación no olvida nunca que la persona es el eje, principio y fin de toda su actividad.

Acuerdo unánime contra la utilización en espectáculos de personas con enanismo

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.

2

hacer política

2.1. Comisión mixta para la Agencia Europea en el Congreso de Diputados de España

La comparecencia ante la comisión supone un hito histórico. Se pidió la suspensión de los espectáculos en que participan personas con enanismo no por su capacidad artística o profesional, sino por su condición física, para mofa y escarnio. Se consiguió el acuerdo de todos los partidos políticos de la Comisión. Un hito histórico cuya formalización en forma de ley esperamos ver pronto.



Se pidió la suspensión de los espectáculos en que participan personas con enanismo no por su capacidad artística o profesional, sino por su condición física, para mofa y escarnio.

2.2. Intervención ante la Comisión para la ONU

En 2019 tuvo lugar en la sede de Naciones Unidas de Ginebra la 21ª sesión del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que valora periódicamente la implementación en los países que la han ratificado la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El Gobierno de España y seis organizaciones civiles, entre las que se contaba la Fundación ALPE Acondroplasia, rindieron cuentas e hicieron sus reclamaciones. Posteriormente y gracias a ellas el Comité publicó sus conclusiones sobre la aplicación en España con las Recomendaciones para el Gobierno. En ellas, por vez primera en un documento oficial, se recoge al enanismo.

2.3. Convenio de colaboración con la Universidad Carlos III

El Convenio firmado desarrolla una 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.

2.4. Mesas de discusión de Derechos sociales

En la Jornada de presentación del libro *Analfabetos sentimentales* se crean las primeras mesas de discusión sobre todos los campos que afectan a la calidad de vida de las personas con ADEE: salud, educación, trabajo, cultura. Ofrecer esta posibilidad de crear sinergias es fundamental para la evolución, el movimiento y el cambio: sembramos.

Participan en esta mesa destacados activistas sociales y juristas como Juan Arribas, moderador, que afirma: «Las personas no son vulnerables por sí mismas, sino que es el sistema el que las pone en situación de vulnerabilidad. *No son. Están*»

2.5. Reuniones con políticos y sindicatos

SOFÍA

ALPE apoya a la asociación Little People of Bulgaria ante las autoridades políticas de su país. Reuniones con el Ministro de Trabajo y Política Social, Biser Petkov; con Dimitar Manolov, el presidente de uno de los dos sindicatos mayoritarios del país. Actividad política nacional e internacional.

En la Jornada de presentación del libro *Analfabetos sentimentales* se crean las primeras mesas de discusión sobre todos los campos que afectan a la calidad de vida de las personas con ADEE: salud, educación, trabajo, cultura.



DEFENSOR DEL PUEBLO

Reunión para tratar temas tan importantes para nosotros como los certificados de discapacidad y la actualización del baremo de discapacidad, el certificado de movilidad reducida, los problemas con los centros de referencia o los espectáculos cómico-aurinos

Reuniones con representantes de la UGT.

“Cada vez que venimos aquí o a algo que organizáis volvemos todos a casa con las pilas cargadas de alegría y confianza que parece que nos van a durar hasta la siguiente ocasión.
¡Y casi! Gracias por tanto.”

Javier

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. The overall aesthetic is clean and modern.

3

activismo social

3.1. Publicación del libro *Analfabetos sentimentales*

El libro *Analfabetos sentimentales* es un proyecto acariciado desde los inicios de la Fundación ALPE, que siempre ha querido indagar y explicar de forma rigurosa y muy humana en las vidas y la percepción de las personas con ADEE y de los otros, quienes las miran, en general sin empatía. Fue llevado a buen fin por la historiadora María Garde y presentado en una Jornada variada (en la que se presentó también el flamante Comité Científico y que acogió la celebración de mesas de discusión de expertos) en Gijón en el mes de septiembre.

Se trata de una obra ingente de casi 500 páginas que aborda la acondroplasia desde una triple perspectiva: histórica y social; médica; vital y emocional. La historiadora María Garde ha llevado a cabo una investigación documental y un trabajo de campo con numerosas entrevistas. Ofrece una visión global y desde diferentes perspectivas de lo que son las ADEE y lo que significa vivir con una de estas condiciones.

Contamos con que esta obra supondrá un hito en la literatura existente sobre las ADEE. Constará con amplia distribución y difusión que ofrecerán la posibilidad de que muchas personas adquieran una nueva perspectiva de las ADEE, más cercanas a la compleja realidad y alejadas de estereotipos superficiales.

3.2. Premio Somos Pacientes

Los Premios Somos Pacientes no sólo dan un empujón económico a nuestras actividades en favor de las personas con ADEE (Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo), sino que, sobre todo, suponen un reconocimiento a la importancia y valor de nuestro trabajo. Y hemos recibido el Premio del Público en esta convocatoria.

Este tipo de premios sirven para visibilizar la lucha constante de muchas personas que día a día contribuyen, con imaginación e iniciativa, a mejorar las vidas de los pacientes. La Fundación ALPE ha hecho de esta dedicación su razón de ser a través de sus diferentes áreas de actividad y proyectos.

3.3. Otros

RENT AN *M

Denuncias, con la colaboración del CERMI, a la Generalitat Valenciana y al Ayuntamiento de Valencia del pub de Benidorm en cuyo exterior un cartel animaba a "alquilar un enano": "Rent a Midget".

Raramente, y ésta es una excepción, buscamos revuelo mediático: en este caso llegó hasta el Reino Unido y fue considerable en España. Alquilar a una persona supera lo moralmente tolerable.



En el libro **Analfabetos sentimentales**, la historiadora María Garde ofrece una visión global y desde diferentes perspectivas de lo que son las ADEE y lo que significa vivir con una de estas condiciones.



A BENIDORM club popular with British holidaymakers is facing an investigation over a controversial customer offer which asks: "Wanna rent a midget?"

State prosecutors in Alicante have been asked to probe Chaplin's bar near [the resort's](#) Levante Beach, following claims it may have committed a hate crime.



NO SOMOS IGUALES

Colaboración con la fotógrafa Marta Pérez Elosúa para su exposición sobre mujeres con cuerpos diferentes de los cánones establecidos de belleza y normalidad. Participar en este tipo de proyecto ofreciendo una imagen de personas con enanismo alejada de estereotipos es una forma de activismo, de innovación, de participación en la forma en que nuestros tiempos contemplan a las personas con ADEE. En la fotografía, Marta Aguirre, una de nuestras apreciadas colaboradoras jóvenes.

3.4. Comunicación on line: contenidos originales

Página web: www.fundacionalpe.org Una página en tres lenguas, portugués, inglés y español, que sirve de presentación de la Fundación en todo el mundo y cuya biblioteca recoge cada vez más literatura relacionada con nuestra temática.

Nuestro mundo: <https://blogalpe.blogspot.com>. Un blog de fácil actualización y versátil y adaptado a las redes sociales para elaborar noticias con rapidez y textos con contenidos originales de tipo humano y alta creatividad.

La creación de contenidos originales de calidad es una necesidad para incentivar la comunicación humana y la empatía. Así, en este nuevo espacio nos proponemos verter aquellos textos o imágenes que manifiestan la aventura de vivir con esta diferencia, el desafío de enorme interés humano que significa.



Algunas entradas han tenido mucha repercusión y han sido ampliamente compartidas como la **entrevista al deportista Álvaro Jiménez, la acción humanitaria en Madagascar** o el texto iluminador **El valor de una palabra**.

Un servicio como el **Consultorio on line, www.consultorialpe.com** es una gran riqueza también, a disposición de todos en todo momento, así como el servicio de consultoría por skype con nuestra nutricionista, nuestra psicóloga, nuestra pediatra y nuestra fisioterapeuta, previa petición de cita. Como no podía ser menos, facebook, instagram y twitter son otras tres plataformas a través de las que nos comunicamos con lectores de todo el mundo.

3.5. Campamento ALPE

Cada vez somos más conscientes de la proyección hacia el futuro que tiene el Campamento de la Fundación ALPE. Gracias a él, jóvenes con acondroplasia (y sin acondroplasia, pues se trata de un campamento inclusivo) se unen y crecen, se hacen mayores, más ambiciosos y más generosos, más abiertos y más felices. Se implican con los demás y ponen su alma y su inteligencia a trabajar por las personas con ADEE. No es un trabajo guiado ni específico: es pura amistad y conciencia que llevan de vuelta a sus casas, a sus vidas.

Este proyecto tan querido no es sólo importante para los niños y jóvenes, sino para el colectivo entero de personas con ADEE: la mejor siembra, la mejor cosecha de jóvenes y de representantes y defensores que podemos tener.

70 niños y jóvenes compartieron una semana en Po, Asturias, en un entorno de naturaleza entre el mar y la montaña: vivieron días que no olvidarán.



El enanismo está lleno de contradicciones porque es, desde un punto de vista no puramente médico y fisiológico, un concepto cultural.

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 feel.

4

representación de pacientes

4.1. Comité científico

El cambio que supone mundialmente la próxima aparición de medicamentos para curar en mayor o menor grado la acondroplasia es trascendental. Como organización de pacientes, nuestra labor será distinta y exigente en terrenos como la relación con laboratorios y el papel de intermediarios y defensores de los pacientes en todo lo que pueda interesarles y afectarles.

Es necesario que como organización de pacientes contemos con un comité de asesores de alto nivel científico, independientes y altruistas. Ha sido creado en 2019 y cuenta con personalidades de renombre científicas y clínicas del mundo:

Joana Bengoa
Guillermo de la Cueva
Morrys Kaiserman
Laurence Legeai-Maillet
Belen Pimentel
Ravi Savarirayan
Avner Yayon



4.2. Hospitales y equipos clínicos

Colaboramos estrechamente y promovemos la creación de unidades especializadas, con diverso grado de formalización institucional, en ADEE en los hospitales públicos y privados.

VALL D'HEBRON

En 2019, junto con un grupo de profesionales entusiastas y generosos cuyos nombres merecen su propio espacio (Josep de Bergua, Gorka Knör, Francisco Soldado), se creó la unidad de displasias óseas UMADE, en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. La Fundación colaboró muy de cerca informando y asesorando en esta creación. Fue presentada públicamente en junio con gran asistencia de familias.



VIRGEN DE LA VICTORIA

También con el Hospital Virgen de la Victoria de Málaga hemos tenido, como en los años previos, una estrecha colaboración. La promoción de la creación de una unidad multidisciplinar sufre también reveses, pero seguimos con gran ánimo apoyando el trabajo de los profesionales implicados, Antonio Leiva a su cabeza, para que el servicio a los afectados y sus familias sea completo y eficiente.

El proyecto de investigación dirigido por el doctor Leiva a través de la vivienda temporal ALPE en Málaga es un buen ejemplo de esta colaboración en la que se cuenta también FIMABIS.

La vivienda temporal ALPE en Málaga ofrece un espacio a las familias que acuden a la ciudad para ser intervenidas en el Hospital en que se halla la unidad de Displasias Óseas que funciona informalmente como centro de referencia del sistema de salud público en España ha servido también para llevar a cabo el citado estudio sobre rehabilitación en procesos de reconstrucción ósea.

LA PAZ

La relación es muy cercana también con la UMDE, la Unidad Multidisciplinar de Displasias Esqueléticas del Hospital La Paz de Madrid. Karen Heath y Fernando Santos participan junto a los doctores arriba mencionados y otros reputados especialistas de diversos puntos de España (y del mundo) en todas las actividades organizadas por la Fundación para promover intercambio de información, definición de protocolos y atención a familias, a saber, durante 2019, las mesas de discusión de expertos de Gijón.

VITORIA

La UCA, Unidad de cirugía artroscópica de Mikel Sánchez, en el Hospital Vitas de Vitoria, se une a la red de unidades que ALPE impulsa y con las que colabora para ofrecer el mejor servicio a los niños con ADEE de España. Se crea en ella la nueva Unidad de Traumatología y Ortopedia Pediátricas.

OTROS

Visita al Instituto Imagine, en el Hospital Necker de París, centro de referencia de displasias óseas y otras enfermedades raras pediátricas en Francia.

En Sofía, reuniones con el profesor Georigi Popov, director del Hospital Academia Militar; y la genetista pediátrica Radka Tincheva, del Hospital Pediátrico Universitario.

4.3. Compañías farmacéuticas

Como representantes de pacientes participamos en procesos informativos y deliberativos para ayudar a las compañías farmacéuticas a diseñar sus ensayos y estudios en función de los intereses y circunstancias reales de las personas con acondroplasia y sus familias. Hemos participado en este tipo de reuniones junto con otros representantes de pacientes con acondroplasia en la organizada por QED en Rimini y en sendas reuniones organizadas por BioMarin en Holanda y Dublin. La identificación de las necesidades e intereses de los afectados es el objetivo principal perseguido en estas reuniones.

Mantenemos reuniones individuales informativas, tanto presenciales como a través de Skype, frecuentes, con todos los laboratorios que tienen ahora ensayos clínicos sobre productos para la acondroplasia: Ascendis Pharma, Pfizer (que ha comprado la patente de la droga desarrollada por Therachon), BioMarin y QED. Nos informamos de la marcha de los ensayos, que se desarrollan en diversas fases, para poder ofrecer a los pacientes información actualizada, y participamos en los procesos de decisión de sitios para los ensayos y de reclutamiento como informadores y asesores.

4.4. Instituciones sanitarias

Representamos los intereses de las personas con ADEE ante instituciones sanitarias, como la EMA, Agencia Europea del Medicamento en su sigla en inglés, en su asesoramiento legal y evaluación del desarrollo clínico de nuevos medicamentos para la acondroplasia y en la obtención de información.

La Ministra, María Luisa Carcedo, y el Secretario General de Sanidad, Consumo y Bienestar Social apoyaron con su peso institucional a la Fundación al inaugurar oficialmente nuestra Jornada Científica y Presentación del libro Analfabetos sentimentales en septiembre.

Nos preciamos de haber contado con Rafael Bengoa, experto internacional en gestión sanitaria con cuyo asesoramiento nos alegramos de contar.

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

5

asociacionismo

5.1. Nearer Europe

Durante 2019 los lazos de la Fundación ALPE con otras organizaciones de personas con ADEE de Europa se han estrechado gracias al proyecto Nearer Europe, que busca la unión entre ellas para poder participar en la escena política de la Unión Europea y, consecuentemente, de cada uno de los países que la integran. Para ello se han llevado a cabo entrevistas presenciales en diversos países que han permitido a la Fundación, por una parte, conocer cómo se vive con ADEE en otros países y cómo funcionan las organizaciones, cada una con su particularidad; y por otra parte, han sido un ejercicio de aprendizaje mutuo e intercambio de buenas prácticas entre organizaciones. La inmensa mayoría de las organizaciones de enanismo no cuenta con personal laboral y son dirigidas por voluntarios: la Fundación, mucho más profesionalizada, puede liderar proyectos como Nearer Europe que buscan la mejoría para las personas con ADEE de cualquier lugar del mundo.

La fase de las entrevistas de Nearer Europe ha sido concluida con éxito y próximamente se darán los siguientes pasos para la elaboración de un documento conjunto, un consensus paper o manifiesto, que recoja las necesidades comunes de las personas con ADEE en Europa.



Los lazos de la Fundación ALPE con otras organizaciones de personas con ADEE de Europa se han estrechado gracias al proyecto Nearer Europe.

5.2. ICOSEP



ALPE ha participado en el International Children's Growth Awareness Meeting organizado en Viena por la coalición internacional de organizaciones de pacientes endocrinos ICOSEP.

Cultivamos las relaciones y nos llenamos de energía, que también damos, con organizaciones variadas con las que compartimos, si no todos, muchos de nuestros objetivos.

En todas las reuniones estrechamos lazos tanto con los organizadores como con las personas con ADEE y sus familias.

Colaboramos
Compartimos
Nos unimos

5.3. Reuniones anuales de asociaciones europeas



AISAc, Italia
APPT, Francia
RGA, Gran Bretaña
LP, Eslovaquia
ANDO, Portugal

En ocasiones a la par que las entrevistas del proyecto Nearer Europe, hemos participado en un puñado de reuniones anuales de organizaciones europeas. En algunas ya habíamos estado, como las de AISAc (Italia), APPT (Francia) o ANDO (Portugal), pero en otras tomamos parte por primera vez. En todas estre-

chamos lazos tanto con los organizadores como con las personas con ADEE y sus familias. Las organizaciones por lo general centran su actividad en la socialización, en crear vínculos y contactos entre personas en las mismas circunstancias, pero los afectados y sus familias tienen intereses y buscan siempre orientaciones sobre cuidados y consejo clínico y educativo. Todos compartimos los mismos intereses y temores. Además de las mencionadas, hemos participado en las reuniones de la RGA (Reino Unido) y Eslovaquia.

5.4. Red Iberoamericana

Siempre estamos cerca de Iberoamérica. La colaboración en proyectos, fomento del asociacionismo, consejo y atención a familias, gracias a nuestra lengua común, es constante y profunda. Sostenemos siempre la Red Iberoamericana: compartimos, estamos cerca.

En 2019 se ha enviado documentación y preparado la escuela de padres con las asociaciones nacionales de Colombia y Perú.

5.5. Supraorganizaciones

La Fundación es miembro de EURORDIS, la Organización Europea de Enfermedades Raras y de la AEF, la Asociación Española de Fundaciones.

Asimismo, colabora cada vez más estrecha con el CERMI, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad.

El convenio para el fomento del deporte entre personas con discapacidad sigue en pie con la FEDDF (Federación Española de Deportes de Personas con Discapacidad Física).

“ALPE es un gran apoyo y asesoramiento para personas con displasias óseas y para las familias. ALPE es grande x dentro y x fuera.”

Yolanda

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

6

congresos y eventos

6.1. Jornada científica y presentación del libro *Analfabetos Sentimentales*



ALPE se ha comprometido en mantener este tipo de foros para que los expertos se mantengan al día y bien insertados en un sistema que se renueva constantemente.



342 personas se reunieron en Gijón para esta celebración, de los que casi cien eran ponentes, miembros del Comité científico y/o presentadores.

Por una parte, la presentación del libro *Analfabetos sentimentales* de la que hemos hablado arriba.

Por otra, la presentación del Comité Científico de la Fundación ALPE, de la que hablaremos.

Finalmente, la celebración de seis mesas de discusión de diversos campos (clínica, cirugía reconstructiva, derecho, psicología y educación, jóvenes y padres. Las mesas de discusión entre profesionales son una forma dinamizadora y eficiente de compartir información entre profesionales, unificar criterios, enriquecer visiones. Las mesas de cirugía reconstructiva y de atención clínica permitieron a los mejores profesionales de España comenzar el camino hacia una protocolarización y definición de control y actuación en casos de pacientes con ADEE. Las técnicas se desarrollan muy rápidamente y los centros de investigación y desarrollo clínico ofrecen novedades que deben ser puestas en común por el bien de todos. ALPE se ha comprometido en mantener este tipo de foros para que los expertos se mantengan al día y bien insertados en un sistema que se renueva constantemente.

La celebración consiste no sólo en la organización y presentación de los diferentes actos, sino lo que constituye un principio de la actividad de ALPE: ofrecer un espacio de comunicación con otras personas, tanto de nuestro campo como de otros: familias, profesionales, afectados. Este espacio, esta comunicación es fomentada de diversas maneras, también fuera del estricto programa. La más alegre y distendida es la que se convierte ya en seña de identidad de ALPE, la «espicha», la cena informal, muy informal, tradicional asturiana con pinchos y sidra.



1ST ISPN PARENT'S MEETING



Colaboración con el gran neurocirujano Guirish Solanki y su equipo en la organización del 1st ISPN Parent's Meeting, en la 47ª Reunión de la Pediatric Neurosurgery Society, en Birmingham. Además de esta colaboración, ALPE ofreció su experiencia y visión en el evento.

SEMINARIO DE OSTEOPATÍA CRANEO SACRAL Y TÉCNICAS MANUALES

Este curso gratuito ofrecido por la fundación ALPE en colaboración con Paloma Cavanillas, médico, y terapeuta cráneo-sacral con larga experiencia en acondroplasia, en Valencia ofreció la posibilidad a los osteópatas que tratan a muchos pacientes con ADEE de aprender y perfeccionar su técnica.



JORNADAS DE FAMILIAS

La Fundación organiza encuentros para familias en ciudades de las diferentes Comunidades Autónomas como Madrid, Zaragoza, Barcelona, Segovia, Coruña, Málaga, Badajoz, Portugal, Valencia, Valladolid, Caudete, San Sebastian, Gijón, Pamplona, Jaén, Burgos, Sevilla, Mallorca and Castellón.

Siempre, a la vez, se ofrece algún contenido o taller por parte de profesionales invitados y se buscan actividades para los niños.

Las jornadas de familias son una de las actividades más antiguas y constantes de la Fundación, dado que promover la relación entre afectados es uno de sus primeros objetivos.



La acondroplasia es la más común de las ADEE, pero hay catalogadas casi 500 osteocondrodisplasias.

OTROS

Coimbra: **2as Jornadas de Doenças Ósseas Raras**

Valencia: **IV Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras**

Madrid: **II jornadas de displasias esqueléticas Hospital La Paz, Madrid**

Oslo: **14th International Skeletal Dysplasia Society Meeting**

TALLERES Y CURSOS

La Universidad de Oviedo en Europa, Universidad de Oviedo

Santander Social Tech, Fundación Banco Santander

Fondos europeos, FEU PRO

Agenda pública. Poder y contrapoder, ESADE

“Yo antes tenía miedo de ver a alguien como yo por la calle y me hacía que no veía. Ahora, después de conocerlos... ¡miro a ver si me mira para sonreír o levantar las cejas!”

Gemma

7

la persona, principio y fin

Entre tanta actividad y tanto crecimiento hay algo que no cambia ni cambiará nunca: la persona, nuestro principio y fin. La persona entendida holísticamente, como un organismo en que todo, cada sistema, está íntimamente relacionado y que se sitúa a su vez en el centro de una estructura compleja en la que diferentes agentes se relacionan y la afectan.

7.1. Valoraciones presenciales por nuestro equipo de especialistas



Cualquier persona del mundo con ADEE o familiar suyo puede llamar o escribir para solicitar una cita y que nuestros profesionales expertos en acondroplasia hagan un reconocimiento y elaboren un informe sobre su estado.

En la Fundación ALPE hacemos algo único, original, distinto. Cada día nos esforzamos en buscar los fondos necesarios para la valoración integral y gratuita que ofrecemos a las personas con ADEE. Cualquier persona del mundo (hasta un 5 % de nuestros visitantes vienen de otros países) con ADEE o familiar suyo puede llamar o escribir para solicitar una cita y que nuestros profesionales expertos en acondroplasia hagan un reconocimiento y elaboren un informe sobre su estado. En posteriores valoraciones se comprueba la evolución.

Dr Carlos León: pediatra. Hace la valoración última y más general e indica el tratamiento, si es requerido, que, desde los supuestos de la medicina normal o terapias alternativas, pueda ayudar a mejorar la condición general física y psicológica, de los niños con ADEE. Aspectos que van desde la nutrición hasta el ejercicio o el desarrollo cognitivo son valorados integralmente.

Carmen Barreal: fisioterapeuta y osteópata. También es monitora de natación y ha llevado a cabo un importante estudio sobre hidroterapia y acondroplasia. Ella valora a todos los niños y adultos que vienen a ALPE. Su gran experiencia e interés la hacen un miembro absolutamente imprescindible de nuestro equipo.

Belén Ojeda: Logopeda y terapeuta lingüística. Ofrece valoración miofuncional y tratamiento a los niños que vienen a la Fundación. La repercusión en el organismo completo de todo lo que tiene que ver con la respiración y los órganos bucofonatorios es importantísima.

Tanto el doctor León como Carmen Barreal y Belén Ojeda se mantienen en contacto via teléfono o email con familias y supervisan los tratamientos en las ciudades en que residen los pacientes. Responden dudas, ofrecen información, coordinan. Se mantienen al tanto. Además, las valoraciones son llevadas a cabo en la misma sede de ALPE, donde tienen sus consultas particulares.

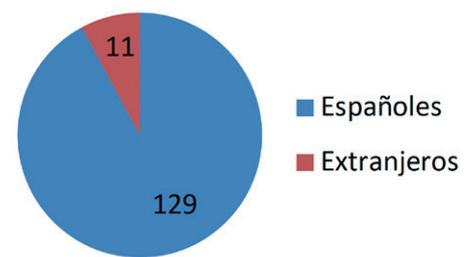
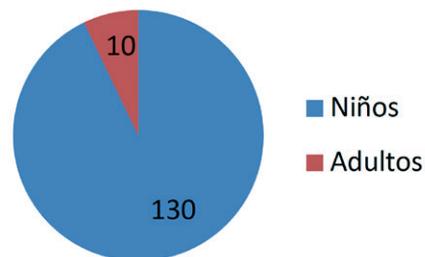
Además de ellas, otros especialistas valoran a los pacientes en Gijón:

Dr. Ibaseta: Ortodoncista, profesor de la Universidad del País Vasco. Tiene dos clínicas importantes en Asturias y ha publicado estudios sobre la oclusión dental en personas con acondroplasia. (¿Dónde hay un ortodoncista con más experiencia y que sepa más de acondroplasia que el Dr. Ibaseta? En ninguna parte.)

Dr. Lozano: Otorrinolaringóloga. La morfología propia de la acondroplasia requiere de una valoración otorrinolaringológica, asociada, pero no idéntica a la valoración auditiva.

Dra. Bascarán: Audióloga. En su clínica valora exhaustivamente la capacidad auditiva de los pacientes con acondroplasia, que suelen tener pérdidas de audición de diverso grado que pueden llegar a afectar su desarrollo de manera importante.

Dra. Martínez: Rehabilitadora, especialista en medicina del deporte y reumatología, lo es ahora también en displasias óseas.



7.2. Otros profesionales

También contamos con los servicios, según los casos presenciales, a través de teléfono, email, consultorio on line o skype, de:

Laura Garde: nutricionista. Laura ha hecho un estudio sobre la ingesta de calcio en niños con acondroplasia que verá la luz en 2019 en publicaciones científicas. Tiene una reconocida clínica en Pamplona y sigue haciendo estudios de gran interés sobre la alimentación y la condición de los niños y adultos con acondroplasia. Además, a través de cuestionarios, hace dietas personalizadas para quien lo desee y aconseja en temas concretos.

Dr. Miguel Fuentes: podólogo. Doctor y Director de Expertos y Cursos de postgrado en Podología, ha publicado múltiples publicaciones sobre ortopedia, cirugía y podología del deporte. Hace valoraciones gratuitas a nuestros afectados en sus dos clínicas de Madrid.

Servicio de Psicología Aplicada (SPA) de la Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED): ofrecen consulta y terapia presencial a los niños y adultos con acondroplasia con descuentos significativos si acuden de parte de la Fundación ALPE.

InPsique: Servicio de consulta de psicología on line de la UNED. Ofrecen también un importante descuento para los afectados que solicitan el servicio a través de la Fundación ALPE.

Centro Punto de Encuentro con el Bienestar: Ofrecen tratamiento gratuito de digitopuntura a los afectados de la Fundación ALPE en Madrid.

Fundación Ana Carolina Mahou: Ofrecen tratamiento gratuito de estimulación temprana y fisioterapia a nuestros niños en Madrid.

7.3. Servicio de asesoramiento y mediación en diagnóstico

A través de email y correo postal, se envían informes (informes, radiografías, estudios genéticos, analíticas, etcétera) a otros profesionales que puedan dar una opinión sobre ellos. Actualmente es importantísima nuestra colaboración con:

- **Dr. Lachmann**, del International Skeletal Dysplasia Registry Centre, del Hospital Sinaí en Los Ángeles;
- **Dr. Mackenzie**, prestigioso traumatólogo del Nemours Hospital for Children de Baltimore, en el consejo médico de Little People de America;
- **Profesor Superti-Furga**, de la Universidad de Lausana.
- **Dra. Joana Bengoa**, asesora genética en el Hospital Necker, de París.
- En España, el **Dr. Juan Carlos Rial**, neurocirujano del Hospital Central de Asturias.

Todos ellos son nuestros invaluables colaboradores.

7.4. Atención integral

En ALPE se responden cada día muchísimos emails, de España, de Iberoamérica y de diversos lugares del mundo de habla inglesa, sobre todo tipo de cuestiones. Fundamentalmente el trabajo consiste en:

- Dar la información necesaria (en la forma de literatura, artículos, guías, etcétera);
- Orientar hacia el tipo de profesional o el profesional que puede ayudar en una cuestión en concreta;
- Poner a las personas de otros países en contacto con las organizaciones existentes o, si no hay, con las personas de nuestra base de datos de ese mismo país, siempre con la recomendación de que intenten asociarse;
- Primer contacto con padres recientes. A menudo y cada vez más se ponen en contacto durante el embarazo. Otras veces tras el nacimiento. Siempre cuando han recibido o están esperando un diagnóstico. El primer paso suele ser a través de email: envío de información variada adecuada a sus circunstancias (psicológica para los padres e información de tipo clínico). Posteriormente, tras haber hablado por teléfono (llegaremos ahí más adelante) se envía información a los pediatras, especialistas diversos que lleven al niño o niña (fisioterapeuta, atención temprana, monitor de natación, a la guardería, etcétera);
- Relación con la Administración pública y los centros de valoración de discapacidad. Se envía información y se cuenta con la colaboración y apoyo de asesores en cuestiones administrativas y legales. Muchos casos se resuelven gracias a nuestro trabajo.
- Envío de información, así mismo, a colegios: orientadores, tutores, directores. Servimos de intermediario entre las familias y los colegios para que haya una buena escolarización, se respeten los parámetros de inclusión, se hagan correctamente las adaptaciones necesarias y se tome muy en serio la condición de la acondroplasia del niño desde diferentes puntos de vista, sin darle más importancia ni menos de la necesaria; a veces hay conflictos y ALPE aparece como el enlace, la vía por la que tiene lugar la comunicación).
- Por email se hacen muchas otras cosas, como enviar cartas y artículos a los medios de comunicación cada vez que consideramos que han de al menos oír nuestra voz sobre lo que ellos hacen sin conciencia de su responsabilidad.
- Por email se trabaja en todos aquellos temas administrativos, de proyectos, de búsqueda de fondos, de mil tratos y tareas que sabe el que está dentro, siempre con la atención puesta en las personas, siempre el centro del interés de ALPE.

Teléfono: Aunque el teléfono se usa constantemente, sirve, de manera muy especial, para establecer y mantener una relación cercana, inmediata, humana entre la coordinadora, Carmen Alonso, y las familias y profesionales. Todo el que se acerca a ALPE sabe de nuestra disponibili-

dad (y, sobre todo, de la de Carmen, quien siempre está ahí para una familia) para hablar sobre cualquier tema que os preocupa y a cualquier hora. Fuera del horario laboral, en fin de semana, o mientras está comiendo o viajando. No hay límite en la entrega del tiempo y la atención.

7.5. Educación inclusiva

La Fundación lleva a cabo una campaña constante de envío de información, formación y charlas en colegios de toda España. También la documentación está disponible en español y en inglés (en nuestra página y en growingstronger.com) para cualquier escuela o educador del mundo.

Es habitual que la Fundación ALPE Acondroplasia sea intermediaria e informadora, formadora, en los centros de enseñanza en que se escolarizan niños con acondroplasia. Dado que el equipo educativo no suele ser consciente de la importancia de cada uno de sus actos en el bienestar y desarrollo del niño en cuanto a niño con discapacidad y, dentro de las condiciones discapacitantes, una muy precisa con una carga psicosocial muy considerable, miembros de la Fundación ALPE Acondroplasia acuden a los centros a formar y ayudar al profesorado. En el 2019 se visitaron 30 colegios en toda España

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 soft-edged polygons.

8

gestión interna

8.1. Patronato

Presidente: **Philip Press**

Vicepresidente: **James Healey**

Vocales: **Ana Aranda; Pedro Sagastizábal; Miguel Lopez**

Secretario: **Ángel del Río**

8.2. Equipo

Directora Gerente: **Carmen Alonso**

Coordinación y Recursos Humanos: **Susana Noval**

Proyectos: **Estefanía González**

Secretaría y administración: **Sonia Sestelo**

8.3. Voluntariado

La Fundación ALPE Acondroplasia ha estado abierta desde sus comienzos a la participación ciudadana y a la colaboración en beneficio de las personas con ADEE y sus familias. Esta colaboración ha tenido lugar en todos los ámbitos de actuación de la Fundación ALPE Acondroplasia y de las formas más variadas, dado que contamos con una muy importante red de apoyos, de personas que generosamente ofrecen su tiempo y su trabajo por el bien de nuestros beneficiarios.

Son voluntarios de ALPE aquellas personas que voluntaria, altruista, responsable y gratuita participan en las acciones voluntarias organizadas por la misma. Definimos varias áreas principales de colaboración que se corresponden con actividades de la Fundación donde la intervención es necesaria y apreciada:

Acogimiento familiar en la zona de la familia.

Aunque la Fundación lleva a cabo el acogimiento inicial y principal, a través de teléfono, conferencias y reuniones, el apoyo de familias cercanas a la Fundación y formadas en este tipo de actividad, en la misma zona de residencia de la familia, se revela fundamental para la progresión, para que la familia comience a dar los pasos indicado para el cuidado correcto de bebé o niño.

Representación en centros educativos. Charlas, formación.

Educadores o psicólogos de las distintas comunidades autónomas colaboran con ALPE con la mayor responsabilidad y eficiencia.

Personal de apoyo en la organización de eventos (Congresos, Jornadas, seminarios): organi-



Una bienvenida,

Sonia Sestelo

Antigua colaboradora de la Fundación, se une al equipo en la labor administrativa.

zadores, técnicos, azafatos, traductores, conductores, personal para ludoteca, talleristas, monitores de tiempo libre.

Muchas personas colaboran en este tipo de actividades. En la Fundación contamos con una bolsa de colaboradores que están dispuestos a ayudar en organización de eventos.

Valoraciones médicas por parte de profesionales.

En la valoración gratuita que se hace a los pacientes que acuden a la sede de la Fundación. De dichas valoraciones, dos, fundamentales, son voluntariado: las del Dr. Guillermo Ibaseta, ortodoncista y prestigioso profesional con estudios sobre la acondroplasia, y la Dra. Bascarán, audióloga, igualmente de reconocida valía.

Segundas opiniones por parte de profesionales nacionales y extranjeros.

A través de la Fundación reciben documentos (radiografías, informes, imágenes) y ofrecen una opinión que a menudo es de enorme importancia para los profesionales locales sin experiencia en el campo en cuestión en la acondroplasia.

Comité científico de la Fundación ALPE Acondroplasia.

Los miembros del comité científico de la Fundación ALPE se han comprometido a mantenerse informados sobre todas las novedades referentes a la investigación sobre acondroplasia (hay cinco ensayos clínicos en el mundo en marcha, uno de ellos ya en fase 3) y asesorar a la Fundación, desde una postura de neutralidad, sobre diferentes aspectos relacionados con dichas investigaciones.

Difusión de conocimiento sobre las ADEE.

Una serie de expertos llevan años comprometidos en el estudio de diferentes aspectos relacionados con el enanismo (el estigma social, la salud, la nutrición, el deporte, etc) y en la difusión de este conocimiento.

Servicio de traducción.

Traductores o conocedores en profundidad de otras lenguas y de español traducen documentos científicos para poder compartir con profesionales y afectados y traducen los documentos elaborados por la fundación a diversas lenguas para poder ofrecer a las personas con ADEE de otros países, siempre gratuitamente.

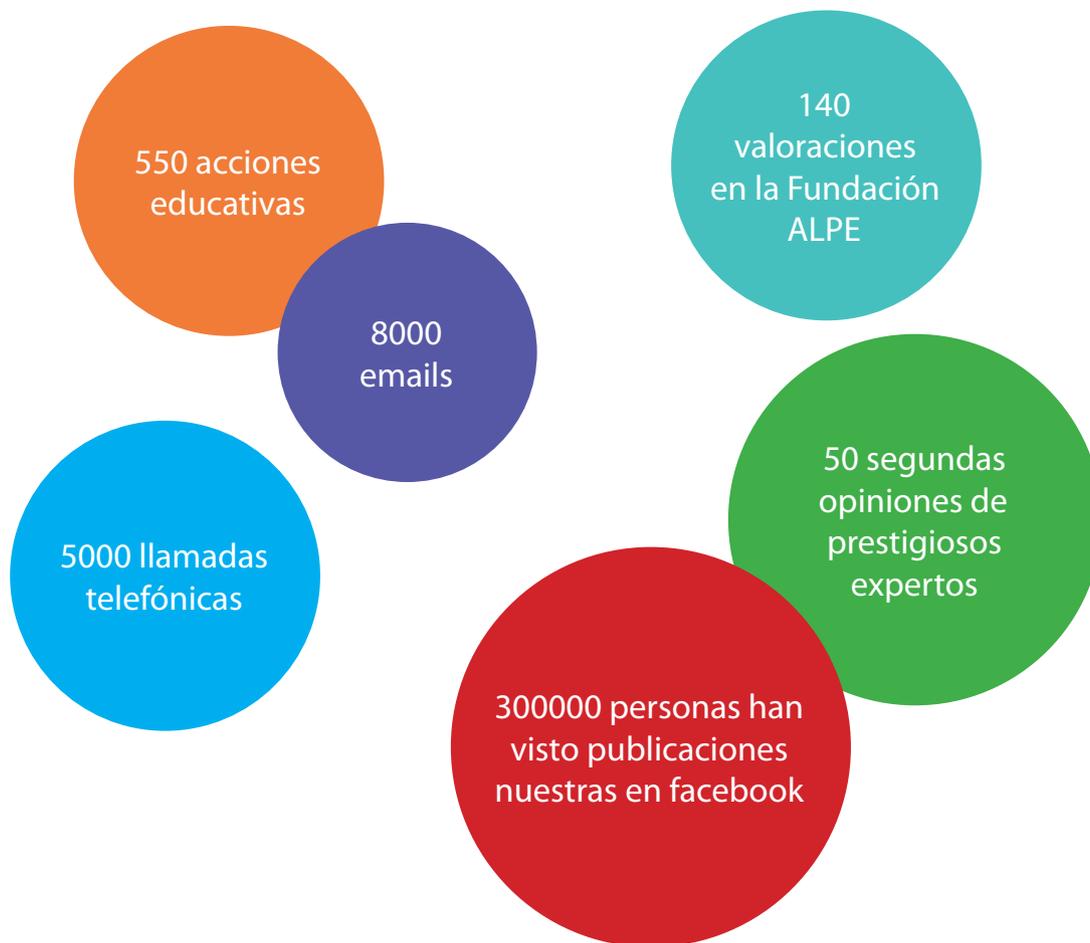
Servicio de redacción de contenidos.

Personas capacitadas, escritores, redactan contenidos para página web de la fundación, que son compartidos a su vez en redes sociales.

Becaria.

También hemos contado con la ayuda de Inés López Abarrio, de la Escuela de Trabajo Social.

8.4. En cifras



The background is a solid teal color with several large, irregular, lighter teal shapes scattered across it, resembling abstract organic forms or watercolor splatters. The shapes vary in size and orientation, creating a textured, layered effect.

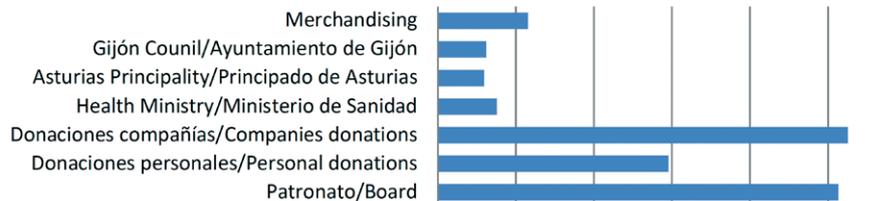
9

las cuentas

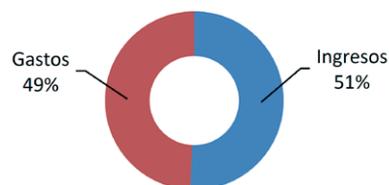
9.1. Ingresos

¿DE DÓNDE PROCEDEN NUESTROS INGRESOS?

Ingreso total/Total income



Income/expense



Independencia

Nuestros ingresos provienen de varias fuentes en diversa medida. Como principio, la Fundación es independiente de ninguna fuente de financiación, exceptuando la de nuestro Patronato: así, han de ser variadas y equilibradas, como son.

Esta independencia permite que lo hagamos de forma sostenible y fieles a nuestros principios:

- No se cobran cuotas. Porque no tenemos socios
- Ayudamos a cualquier persona con ADEE independientemente de nacionalidades o fronteras.
- No se vende nada
- Todos nuestros servicios son gratuitos para los afectados y sus familias

Esta independencia permite que hagamos lo que siempre hemos hecho: dar a todos.

9.2. Gastos

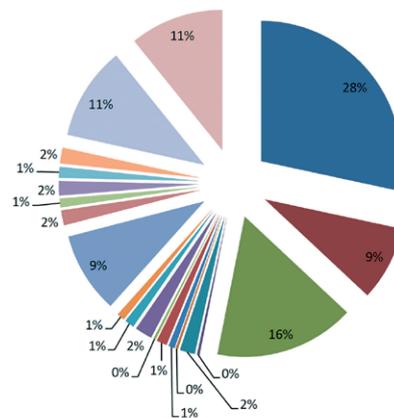
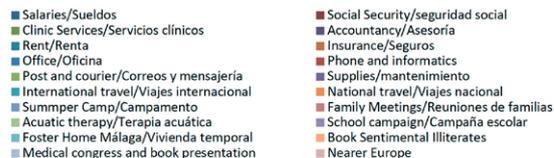
¿EN QUÉ GASTAMOS NUESTROS INGRESOS?

Todos nuestros ingresos permiten que sigamos llevando lo que hace de nosotros una organización distinta a todas en el ámbito de las ADEE:

- Que cubramos las costosas valoraciones presenciales en Gijón por parte de un equipo de excelentes especialistas. Estas valoraciones son gratuitas para los afectados desde el primer momento, aquel año 2000, pero no lo son para la Fundación;
- Que prosigamos con la campaña cada año renovada de información y concienciación escolar;
- Que hagamos un trabajo de comunicación y sensibilización social con publicaciones, eventos, reuniones;
- Que mantengamos un piso en Málaga para que las familias puedan llevar a cabo una rehabilitación inicial sin urgencia;
- Que viajemos para luchar por los intereses de nuestro colectivo, para crear alianzas y tener una voz política;
- Que sigamos concibiendo formas creativas de innovar y cambiar la sociedad para que sea más inclusiva y más justa.

Las cuentas de la Fundación ALPE son sometidas anualmente a una auditoría meticulosa del Protectorado de Fundaciones del Principado de Asturias, la Comunidad Autónoma en que se encuentra ALPE, y aprobadas por los miembros del patronato de la propia Fundación.

Expenses



Después de una intensa semana en la fundación, con tanta ansiedad, emoción, felicidad, y miles de otros sentimientos variados, enmarcados en la sinfonía de llantos, risas y gritos de José y su abrir y cerrar de puertas. Era difícil tener un momento para agradecer y hacerles saber todo lo q significa y significó esa semana, ese tiempo y el haber encontrado a ALPE.

Así q ahora, más tranquilos y después de haber leído casi todo el libro -muy interesante, emotivo y atrapante- nos surge la necesidad de agradecer!

En Alpe no solo encontramos contención, profesionalismo y conocimiento sobre la condición de José, sino una familia. Y eso se debe a por el amor qué recibimos, un abrazo, una sonrisa, la preocupación y el cariño de manera constante. Y lo que más rescato de este viaje fue encontrar un grupo humano que se caracterizó por hacer bien al otro y ayudarlo, motivo simplemente por el amor.

Ahora tenemos más inquietudes y se despertaron muchas cosas que aún estaban dormidas. Las ganas de poder imitar un poco al menos esa actitud desinteresada y amable y ayudar desde nuestro lugar en todo lo que podamos.

Una vez más GRACIAS, gracias por su magnífica obra, por su amor desinteresado y por todo lo que hacen por los que nos acercamos a la fundación. Por miles de años más, por qué gente como ustedes se necesitan por montones en este mundo.

Espero que nos veamos muy pronto y sepan que pueden contar con nosotros en todo lo que necesiten.

Un gran abrazo, gracias gracias y gracias!

Magdalena

A 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