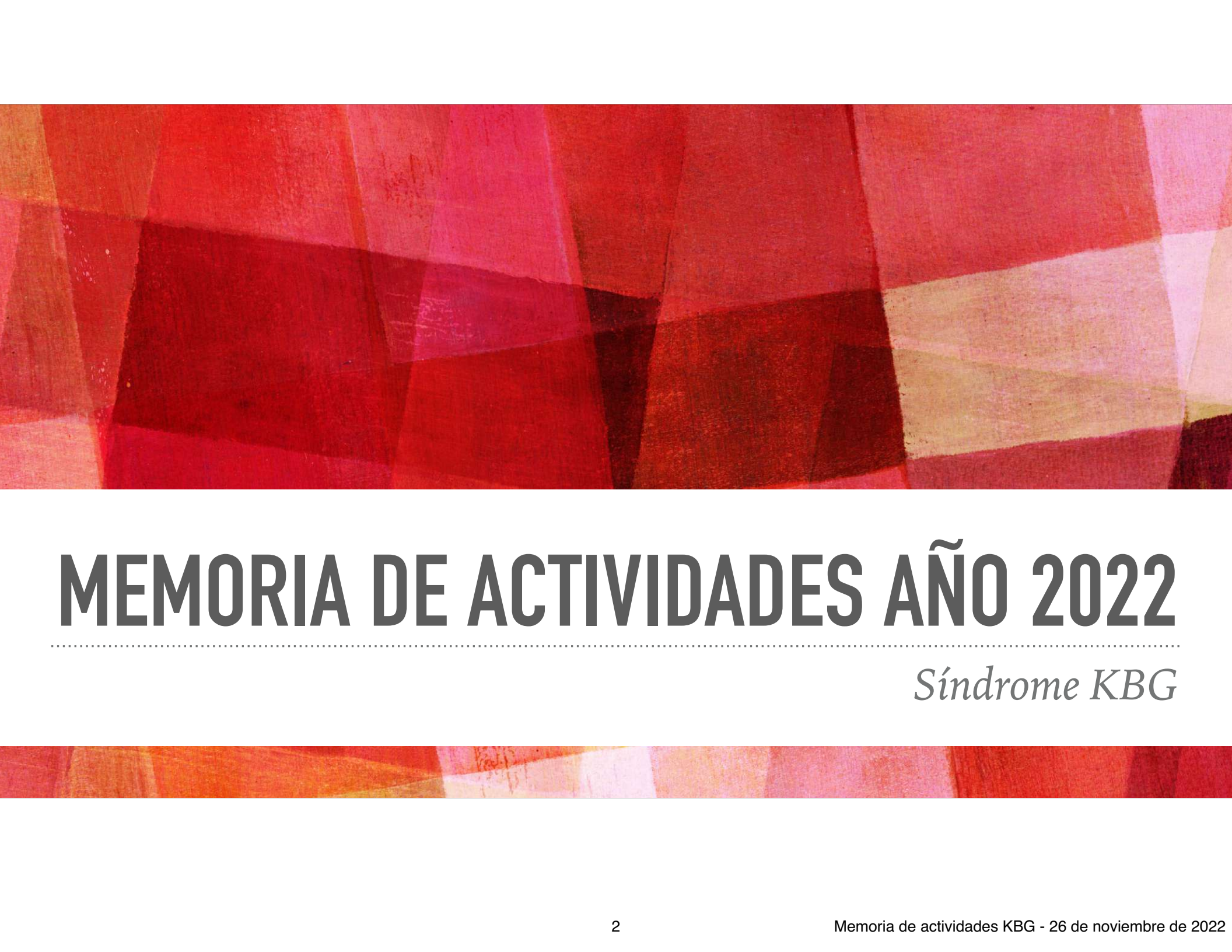
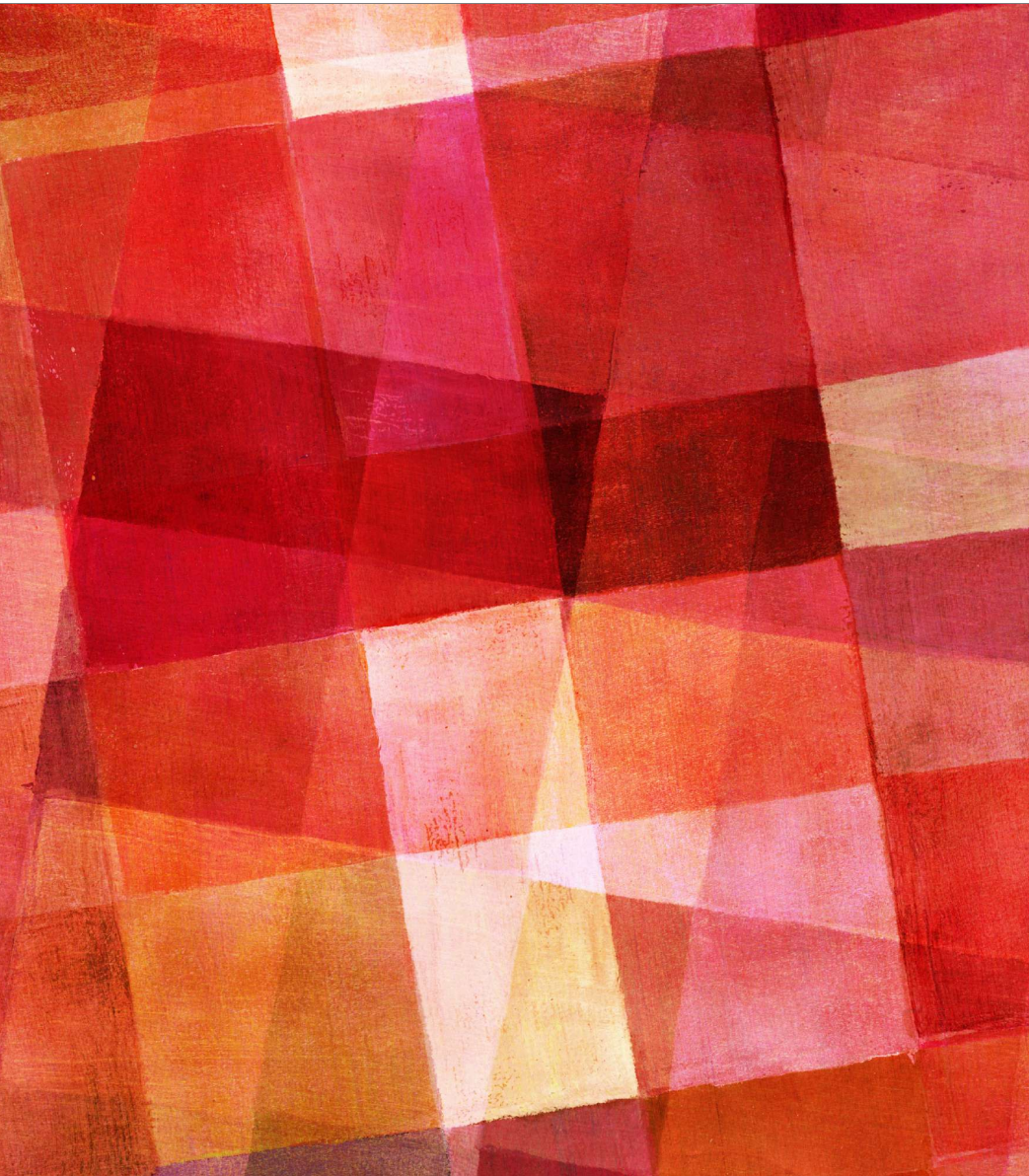




MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2022

Síndrome KBG



ÍNDICE:

- Aumento de socios en grupo de WhatsApp.
- Alta en FEDER.
- Eventos benéficos.
- Merchandising.
- ¿Nos echas una mano?
- Campaña 11J.
- Video Promocional.
- Cerveza Mudita.
- Aumento de actividades en redes.
- Apariciones en medios de comunicación.
- Investigación.



“

Enfermedades Raras, Somos Pequeños Pero No Invisibles.

Junta Directiva Síndrome KBG España

1. AUMENTO DE SOCIOS EN GRUPO DE WHATSAPP

- En el grupo de WhatsApp creado el 20 de octubre del 2020, hemos tenido un exitoso aumento de miembros. Gracias a nuestra pagina web (kbgsindrime.org), a nuestras redes sociales (Instagram, Twitter, Facebook), personas con un diagnosticado de KBG han contactado y pasaron a formar parte de este grupo.
- Este grupo está enfocado a proporcionar apoyo, compartir vivencias, documentación, avances médicos, noticias, informar desde de la junta directiva a los socios, eventos, investigación etc...

2. ALTA EN FEDER (FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS).

- Introducción FEDER: Convivir con una enfermedad poco frecuente es convivir con falta de información y conocimiento científico, un gran impacto emocional e incluso económico, hacer frente a la falta de igualdad en el acceso a la innovación y problemas para la inclusión en ámbitos vitales como la educación o el empleo.
- FEDER es una asociación destinada a cohesionar y capacitar a las personas y asociaciones dotándolas de herramientas y recursos como el servicio de información y orientación o servicio de atención psicológica para que puedan conseguir su misión y contribuir a la comunidad de enfermedades raras en general.
- Gracias a la alta en FEDER podemos influir en propuestas sanitarias e investigaciones para nuestra enfermedad rara uniendo fuerzas con las demás ER.

3.1.CARRERA DE LA MUJER A FAVOR DEL KBG

- Este año hemos llevado a cabo hasta la fecha tres eventos benéficos, en distintos puntos de España y muy distintos entre si pero con el mismo fin, recaudar fondos para investigación y para darle voz al síndrome KBG consiguiendo así ser cada vez menos invisibles.
- 3.1. Nuestro primer evento tuvo lugar en El Álamó (Madrid) el día 5 de marzo (semana de la mujer) con gran ayuda de la Concejalía de la mujer. Todos los participantes que corrieron o caminaron contribuyeron con nuestra asociación, al igual que todos los que colaboraron con donativos a cambio nuestro merchandising. Los medios de comunicación acudieron a cubrir la noticia ayudando enormemente a darnos visibilidad. En este primer evento la acogida de la ciudadanía fue excelente, la gente saco a luz su lado más humano.



3.2. CONCIERTO SOLIDARIO

- Nuestro segundo evento tuvo lugar en Canals (València) el día 2 de abril. Damos lugar a al primer concierto benéfico con la colaboración de Ajuntament de Canals entre otros. Este segundo evento ha tenido tan buen recibimiento como el primero, la gente disfruto del concierto a la vez que colaboraron con donativos por nuestros productos al igual que interesándose por saber de que trata el KBG. Por primera vez también tuvimos fila cero para que los que no pudieron asistir y quisiesen colaborar pudieran hacerlo.



3.3.PARTIDO DE FÚTBOL SOLIDARIO

- Nuestro tercer evento tuvo lugar en un pueblo llamado Beariz situado en la provincia de Ourense (Galicia). En este pequeño pueblo rural hemos dado lugar al primer partido de fútbol benéfico. En este tercer evento vimos como la gente nos brindó su apoyo tanto como en los anteriores eventos. En este también tuvimos fila cero y como novedad hicimos varios sorteos con donaciones del pueblo, desde cestas gourmets hasta una camiseta del Real Club Celta de Vigo firmada por toda la plantilla. El alcalde del pueblo el señor Manuel Prado nos concedió el inmenso honor de acompañarnos todo el evento. El señor Manuel es presidente de la Asociación Bearicense Daniel Prado Lamas con el cáncer infantil y juvenil desde la cual nos abrió las puertas para ayudarnos mutuamente. Vimos como el refrán; “el pueblo unido jamas sera vencido” cobraba sentido.



4. MERCHANDISING

- Este año lanzamos a la venta (de momento solo en eventos):
- Camisetas serigrafiadas con nuestro lema; “pequeños pero no invisibles”, nuestro símbolo; el globo rojo con un diseño muy atractivo.
- Pulseras de tela roja en la cual tiene escrito: “Yo Apoyo Al Síndrome KBG.”
- Llaveros con las palabras; Síndrome KBG España.
- Cualquiera de nuestros productos han tenido éxito por lo que contemplamos la idea de en un futuro ampliar cartera de productos y comercializarlos online.



5. ¿NOS ECHAS UNA MANO?

- Este año hemos lanzado a redes sociales un cartel para lograr mas ayuda económica y así estar mas cerca de una de nuestras mas importantes metas que es el tener fondos para investigación.
- Nos inscribimos en la plataforma Teaming , una herramienta online para reunir fondos con microdonaciones (1€ al mes). Su ideología es que solos no podemos hacer mucho en cambio unidos, podemos conseguir grandes cosas. Muchos pocos hacen mucho.
- También agregamos nuestro número de cuenta bancaria para brindar toda facilidad a quien tenga la bondad de ayudarnos.
- En el mismo agregamos nuestro número de Bizum el cual creamos esta año debido al la comodidad de este proveedor de servicio de pago y la fama adquirida.

Beneficiario: **Asociación española
síndrome de kbg**



BBVA ES91 0182 6975 63 0201 6539 61



Nº de BIZUM: 04228



www.teaming.net/kbg



6.1. CAMPAÑA 11 DE JUNIO DIA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME KBG

- Este año por El Día Internacional Del Síndrome KBG lazamos una campaña a la población que nos pareció cuanto menos atractiva. La filosofía de este reto fue: Yo bailo por el KBG. Consistía en grabarse bailando el viral trend denominado “Soy Guerrero” que debe su existencia a Danny Ocean y su canción Fuera de mercado. Animamos mediante nuestras redes sociales a que llevasen a cabo el trend y nos mandasen el vídeo para subirlo a todas las redes y a su vez lograr que la gente sepa cual es nuestro día y a nuestra asociación de una forma divertida. El reto tuvo una acogida mediática espectacular, recibimos mas de 150 vídeos del trend (hasta pasando el día internacional del KBG seguimos recibiendo vídeos). En nuestro día muchísima gente compartió la foto que confeccionamos por el 11J. Nos llevamos un gran alegría al ver cuanta gente nos apoyo al igual que los múltiples ayuntamientos, fachadas, fuentes y plazas que se iluminaron de rojo en nuestro honor.

6.2. CAMPAÑA 11 DE JUNIO DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME KBG

- Nuestra campaña fue llevada un paso mas haya gracias a varios padres que con ayuda de los colegios hicieron participes a padres y niños de nuestro día gracias a la voluntad de los mismos.
- Maribel, mamá de Iker, regalo pulseras a los niños del aula de Iker y a los profesores en honor a nuestro día y a modo agradecimiento por convertir nuestro día en algo importante para todos.





6.3. CAMPAÑA 11 DE JUNIO DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME KBG

- En el colegio de Charo, hija de Eliana, profesorado y alumnos se vistieron de rojo, bailaron el trend y mostraron nos todo su apoyo.
- El once de junio en el CEIP Cervantes (Ibiza) se convirtió en un día de festejo en el que el ambiente nos deja esa sensación tan gratificante de comprensión y cariño.

6.4. CAMPAÑA 11 DE JUNIO DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME KBG

- El colegio Marti Sorolla de (Valencia) donde estudia Pablo, hijo de Bea también se unió a la causa de dar a conocer nuestro día.
- Pusieron nuestro vídeo a modo explicación sobre el síndrome, montaron juegos con globos rojos, (nuestro símbolo) en las aulas y el patio de esta forma lograron captar la atención de alumnos y profesorado de una forma amena y divertida.





KBG España



@sindrome_kbg



@EspanaKbg

www.kbgsindrome.org

info@kbgsindrome.org



11.06 DÍA
INTERNACIONAL

#yobailoporelKBG

PEQUEÑOS,
¡PERO NO INVISIBLES!



7. VÍDEO PROMOCIONAL

- Por el día internacional del síndrome KBG al igual que el año pasado este año confeccionamos un vídeo a modo continuación del de año anterior. El lema del pasado fue: “Atrapa el globo” y el de este año: “¿Que llevan esos globos?”
- Alcanzamos la colaboración de familiares, niños, caras famosas y profesionales sanitarios, todos unimos fuerzas para que un año más lográsemos concienciar y sensibilizar con esta enfermedad. Lo dividimos en cuatro bloques para explicar el día a día de nuestros hijos, como es un día de escuela, médicos especialistas, terapias a las que deben asistir como logopeda, neurólogos, fisios, etc...también describimos los momentos favoritos de los niños, el tiempo de ocio.

“

<https://youtu.be/ZoKb2J39WpE>

Síndrome KBG

8. CERVEZA MUDITA EN COLABORACIÓN CON SÍNDROME KBG

- En nuestro día el 11 de junio, Asier De La Iglesia no dio la mayor alegría comunicándonos que el 60% de las ganancias de una de sus cervezas, la “Lager” sería para nuestra asociación.
- Asier De La Iglesia es fundador de una gama de cerveza artesanas y solidarias, con ellas colabora de forma principal con la esclerosis múltiple (enfermedad que padece) pero también con la ELA, el cáncer de mama y ahora al Síndrome KBG.
- Gracias a ello estamos un paso más cerca de poder seguir con la investigación para nuestros pequeños grandes guerreros.



9. AUMENTO DE ACTIVIDAD EN REDES SOCIALES

- Este año hemos aumentando sustancialmente el numero de seguidores en nuestras tres redes sociales, Twitter, Instagram y Facebook rozando los mil seguidores.
- También hemos aumentado nuestra actividad en ellas, haciendo así participes a nuestros seguidores de nuestras actividades, evolución e informándolos para así seguir captando el interés y ayuda de los seguidores.
- Nuestro objetivo es mantener y aumentar el interés de la gente, hoy en día las redes sociales juegan un papel protagonista en la sociedad, la noticias, modas, tendencias etc.. se mueven por internet.

10. APARICIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Los medios de comunicación tales como la radio, periódicos y televisión han sido una gran ayuda para difundir nuestra actividad como los eventos o volcándose a la hora de solicitar ayuda para mejorar la calidad de vida de nuestros hijos, bien sea informando de lo que necesitamos cambiar a nivel de la sanidad o bien publicando la realidad de lo que es el día a día con un diagnosticado de KBG .



11. INVESTIGACIÓN



- Desde hace unos meses la universidad de Murcia junto con el profesor Victoriano Mulero, ha reproducido las mutaciones de nuestros hijos en el gen ANKRD11 en peces cebra.
- Estos peces han empezado a tener síntomas del KBG, por lo que es un paso muy importante para nosotros.
- El siguiente paso es identificar posibles medicamentos huérfanos.
- Para poder seguir con la investigación necesitamos recaudar fondos para financiar una doctora en biología la cual se hará cargo de la investigación.

12. INVESTIGACIÓN DOCTOR GHOLSON LYON KBG

- Hace unos meses el profesor Gholson Lyon de Nueva York (especializado en neuropsiquiatría infantil y miembro fundador de la directiva de Genética Neuropsiquiátrica de la Fundación Investigación Biomédica de Utah). Organizó un congreso científico centrado en el estudio del diagnóstico y tratamiento del KBG. Se trata de una iniciativa muy alentadora en la que como asociación participamos en la medida de lo posible. Algunas familias hemos participado en dichos estudios realizando vídeo-conferencia con el y aportando información médica de nuestros hijos.
- El profesor Gholson esta basando su investigación en la identificación genómica y metabólica de mutaciones previamente desconocidas por desórdenes intelectuales y del desarrollo o autismo.



13.1. CREACIÓN DE UN COMITÉ CIENTÍFICO

- En junio dimos lugar a nuestra primera reunión del comité científico y asesor, uniendo así fuerzas y proporcionar ayuda mutuamente en nuestra y sus investigaciones personales, obtener financiación.
- La reunión se desarrolló en un ambiente muy agradable y positivo. Coincidiendo en los puntos tratados para lograr los objetivos marcados, estamos muy entusiasmados y agradecidos por dedicarnos el tiempo que pueden tan genial
- El profesor Victoriano Mulero nos informo de la situación de la investigación KBG en la cual participamos activamente y a vista de futuro esperamos poder financiar una parte.
- El comité científico esta formado por:

13.2.. COMITÉ CIENTÍFICO

- Doctora Encarna Guillén, Jefa de Sección de Genética Médica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).
- Doctora Leila Catherine Onbargi, Ginecología y Obstetricia Centro Médico Teknon (Barcelona).
- Doctora Elena Martinez Cayuelas, Neuropediatra en el Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz (Madrid).
- Doctora Purificación Martín Coincidiendo, Genetista en el Hospital La Fe (Valencia).
- Doctora Sandra Páez Mantilla, Oftalmología Hospital Voz Andes (Ecuador).
- Doctora Daniela Páez Mantilla, Otorrinolaringología-Otoneurología Instituto de Otorrinolaringología (Madrid).

-
- Doctora Susana Boronat, Directora de Pediatría Hospital de la Santa Creu | San Pau (Barcelona).
 - Doctor Dolores Penalvert, Logopeda especialista en enfermedades raras Universidad de Murcia (Murcia).
 - Doctora Esther del Corral Beamonte Especialista en medicina interna, coordinadora clínica de la estrategia de enfermedades raras en(Aragón)!
 - Doctora Ana Pilar Nso Roca endocrinología infantil en el Hospital San Juan de Alicante Prof. Ciencias de la salud en la Universidad Miguel Hernández (Elche).



VERANO 2022

14. VERANO 2022

- Este año, todos nuestros pequeños nos han enviado fotos disfrutando del verano.
- La iniciativa tuvo buena aceptación y colaboración.
- El objetivo era dar a conocer la faceta divertida de nuestros hijos, que la gente pueda verles en un ambiente distintos a las terapias y médicos y a la vez mantener activa nuestras redes en tiempo de vacaciones.
- Logramos gran éxito por parte del grupo como de nuestros seguidores.





15. FIESTAS EN TORIJA (GUADALAJARA)

- Este año en las fiestas de Torija (Guadalajara) tuvieron la gran iniciativa de hacer una paella solidaria.
- Estipularon un precio simbólico del cuál destinaron el 50% a nuestra asociación y nos invitaron a poner nuestro puesto de merchandising donde disponemos de productos como camisetas, pulseras y nuestra última incorporación que fueron las chapas imantadas que a su vez son abridores con nuestro logo. También proporcionamos a todos los internados un pampheto informativo a todo interesado.



16.DONACIÓN DE SEDIQ GARUBA

- Sediq Garuba (hermano de Usman Garuba Ala-Pivot de la NBA)jugador de baloncesto y ganador de la Sub18 de oro con su equipo, ha tenido el generoso detalle de donarnos una equipación firmada mas una camiseta también firmada.
- Con su donativo llevamos a cabo dos sorteos en nuestras principales redes sociales, logrando así incrementar seguidores y a la vez animar a los mismos con este obsequio.

17. REGALOS PARA EVENTOS (BODAS/BAUTIZOS/COMUNIONES)

- Hemos tenido una consulta que nos llevo a plantearnos el hacer packs regalos para eventos tales como bodas, comuniones o bautizos.
- En este caso nos contactaron para una boda, pensaron en nuestra asociación para hacer el regalo de los invitados en uno de los días mas importante de sus vidas.
- Escogieron nuestras pulseras y unas chapas imantadas con nuestro logotipo.
- Personalizamos la tarjeta regalo con datos de los novios y frase de agradecimiento, colocando individualmente los dos obsequios y tarjeta en una bolsita de seda.



18. COLABORACIÓN CON PRIMARK

- La entidad Primark a nivel España puso en marcha un proyecto literario propuesto a los trabajadores de sus 57 tiendas al igual que nosotros como asociación dimos a conocer el proyecto a familiares, seguidores y amigos.
- El proyecto trataba de un concurso literario donde el objetivo era escribir un relato corto relacionado con el KBG.
- Tuvimos la gratificación de leer 33 relatos del cual salió ganador el relato llamado; Mi Globito Rojo de la autora Silvia Tamayo Muñoz (educadora infantil).
- Nuestra asociación se comprometió a publicar el relato con la ilustradora Teresa Guzmán.

PRIMARK®



19. CHARLA INFORMATIVA



- El viernes, 21 de Octubre en Puerto de Sagunto (Valencia) se celebró una charla informativa a favor de nuestra Asociación.
- Era la semana cultural y la Asociación Cultural FALLA 3 de Abril contó con nosotros para darnos visibilidad.
- Damos información sobre lo que es el síndrome, nuestro Hugo, estuvo con todos ellos, y su mamá informó a todos los asistentes lo que era vivir con el Síndrome KBG. Al final de evento soltamos nuestros globos rojos, para que se atraparan y en forma simbólica conocer lo que es el KBG.
- Fue una tarde, llena de emoción y en la que recibimos mucho cariño de parte de los asistentes.