

**FUNDACIÓN**  
**POCCO**  
**FRECUENTE**

# 1. IDENTIDAD

## 1.1. OBJETIVOS

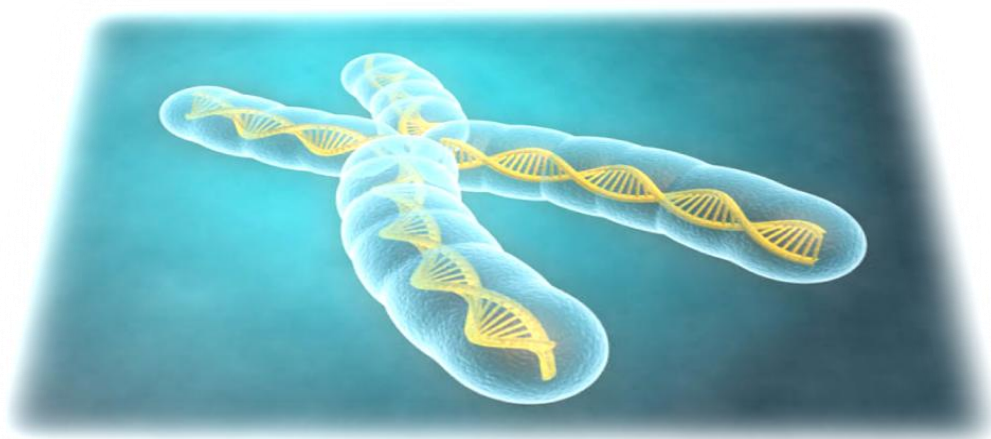
Ayudar a los afectados y a sus familias en 3 ámbitos:

**INVESTIGACIÓN**

**ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA**

**VISIBILIZACIÓN**

Aumentar el protagonismo de Almería en el ámbito de las Enfermedades Poco Frecuentes.



## 1.2. PERSONAS VINCULADAS AL PROYECTO

### ANTONIO M. BAÑÓN HERNANDEZ

- Presidente Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis.
- Directivo de FEDER (Federación Española Enfermedades Raras).
- Ha recibido la distinción “Embajador de las Enfermedades Raras”, por SM la Reina Doña Letizia.
- Diferentes premios por su investigación en el ámbito social, comunicativo y educativo de las Enfermedades poco frecuentes (FAAM, El Saliente, Asociación Española de Lipodistrofias, Asociación D´Genes y FEDER Andalucía).



### ALBERTO ASECIO IBAÑEZ

- Trabajos en tutelares de menores (en Granada con las Hermanas Mercedarias).
- Voluntario en la cárcel de Granada, con enfermos de SIDA (en Madrid con las Hermanas de Teresa de Calcuta), con enfermos mentales y personas con discapacidad (en Ciempozuelos con los Hermanos de San Juan de Dios), con prostitutas (en el Barrio Chino de Barcelona) y en Guinea Ecuatorial.
- Actividades de docencia y construcción (Lea y Bata), con colectivos desfavorecidos, inmigrantes y gitanos en Puerto Serrano (Cádiz), en la Mojonera (Almería) y en Santa María del Águila (Almería).



### MAGDALENA CANTERO SOSA

- Miembro del Grupo de Investigación de la Universidad de Almería ECCO. Estudios Críticos de la Comunicación, desde el año 2012.
- Investigadora del Observatorio sobre Enfermedades Raras OBSER. Universidad de Almería. 2012-2015.
- Docente del Máster en Intervención Profesional con personas con Discapacidad. Universidad de Almería. 2015.



### MIGUEL ANGEL GARCIA ESPONA

- Medico Radiólogo.
- Presidente de AMPA la Salle Virgen del Mar.
- Grupo de trabajo organizador de la I, II y III Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes.



### M<sup>a</sup> DEL MAR GARCIA BELTRAN

- Miembro Junta directiva AMPA-LA SALLE VIRGEN DEL MAR.
- Grupo de trabajo organizador de la I, II y III Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes.



## 2. PASADO-PRECEDENTES

### 2.1. OBSERVATORIO



#### OBSER (Observatorio de Enfermedades Raras de FEDER):

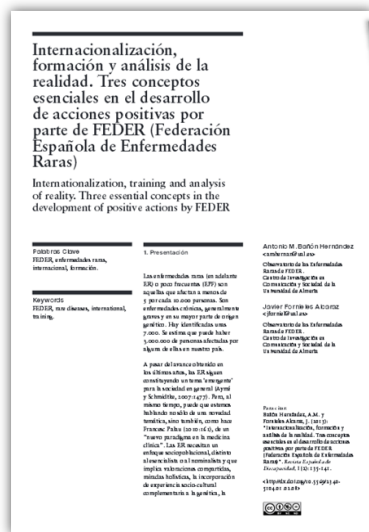
El Observatorio de las Enfermedades Raras (OBSER) es un proyecto financiado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad para elaborar trabajos de investigación en el ámbito social, educativo y comunicativo relacionado con las Enfermedades poco Frecuentes.

<http://obser.enfermedades-raras.org/portal1/default.asp>

Los miembros del grupo han desarrollado en los últimos años una intensa actividad de investigación en torno a aspectos sociales y comunicativos vinculados a las enfermedades poco frecuentes. Podríamos destacar:

- **Libros:**

- **Artículos:**



- **Ultimo libro** sobre Enfermedades por Frecuentes que se presenta en el Senado el 30 de Noviembre de 2015:



## 2.2. LA SALLE Y AMPA- LA SALLE

### I CONGRESO ESCOLAR INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

(24 y 25 de Enero de 2014)

El 8 de marzo de 2013, el Hermano Inocencio, Director General en esa fecha del Colegio La Salle-Virgen del Mar, recibió de manos de S.A.R., la Princesa de Asturias, doña Letizia Ortiz, el Premio Nacional concedido por FEDER a la Sensibilización Educativa. Por este motivo, se celebró en este Colegio en Enero de 2014 el I Congreso Internacional sobre EPF.



## I CARRERA SOLIDARIA (8 de junio 2014)



<http://lasallecorreparaayudar.com/>

## Reunión Deportistas de élite del Deporte Almeriense

Unos días antes, 12 de Mayo, de 2014, en el Colegio La Salle Virgen del Mar se reunieron a muchos de los mejores exponentes del deporte almeriense, ya sea por nacimiento o por adopción, vistieron la camiseta de la I Carrera, para hacer visibles a las Enfermedades Poco Frecuentes:



**Voley:** Cosme Prenafeta, Javi Yuste, Juanjo Salvador, Manolo Berenguel, Kiko, Enrique de Haro

**Fútbol:** jugadores de la AD Almería Corona, Soriano, Aleix Vidal

**Arbitras:** Gabriel Giménez Callejón

**Ciclismo:** Juan Martínez Oliver, José Muñoz, Juan Muñoz

**Fútbol playa:** Dona (Fco Jesús Donaire): portero de la selección española de fútbol playa

**Corredores:** Paquillo Fernández (subcampeón olímpico), Emilia Piunica (Campeona de Europa máster atletismo), Miguel Mudarra: subcampeón de España de ultratrail, Encarni Martínez (Campeona de Copa de España de carreras ultratrail), Indalecio Muñoz Expósito...

**Triatlón:** Rafa Lao (Clasificado Campeonato del Mundo Iron Man de Hawai), Oscar Rodríguez, Ana Tatiana, Bernardo Rubio, Gema Raga Ruiz...

**Balonmano:** Francis Miras, Javier Lamarca, Guillermo Plaza, Miguel Angel Florido (olímpico en Pekín), Javier Frutos...

**Natación:** Carlos Tejada (campeón España y múltiple medallista en campeonatos de Europa)

**Toreros:** Ruiz Manuel, Jesus Almería, Torres Jerez, Curro Vivas

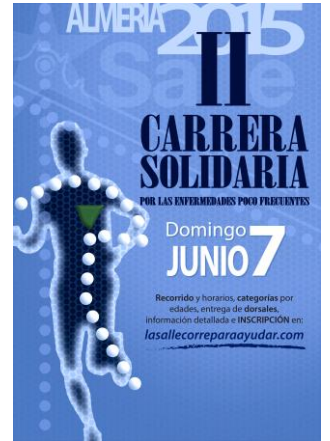
**Karate:** Cayetano García Salazar

**Judo:** David García del Valle (subcampeón olímpico), Irene Padial (Subcampeona del mundo)

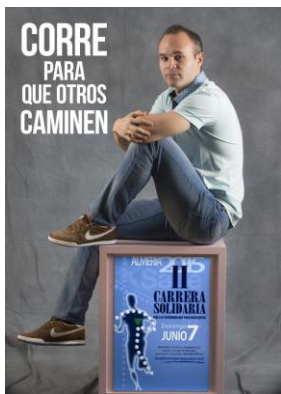
**Vela:** Marta Hernández (campeona del mundo modalidad Snipe), Raúl Valenzuela y Antolín Alejandre (campeones de de Europa modalidad Snipe)

**Rugby:** Jose Manuel Martínez Rubí, Juande Luque Medel

**II CARRERA SOLIDARIA (7 de junio 2015)**



<https://www.facebook.com/lasallecorreparaayudar/>





## AGRADECIMIENTOS en la II Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes

Sentimos un enorme agradecimiento a todas aquellas personalidades del deporte y otras áreas que nos han mostrado su apoyo en la II Carrera Solidaria por la EPF; así como a todas las empresas e instituciones que nos han apoyado:

### PERSONALIDADES DEPORTE Y CULTURA:



David Bisbal  
Andrés Iniesta  
Paquillo Fernández  
Abel Antón  
Martín Fiz  
Almudena Cid  
Tomatito  
Sarah Lark  
Iñaki de Miguel  
Joan Pedrero  
Esther Cárdenas

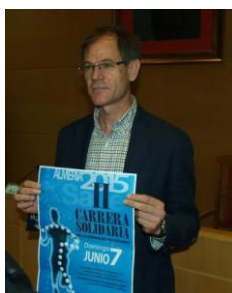


Jugadores de la UD Almería  
Pío García Escudero  
Alfonso Alonso  
Eduard Punset  
Rafael Enríquez de Salamanca  
Eduardo Saenz de Cabezón  
Manolo Carreño  
Manolo Soriano  
Pepe Céspedes  
Los Vinilos



### ASOCIACIONES:

Enfermedad de Pompe  
Asociación 22q  
Síndrome de Wolfram  
FEDER Andalucía  
El Saliente  
Fundación Los Carriles  
FAAM  
Fibrosis quística  
Actays



### EMPRESAS E INSTITUCIONES:

Fundación Cajamar  
Cosentino  
Zumos J. García Carrión  
Carrefour Almería  
Concesionario Premium Almería BMW  
Pepsi- Matutano  
Colegio Oficial Médicos de Almería  
Proyecto Formación  
Estudio de Infografía Carlos García Beltrán



Coexphal  
Murgiverde

Grupo Aire Baños Árabes

FECAPA Almería

La Voz de Almería

Diario de Almería

Cope Radio

Clinica Podológica Saucedo

Rijk Zwaan

Congresur

EMMA

Almazara de Canjáyar

Ego Sport Center- Grupo Nexa

Hotel Doña Pakyta/ Hotel El Sotillo

Al-Tec

Activa Club

Unicaja Voleibol

emociom.com

Grupo Renta Todo

Grupo Lamarca

Cruzcampo

Área de Deportes de la Diputa

Patronato Municipal de Deportes

Policía Municipal, Seguridad y Movilidad

Cruz Roja

AMPA La Salle

OBSER

Colegio La Salle Almería

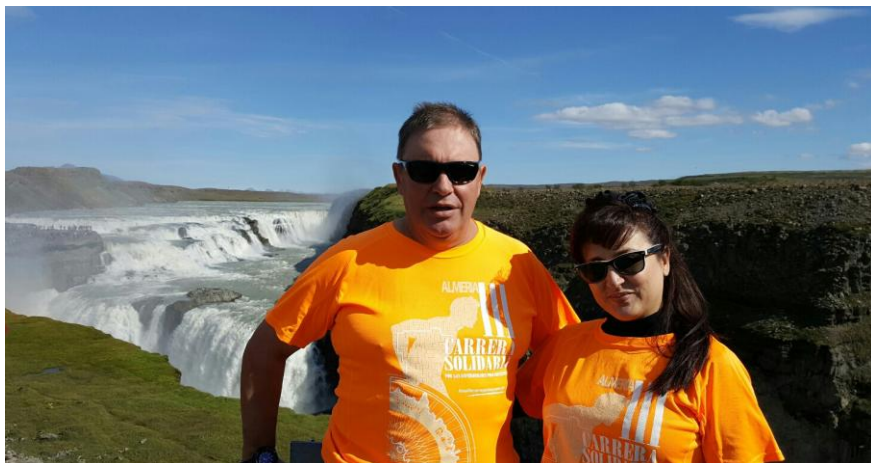
Navarro Hermanos



**III CARRERA SOLIDARIA (7 de junio 2015)**







### 2.3. GRUPO ECCO (UAL)

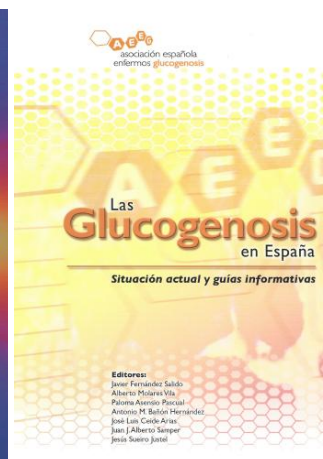
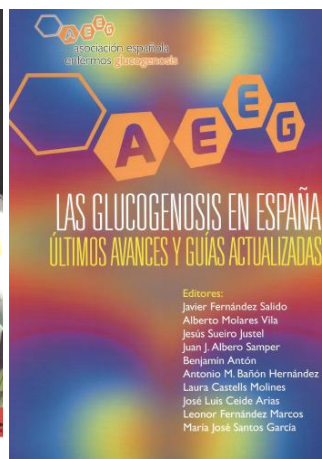
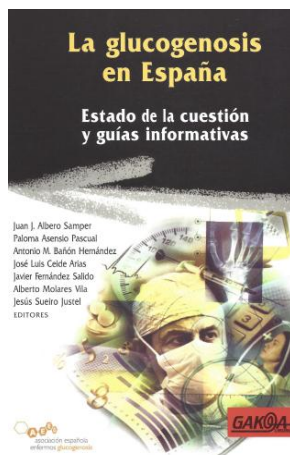


Grupo de Investigación ECCO (estudios críticos sobre la comunicación) en la Universidad de Almería:

- **Proyecto ALCERES** (Análisis comunicativo de las enfermedades raras en España), subvencionado por el Ministerio de Ciencia e Innovación: es el primer proyecto sobre comunicación y enfermedades raras desarrollado en Europa.



- Portadas de **libros** sobre glucogenosis:



- **Proyecto INNOVER** (Innovación Educativa en Enfermedades Raras): se estableció un sistema novedoso de atención a distancia para los estudios de Bachillerato a un alumno con una enfermedad poco frecuente, para que pudiese seguir a través de Adobe Connect y otras herramientas de comunicación, las clases manteniendo el contacto con sus compañeros.



Adobe® Connect™



## 3. FUTURO-PROYECTOS

### 3.1. INVESTIGACIÓN

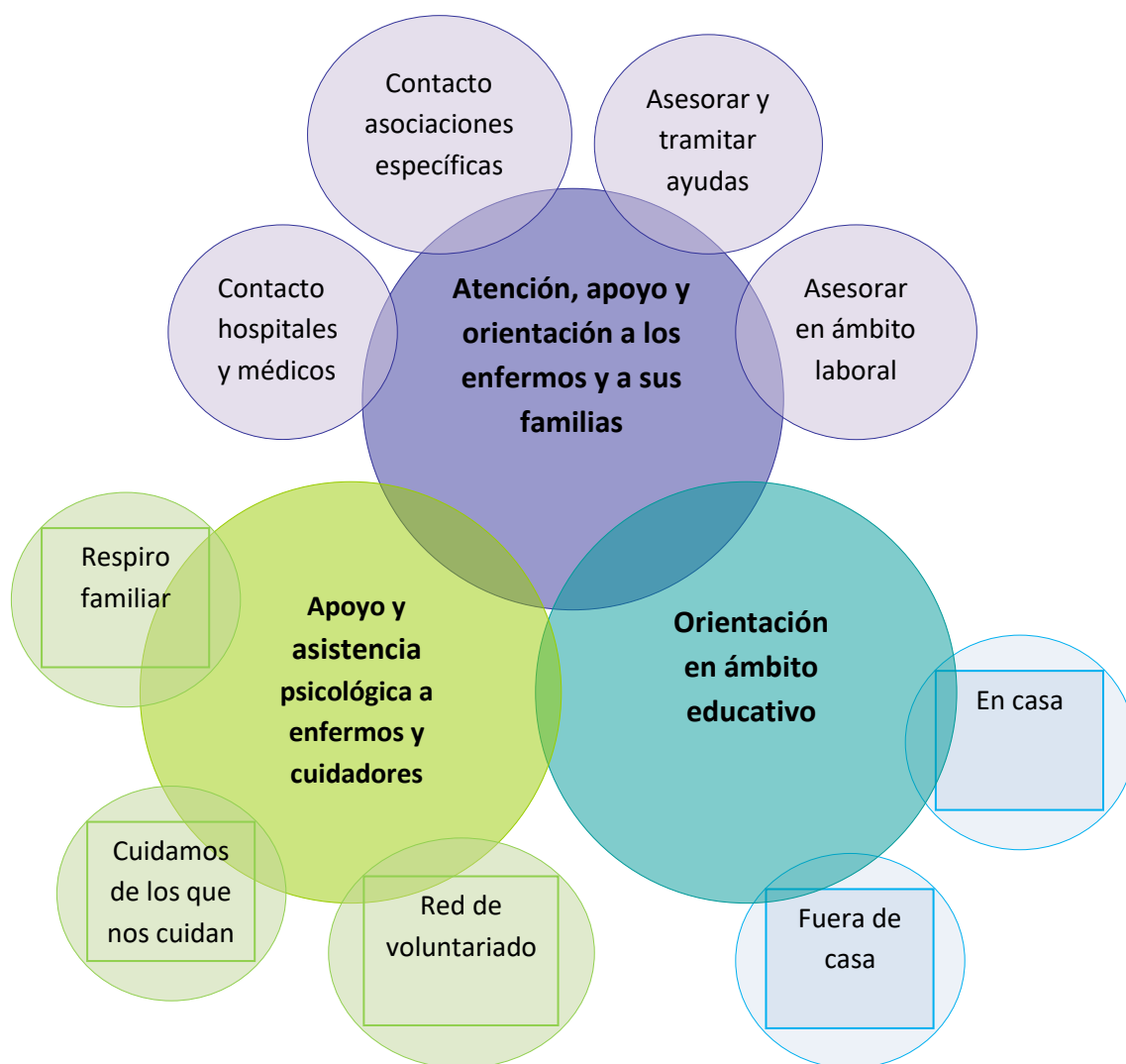


El **Centro Pfizer - Universidad de Granada - Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENYO)**, ha sido concebido como un espacio para la investigación de excelencia sobre la base genética de enfermedades -entre ellas el cáncer y algunas enfermedades poco frecuentes-, así como sobre la influencia de la herencia genética en la respuesta del organismo a determinados fármacos.

Desde Julio de 2016 se ha iniciado, en este centro con los mejores investigadores posibles, una investigación sobre Terapia Celular Génica para la Enfermedad de Pompe, gracias a los beneficios obtenidos en las 3 ediciones de la Carrera Solidaria.



### 3.2. ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA



### 3.3. VISIBILIZACIÓN

#### IV Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes

Ya se ha iniciado el trabajo para la IV carrera solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes, que se celebrará el día 28 de Mayo de 2017.



Se han celebrado reuniones del grupo de trabajo organizador, con el grupo Nexa, con quien nuevamente vamos a iniciar la andadura en esta 4ª Edición y se ha valorado el recorrido de ésta, que se celebraría por el centro de la ciudad y casco histórico de Almería como el último año.

Tendrá 3 distancias: 3000 m, 6000m y 9.000m a elegir, así como carreras cortas para los pequeños, en distancia creciente según la edad.

Se está iniciando la remodelación de la página web de la carrera <http://lasallecorreparaayudar.com/> y una vez aprobado el recorrido se iniciará el período de inscripción a través de [Todofondo.com](http://Todofondo.com)

Este año se fomentara la participación de personas con discapacidad para que puedan realizar el recorrido.

