FUNDACIÓN NOELIA

MEMORIA 2020

FUNDACIÓN NOELIA

NIÑOS CONTRA LA DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

ÍNDICE

1 Fundación Noelia

3 Eventos

5 Colaboraciones

7 Concursos

8 Visibilización

9 Acompañamiento

10 Proyectos

11 Cuentas

FUNDACIÓN NOELIA

OBJETIVOS

- **Apoyar la investigación científica** de esta enfermedad.
- **Dar a conocer** y acercar la realidad de esta enfermedad tan poco conocida a la sociedad.
- **Captar fondos** para la investigación, ya que permitirá la puesta en marcha de ensayos clínicos.
- **Agrupar** el máximo número de pacientes afectados

PATRONATO

Noelia Canela Vives – Fundadora y Presidenta
Carlos Ferré Mola - Fundador y Vicepresidente
Xavi Ferré Mola – Secretario
Adalbert Beltran Bo - Tesorero
Clara Esmel Ferrando – Vocal
Marina Roé Vidal - Vocal

COMITÉ CIENTÍFICO

Dra. Cecília Jiménez Mallabrera: Responsable de laboratorio Investigación Aplicada en Enfermedades Neuromusculares Infantiles. Unidad de Patología Neuromuscular. Servicio de Neuropediatría. Hospital Sant Joan de Déu.

Dr. Andrés Nascimento Osorio: Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Dr. Gustavo Dziewczapolski: Biólogo y doctorado en Neurofarmacología. Director cienºfico de Cure CMD

Dra. Anne Rutkowski: Co-Fundadora y primera presidenta de Cure CMD (2009-2012).

FUNDACIÓN NOELIA

Estrenamos **nueva oficina** en Camarles como punto de atención y tienda de productos solidarios, gracias al espacio cedido por Fontallum.

Carrer Vint-I-Un, 1
43894 Camarles
Tarragona

EVENTOS

En un año marcado por la pandemia

Stands Solidarios en Reus, Mora d'Ebre, Camarles...

Doble **concierto solidario de Gospel** con el grupo Living Water

Teatro Fortuny, Reus
La Lira Ampostina, Amposta

1.274 entradas vendidas y 19.000€ recaudados.

Exposición 'Aristas Raros' en Montevideo (Uruguay)

Una exposición solidaria en la que salen a la venta diferentes obras cedidas por artistas.

Recaudación 1.100€.

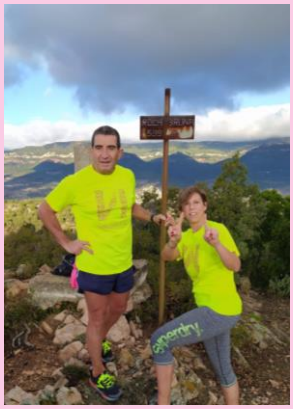
EVENTOS

En un año marcado por la pandemia

Evento Online:
MUÉVETE POR LA INVESTIGACION
MUÉVETE POR EL COLÁGENO VI

Ayúdanos a recorrer los 6.500km que separan los dos centros de investigación de esta enfermedad: HSJD de Barcelona y NIH Maryland.

Recaudación: 16.197€



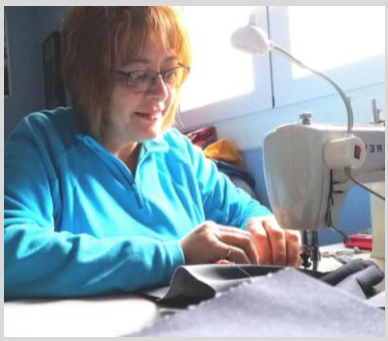
Además, con esta acción conseguimos terminar el mes de noviembre como la **Causa del mes en migranodearena.org**, portal a través del cual gestionamos la acción.

COLABORACIONES

La recogida de **Tapones Solidarios** en 2020 se cerró con un total de 12 toneladas, pese a que la recogida se paralizó durante la pandemia.

YKK Sport Team y sus patrocinadores hicieron su donativo pese a no participará en la Zurich Marató de Barcelona 2020 a causa de la situación sanitaria.

Las **Mascarillas Solidarias** que confeccionan nuestro equipo de voluntarias de Móra la Nova. Mascarillas que ocultan la sonrisa pero alegran el corazón



Seguimos continuando con la ayuda de **Ilusión+**, donde puedes seleccionar Fundación Noelia como destinatario del donativo por tu compra.

El **Ajuntament de Camarles** nos abrió sus puertas un año más para hacernos entrega de su donativo de 1.500€.

La autora Helene June y su **Trilogía de Julieta** se unen a la Fundación Noelia, aprovechando su lanzamiento con el Día de las Enfermedades Neuromusculares. Tres novelas románticas con la que lo recaudado se destina a la investigación.

Mediolanum a través de su Semana Solidaria duplica lo conseguido en nuestras acciones Concierto Gospel y Muévete por el Colágeno VI

mediolanum
aproxima

Un año mas **Bankia Red Solidaria '20** se une a la investigación de la DMC colágeno Vi, premiándonos con una ayuda total de 7.000€.

Bankia en·acción

En plena pandemia participamos en el **Brindis Solidario de Bodegas Protos** con un premio de 10.000€ para el proyecto con mayor numero de votos.

Una movilización como nunca de las familias desde todo el mundo, con apariciones en la televisión, colaboración de personajes famosos e influencers y ayuda de miles de personas votando y reenviando.

Toda esta ayuda nos llevó al primer puesto con casi 15.000 votos lo que nos permitió hacernos con el premio de 10.000€ que dedicamos íntegramente a la financiación de la investigación.

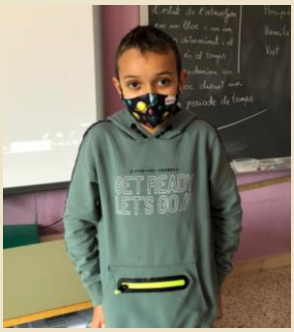
VISIBILIZACION

Dentro del marco del **día de las enfermedades raras**, el Dr. Eduard Goñalons, asesor científico de Fundación Noelia, participó en un encuentro organizado por Nanomed-IBEC en el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona con una ponencia titulada “Impulso de la investigación médica desde las familias”.

Por otro lado, Noelia y Carlos, participaron en el programa de televisión “Connecti”, dando a conocer el trabajo de la fundación en la financiación de la investigación.

Adriá, uno de nuestro valientes, ha explicado a sus compañeros de clase de la Escola Sant Angel de #Camarles porque es tan importante para él el 15N y en **que consistente su enfermedad**: la Distrofia Muscular por Déficit de Colágeno VI.

Los alumnos, por su parte, se han sumado a la difusión de este día diseñado unos **carteles informativos** que se han partido por los establecimientos del Camarles.

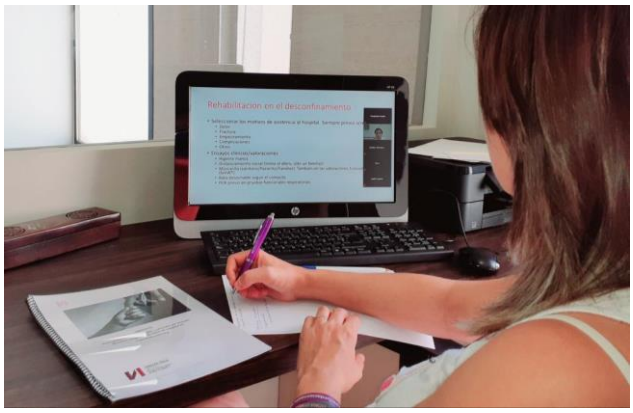


Y hemos llevado diferentes acciones a través de **redes sociales** para dar a conocer la enfermedad y el día a día de sus afectados.

El acompañamiento a las familias y afectados, siempre ha sido una priorización, y más ante la incertidumbre ocasionada por la pandemia.

Todos ellos se han visto confinados, tuvieron que abandonar sus terapias habituales para paliar los efectos de la enfermedad, por ello hemos creado un **apartado virtual** que ofrece, mediante vídeos e imágenes todo lo necesario para poder seguir las terapias a domicilio.

Informamos y participamos en el **webinar** organizado por el equipo de NRM del HSJD Barcelona "**COVID19 en pacientes con enfermedades NRM**".



Y ofrecemos consultas y resolución de dudas tanto telefónicamente como por correo electrónico.

PROYECTOS

Medicina personalizada para las distrofias musculares congénitas por déficit de colágeno VI
Desarrollo de terapias avanzadas. Modelos fisiológicos y herramientas diagnósticas precisas.

Actualización del registro internacional de pacientes con Distrofias Musculares Congénitas
(CMDIR)

Edición de ARN mediante el reclutamiento de ADAR endógeno utilizando ARN largos para corregir las sustituciones de glicina en COL6-RD

Estudio de terapia génica en fase pre-clínica mediante “salto de Exón” para mutaciones intrónicas

Desarrollo del Silenciamiento Selectivo de Mutaciones como Terapia para las Distrofias Relacionadas con el Colágeno VI

Historia Natural, diagnóstico y tratamiento de las distrofias Musculares por déficit de colágeno VI

CUENTAS

RECAUDADO 120.848 €

9.588€
Productos solidarios

28.440€
Actos solidarios

81.320€
Donaciones de particulares y empresas

1.500 €
Aportaciones públicas

INVERTIDO 54.251 €

43.162€
Investigación

11.089€
Gastos de gestión

*La cantidad remanente se destinará a futuras fases y proyectos de investigación

FUNDACIÓN NOELIA

NIÑOS CONTRA LA
DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA
POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

FUNDACIÓN NOELIA - NIÑOS CONTRA LA DISTROFIA
MUSCULAR CONGÉNITA POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI
G55664387

RIPOLLES 38, 43894 CAMARLES – TARRAGONA

hola@fundacionnoelia.org

www.fundacionnoelia.org