



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

ALIANZA DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM

AFASW
AV. JOAN FUSTER 4
46400 CULLERA, VALENCIA

ENERO

- Sesión Grupo de Ayuda Mutua para personas afectadas por el Síndrome de Wolfram. Modalidad online. Programa de Bienestar emocional 2024. 10 de enero de 2024.
- Sesión Grupo de Ayuda Mutua para personas afectadas por el Síndrome de Wolfram. Modalidad online. Programa de Bienestar emocional 2024. 24 de enero de 2024.
- Reunión con el director general de información sanitaria, calidad y evaluación, Juan Manuel Beltrán Garrido, de la Generalitat Valenciana, con la finalidad de presentarnos y darle a conocer nuestros objetivos y dificultades. Valencia, 25 de enero de 2024.
- Resolución del Ayuntamiento de Cullera, por el que se concede a AFASW una subvención para la realización de programas y actividades propias de la entidad para el año 2024, por importe de 5.000€. Cullera 25 de enero de 2024.

FEBRERO

- Reunión con la “Regidora delegada de Sanitat i Polítiques Saludables, Mediació i Convivència, Relacions Internacionals i Agermanaments, Gent Gran i Centres de Convivència, Infància, Benestar Animal i IMAB”, Liduvina Gil Climent, con la finalidad de concretar los actos conmemorativos del Día Mundial de las Enfermedades Raras y futuras colaboraciones en eventos solidarios de AFASW. Gandía, 5 de febrero de 2024.
- Visita a la Universidad Autónoma de Barcelona con el equipo investigador en Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram, liderado por la Dra. Assumpció Bosch. Barcelona, 08 de febrero de 2024.
- Acto Público de Firma de Convenio entre el Ayuntamiento de Cullera y AFASW. Cullera, 9 de febrero de 2024.
- Actuación de “Cuentos de Antiguamente” en la sala Almudena Grande (local Acrola) y venta de dibujos de Olivares Ilustraciones, a beneficio de AFASW. Los beneficios se destinan al Proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Madrid, el 10 de febrero de 2024.
- Sesión online del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 14 de febrero de 2024.
- Resolución de la convocatoria de Fondos FEDER de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) por el que se concede a AFASW una subvención de 1.306,22€ para “Gastos de funcionamiento y equipamiento”. 19 de febrero de 2024.
- Jornada del Día Internacional de Enfermedades Raras, organizado por la Fundación Fisabio y la Dirección General de Salud Pública en Valencia, para la visibilidad de las enfermedades raras, con la asistencia de AFASW. Valencia el 26 de febrero de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 28 de febrero de 2024.
- VISIBILIDAD. AFASW conmemora el DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2024. 29 de febrero de 2024.
 - ❖ 28 de febrero:
 - ✓ Campaña de difusión en web y redes sociales de AFASW
 - ❖ 29 de febrero:
 - ✓ Campaña de difusión en web y redes sociales de AFASW.
 - ✓ En Gandía:

- 10:30 horas: Mesa solidaria en la Pl. del Ayuntamiento.
- 12:00 horas: Lectura (por la presidenta de AFASW) del manifiesto conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el Ayuntamiento de Gandía, acompañados por el alcalde del municipio y concejales.
- 12:15 horas: En el Balcón del Ayuntamiento, se procede a desplegar pancarta conmemorativa en apoyo a las personas con enfermedades raras.
- 19:00 horas: Iluminación de la fachada del Ayuntamiento con los colores verde y morado, representativos del Día Mundial.
- ✓ En Cullera:
 - 10:00 horas: Campaña de Visibilización en el Colegio San Vicente Ferrer (Maristas-Cullera).
 - 17:00 a 19:00 horas: Mesa Solidaria en la Plaza de la Virgen.
 - 19:00 horas: Iluminación del Puente de Piedra con el color verde y morado, representativos del Día Mundial.
- ✓ En Mollet del Vallés:
 - 19:00 horas: Iluminación del Museo “Abelló” con el color verde y morado, representativos del Día Mundial.

MARZO

- Mesa informativa y solidaria para dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras, con el apoyo y donativo de Caixa Popular a AFASW. Passeig Dr. Alemany de Cullera, 1 de marzo de 2024.
- Entrevista PODCAST SER (Cadena Ser) sobre las Enfermedades Raras a la Presidenta de AFASW “HOYPORHOY” GANDIA, acompañada por la Regidora Liduvina Gil. Gandía, 1 de marzo de 2024.
- Comida solidaria organizada por la Regidora de Igualdad y Diversidad de Gandía, a favor de AFASW, con motivo del Día Internacional de la Mujer. Gandía, 9 de marzo de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 13 de marzo de 2024.
- Mesa informativa en la Falla Passeig Dr. Alemany con cactus solidarios a favor de la investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera 17, 18 y 19 de marzo de 2024.
- Resolución de la Fundación Inocente Inocente, por el que se concede a AFASW una subvención de 25.000€ para el proyecto de investigación de “Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram” por la Convocatoria de ayudas para proyectos destinados a niños y niñas con enfermedades. Madrid a 20 de marzo de 2024.
- Resolución del Ayuntamiento de Gandía, por el que se concede a AFASW una subvención para el “Plan de Comunicación AFASW 2024”, por un importe de 2.500€. Gandía a 25 de marzo de 2024.

ABRIL

- Dña. Liduvina Gil (regidora de Sanidad de Gandía) y Pilar Gomis Vidal (presidenta de la Asociación), han presentado el concierto solidario “Camilo Superstar” en el ayuntamiento de Gandía, que tendrá lugar en el Teatro Serrano de dicha localidad el próximo 11 de mayo a las 20h. Gandía, 10 de abril de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 10 de abril de 2024.
- 5º aniversario de AFASW con Jornada de Puertas Abiertas del Local Social, con motivo de las fiestas patronales. Cullera, 10 de abril de 2024.
- Acto de entrega, por parte de la Fundación Inocente Inocente, a los representantes de las asociaciones beneficiarias de la convocatoria de proyectos para menores con Enfermedades Raras, de la ayuda concedida a AFASW de 25.000€ para el proyecto “Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram”. CNIO Madrid, 11 de abril de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 24 de abril 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para familias y personas cuidadoras no profesionales, en local social de AFASW. Modalidad online, 26 de abril de 2024.
- Campaña de difusión y apoyo hasta el 15 de mayo en redes sociales “La Voz del Paciente” convocatoria de CINFA, para la obtención de una ayuda de 2.500€ para el proyecto de “Ayudas Técnicas y Terapias esenciales”, para las personas con Síndrome de Wolfram. Redes sociales. 26 de abril de 2024.
- Mesa informativa y solidaria de AFASW, por el 40 aniversario de la Universidad Popular de Gandía. Gandía, 27 de abril de 2024.

MAYO

- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 8 de mayo de 2024.
- Concierto solidario “Camilo Superstar”, a beneficio de AFASW, a favor del Proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Gandía, 11 de mayo 2024.
- Primera Comunión de Leo, de carácter solidario, a favor de AFASW. Cullera, 12 de mayo de 2024.
- 1º Concurso solidario de puzles a beneficio a AFASW, a favor del proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Organiza el CEIP Rosa Luxemburgo con la colaboración de Aepuzz, Puzzle Locura y EDUCA. Madrid, 18 de mayo de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 22 de mayo de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para familias y personas cuidadoras no profesionales. Modalidad online, 24 de mayo de 2024.
- Firma del Convenio específico entre AFASW y la UAB para el desarrollo de la fase “Prueba de concepto preclínica en células in vitro. Generación de los modelos celulares y estudio de los efectos terapéuticos del tratamiento” para su financiación en base a la

ayuda concedida de 25.000€ por parte de la Fundación Inocente Inocente, de Ayudas para proyectos para menores con enfermedades raras. 31 de mayo de 2024.

JUNIO

- Resolución de Laboratorios CINFA “IV Edición La Voz del Paciente” por la que se concede a AFASW la cantidad de 2.500 para el desarrollo del proyecto “Vida inclusiva: Ayudas Técnicas y productos de apoyo”. 5 de junio de 2024.
- Donación de 37.000€ a la UAB, para la investigación de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram (25.000€ brutos de la convocatoria presentada a la Fundación Inocente Inocente, para proyectos destinados a niñas y niños con enfermedades raras y 12.000€ netos provenientes de AFASW). 12 de junio 2024.
- Entrevista telefónica en Onda Cero (programa “Más de uno”) al Tesorero de AFASW sobre el Síndrome de Wolfram y la importancia de la investigación en el campo de la genética. Cullera, 17 de junio de 2024.
- Entrevista para Tele Safor (televisión de ámbito comarcal) con el Tesorero de AFASW sobre el Síndrome de Wolfram y la recaudación de fondos para el Proyecto de Terapia Génica. Gandía, 18 de junio de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 19 de junio de 2024.
- Exposición de pintura solidaria, organizada por “Inmobiliaria Claumar”, a favor del Proyecto de Terapia Génica del Síndrome de Wolfram. Gandía, 20 de junio de 2024.
- Concierto solidario de “Climent y Ballarín a cuatro”, en casa de Zamora, a favor de la investigación para la Terapia Génica del Síndrome de Wolfram. Madrid, 21 de junio de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para familias y personas cuidadoras no profesionales. Modalidad online, 28 de junio de 2024.
- Resolución de la I Convocatoria “Te acompaño” de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) al proyecto “Conviviendo con el Síndrome de Wolfram” de AFASW, por importe de 3.865,49€, para la realización de sesiones de apoyo psicológico individual para las personas con Síndrome de Wolfram. 27 de junio de 2024.

JULIO

- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 03 de julio de 2024.
- Resolución de la convocatoria de COFELY ESPAÑA SA por el que se concede a AFASW una subvención de 3.000€ con motivo de la “III Edición de Proyectos Solidarios 2023” para el proyecto “Puntadas de Esperanza”: proyecto de investigación “Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram”. 16 de julio de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 17 de julio de 2024.
- Mesa informativa y solidaria en la “Exhibición de Emergencias – I Feria Solidaria – “. Cullera, 25 de julio de 2024.

AGOSTO

- II Feria Solidaria del Libro Usado. Paseo Marítimo de Cullera, 1 al 7 de agosto de 2024.
- Resolución de la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, de la “Subvención destinada a financiar programas de ayuda mutua y autoayuda relacionados con la mejora de la calidad de vida de los pacientes y familiares en la Comunitat Valenciana para el ejercicio 2024”, por el que se concede a AFASW 1.886,00€ para la realización de los Grupos de Ayuda Mutua para personas afectadas y cuidadoras de nuestra entidad. Valencia, 14 de agosto de 2024.

SEPTIEMBRE

- Reunión con la investigadora principal del Proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram, la Dra. Assumpció Bosch, en el Centro de Biotecnología Animal y de Terapia Génica de la Universidad Autónoma de Barcelona (CBATEG), para conocer el estado actual de la investigación. Barcelona 5 de septiembre de 2024.
- Asistencia de la presidenta de AFASW a la “Wolfram Syndrome Annual Conference 2024”, organizada por la asociación inglesa Wolfram Syndrome UK, en Daventry, Inglaterra. 20-21 de septiembre de 2024.
- Mesa informativa y solidaria en la Feria de Asociaciones de Gandía. 28 de septiembre de 2024.
- Mesa informativa y solidaria en la I Jornada “Tots som Cullera”, organiza Falla Xúquer. Cullera, 28 de septiembre del 2024.
- Mesa informativa y solidaria organizada por el Ilustre Colegio de Abogados de Sueca (ICA Sueca). Acto conmemorativo Día Mundial del Síndrome de Wolfram. Sueca 30 de septiembre de 2024.

OCTUBRE

- Visibilidad en redes por el Día Mundial de Concienciación sobre el Síndrome de Wolfram. 1 de octubre de 2024.
- Lectura de manifiesto en el Ayuntamiento de Gandía junto a las autoridades locales de la ciudad, con motivo del Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram e iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Gandía al anochecer. Gandía 1 de octubre de 2024.
- Iluminación del “Museu Abelló” por el Día Mundial de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Mollet del Vallés 1 de octubre de 2024.
- Mesa informativa y solidaria en Pl. de la Virgen de Cullera, por el Día Mundial de Concienciación del Síndrome de Wolfram e iluminación del puente de Piedra al anochecer. Cullera 1 de octubre de 2024.
- Iluminación de las fuentes de Plaza de España y Parque Grande José Antonio Labordeta, con motivo del Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Zaragoza 1 de octubre de 2024.

- Iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Fuente La Lancha y la Iglesia de Santa Catalina, en apoyo al Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Córdoba 1 de octubre de 2024.
- Mesa Informativa y solidaria en el Hospital General de Valencia, con motivo de la celebración del día de la Jornada del Paciente. Valencia 3 de octubre de 2024.
- II Edición de la Carrera Solidaria, a favor de la Investigación del Síndrome de Wolfram. Aravaca, Madrid 6 de octubre de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 08 de octubre de 2024.
- Nos sumamos a la campaña de visibilidad por el Día Mundial de la Salud Mental, 10 de octubre de 2024. Redes sociales.
- Nos sumamos a la campaña de visibilidad por el Día Mundial de la Visión, 10 de octubre de 2024. Redes sociales.
- “VII Mostra de Sainets Doménech García” de Junta Local Fallera de Cullera a favor de AFASW. Cullera 14 al 20 de octubre de 2024.
- Nos sumamos a la campaña de visibilidad por el Día Mundial del Bastón Blanco. 15 de octubre de 2024. Redes sociales.
- Inicio de la campaña del sorteo de “La Grossa” de Fin de Año en Barcelona. 17 de octubre de 2024.
- Enlace de Sara y Víctor, de carácter solidario a favor de AFASW. Cullera 19 de octubre de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 22 de octubre de 2024.
- Nos sumamos a la campaña de visibilidad del Día Internacional de los Cuidados y el Apoyo, 29 de octubre de 2024. Redes sociales.
- IX Simposio Anual de Investigación de Síndrome de Wolfram en Windsor, Inglaterra, con la asistencia presencial de la Dra. Assumpció Bosch, presentando el Proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Windsor, Inglaterra 22 al 24 de octubre de 2024.
- AFASW se suma al Duelo oficial decretado con motivo de los sucesos ocasionados por la Dana de Valencia, expresando el apoyo y manifestando sus condolencias a los afectados y familias de las víctimas. Cullera, 30 de octubre de 2024.

NOVIEMBRE

- AFASW se suma en las labores de voluntariado en los municipios afectados por la DANA. Cullera. 1 de noviembre de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 04 de noviembre de 2024.
- AFASW se suma a la conmemoración del Día Mundial de las Personas Cuidadoras. Cullera 5 de noviembre de 2024.
- Concierto Solidario “Tributo a Raphael” a favor de la investigación del Síndrome de Wolfram, con mesa solidaria de recogida de productos de higiene y limpieza para las personas afectadas por la DANA. Cullera, 9 de noviembre de 2024.

- Recibimos en el Local Social de AFASW a la organización de los festivales de música Zevra y Medusa, quien nos hace entrega de un donativo de 2.500€. Cullera a 12 de noviembre de 2024.
- Entrega de productos de higiene y limpieza, recogidos en el Concierto Solidario de Cullera, en el Centro Polivalente de Algemesí, localidad afectada por la DANA. Algemesí 12 de noviembre de 2024.
- Nos adherimos a la campaña del Día Mundial de la Diabetes. AFASW difunde decálogo de recomendaciones e ilumina el Puente de Piedra de Cullera en azul. Cullera, 14 de noviembre de 2024.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 19 de noviembre de 2024

DICIEMBRE

- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 3 de diciembre de 2024.
- Nos sumamos a la campaña de visibilidad del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, con mesa informativa y solidaria junto con otras asociaciones en la Pl. de la Virgen. Cullera, 3 de diciembre de 2024.
- Sesión Grupo de Ayuda Mutua de personas afectadas por el Síndrome de Wolfram. 4 de diciembre de 2024.
- Donación de 25.000€ a la UAB para el proyecto de investigación dirigido por la Dra. Assumpció Bosch, "Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram". 4 de diciembre de 2024.
- Concierto Solidario de Navidad, por el cuarteto "Mille Regretz" a favor de AFASW. Parroquia Santa María la Mayor y San Julián. Madrid 06 de diciembre 2024.
- Concierto Solidario de Navidad, por el cuarteto "Mille Regretz" a favor de AFASW. Parroquia San Matías. Madrid 12 de diciembre 2024.
- AFASW conmemora el Día Mundial de la Disfagia. Cullera, 12 de diciembre de 2024.
- Mesa informativa y solidaria en "Fira de la Interculturalitat de Cullera" junto a asociaciones locales. Cullera, 14 de diciembre de 2024.
- Concierto Solidario de Navidad, por el cuarteto "Mille Regretz" a favor de AFASW. Sala Bululú. Madrid 21 de diciembre 2024.
- Felicitación Navideña a soci@s de la entidad, personas y entidades colaboradoras. 22 de diciembre de 2024.
- Caseta solidaria en el "Mercat de Nadal de Cullera". Cullera 28, 29, 30 y 31 de diciembre de 2024.

Memoria aprobada en Asamblea General Ordinaria de socios y socias de la asociación **Alianza de Familias afectadas por el Síndrome de Wolfram (AFASW)**, celebrada el 15 de abril de 2025.

Y para que así conste, firman:

Susana María Martínez Ferrando
Secretaria

Pilar Gomis Vidal
Presidenta