



**Alianza de Familias Afectadas  
por el Síndrome de Wolfram**

## **MEMORIA DE ACTIVIDADES**

### **AÑO 2019**

Las actividades realizadas por AFASW Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram, a lo largo del año 2019, son las siguientes:

#### **PRIMER TRIMESTRE (Enero – Marzo):**

- 29 de marzo: Acta Fundacional de AFASW Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram y elaboración de los estatutos. Se trabajó en los fines y objetivos de la asociación, captación de socios, nombramiento de junta directiva, cuenta bancaria, alta en el Registro de Asociaciones, ley de protección de datos, etc
- Toma de contacto con la Dra. Mariana Igoillo Esteve y Miriam Cnop, investigadoras del Laboratorio de “Molecular mechanisms of monogenic and polygenic diabetes” del ULB Center for diabetes Research, Universidad Libre de Bruselas, por su investigación “Análogos de GLP-1, medicamentos prometedores para el tratamiento del Síndrome de Wolfram”.
- Acuerdo de colaboración entre AFASW y la Dra. Mariana Igoillo Esteve, para iniciar el tratamiento en pacientes pediátricos afectados por Síndrome de Wolfram, con análogos de GLP-1 en base a su investigación “Análogos de GLP-1, medicamentos prometedores para el tratamiento del Síndrome de Wolfram”.
- Toma de contacto con el Dr. Fumihiko Urano, MD, PhD. Washington University School of Medicine, por sus resultados con el dantroleno en pacientes con Wolfram, en su ensayo clínico.
- Toma de contacto con Catherine Verfaillie, profesora de Medicina. Department of Development and Regeneration. Director Stem Cell Institute de Leuven, Bélgica, acerca de sus investigaciones en terapia génica en el Síndrome de Wolfram.

#### **SEGUNDO TRIMESTRE (Abril – Junio)**

- 3 abril: Creación de la página Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram , en Facebook.



## Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram

- Acuerdo de colaboración con la Dra. Mireia del Toro Riera, neuropediatra en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, para el inicio del tratamiento con análogos de GLP-1 y seguimiento de afectados de Síndrome de Wolfram pediátricos.
- 14 abril: Representación del "Gat amb Botes. El Musical" en la Casa de la Cultura de Cullera. Organizado por JM Gestión Teatral. Cullera (Valencia).
- 7 y 15 de abril: Mesa benéfica de AFASW y "Rifa solidaria" en el torneo del Cullera Rugby Club. Organizado por el club de Rugby Cullera. Cullera (Valencia)
- 13 abril: Evento musical "Castell Electrònic" en el Castillo de Cullera, dónde se recogieron donaciones de los asistentes, a favor de AFASW. Cullera (Valencia)
- 18 mayo: Mesa benéfica en la Jornada solidaria día Sed. Colegio San Vicente Ferrer-HH Maristas. Cullera (Valencia).
- 19 mayo: Mesa benéfica en el Mercadillo Solidario organizado por la asociación Ànec. Cullera (Valencia)
- 22 mayo: Merienda solidaria organizada por el grupo Scouts Sicania del colegio San Vicente Ferrer – HH Maristas. Cullera (Valencia).
- 1 junio: Mesa benéfica y rifa solidaria en el "Torneo Benéfico de querubines" organizado por Unión Deportiva Ciudad de Cullera. Cullera (Valencia).
- 17 junio: se prepararon detalles de comunión a beneficio de AFASW. Cullera (Valencia)

### TERCER TRIMESTRE (Julio - Septiembre):

- 2 julio: Recaudación de fondos de Julia
- Se repartió merchandising (bolis y pulseras de AFASW) entre establecimientos de Cullera (Valencia) para recaudar fondos.
- 11 agosto: Mesa benéfica en el Fórum de Barcelona. Organizado por la Fundación Casa Ecuador Europa. Barcelona
- 29 septiembre: Mesa benéfica de AFASW en la Vuelta Ciclista Popular. Cullera (Valencia).

### CUARTO TRIMESTRE (Octubre – Diciembre):

- Creación de la página de Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram, en Twitter.
- Venta de lotería de Navidad.
- 20 octubre: Gala benéfica "El mundo mágico de Neus" organizado por Flama Escola de Dansa y amigos. Cullera (Valencia).



## Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram

- 17 noviembre: Mesa benéfica a favor de AFASW, en la presentación del Unión Deportiva Ciudad de Cullera. Cullera (Valencia).
- 14 diciembre: Torneo benéfico Padel Show y rifa solidaria. Club deportivo "Las Matillas". Arroyomolinos (Madrid).
- 20 diciembre: Concierto de Navidad a beneficio de Afasw. Organizado por la Orquesta de Plectre Ciutat de Cullera. Cullera (Valencia).
- 22 diciembre: Mesa benéfica en el Mercadillo Solidario. Auditorio de Arroyomolinos (Madrid).
- 27 diciembre: Mesa benéfica en la carrera de San Silvestre. Ajuntament de Cullera (Valencia).

### RESUMEN:

Podemos concluir que **nuestra labor en este año 2019**, se ha basado en tres pilares fundamentales:

1. **Crear AFASW Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram**, mediante la elaboración de estatutos, alta en el registro de asociaciones, cuenta bancaria, alta de socios, etc.
2. **Captación de fondos** mediante la realización de eventos deportivos, culturales, sociales, etc.; cuotas de socios, venta de merchandising en mesas benéficas y establecimientos colaboradores; venta de lotería de Navidad.
3. **Promoción y financiación de la investigación científica del Síndrome de Wolfram**. Este punto ha sido nuestro mayor objetivo y nuestro gran logro en el 2019, y lo seguirá siendo en los próximos años. Trabajamos para apoyar y financiar económicamente la investigación en Síndrome de Wolfram. Queremos ser parte activa de los nuevos avances médicos que ayuden a conseguir tratamientos farmacológicos para los afectados de Síndrome de Wolfram. En esta línea y como consecuencia de nuestra colaboración y apoyo económico a la investigación de GIp-1 de la Dra. Mariana Igoillo Esteve, se pudo iniciar el tratamiento en España con Liraglutida, bajo la supervisión de la neuropediatra Dra. Mireia del Toro Riera, Hospital Vall d'Hebron.

Desde AFASW, apostamos fuerte por la investigación científica en el Síndrome de Wolfram. Creemos que las asociaciones de pacientes tienen que tomar un papel activo en la investigación. Estos próximos años van a ser cruciales: los nuevos tratamientos neuroprotectores y la terapia génica, van a marcar el futuro del tratamiento para el



## Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram

Síndrome de Wolfram. Y ahí es donde queremos estar: al lado de los investigadores, captando fondos y contribuyendo en los avances para conseguir nuestra gran meta: un futuro para los afectados de Síndrome de Wolfram.

Pero no podemos olvidarnos de nuestros afectados. También consideramos vital crear una red de apoyo económico para ayudas técnicas, terapias, etc. que puedan paliar la carga económica que sufren nuestras familias.

Es por ello que creemos que es vital seguir captando fondos. “Cada céntimo, cuenta”.

Muchas gracias a todos nuestros socios, por su esfuerzo, por su tenacidad, por apostar por el futuro, por apostar por la vida.

Madrid, a 27 de Marzo de 2020