MEMORIA 2022

FUNDACIÓN VIOELIA

NIÑOS CONTRA LA
DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA
POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

ÍNDICE

LA FUNDACIÓN 3

CONGRESOS Y JORNADAS 4

EVENTOS Y ACCIONES SOLIDARIAS 9

CELEBRACIONES SOLIDARIAS 14

DÍA A DÍA 15

PREMIOS 17

VISIBILIZANDO LA ENFERMEDAD 18

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN 20

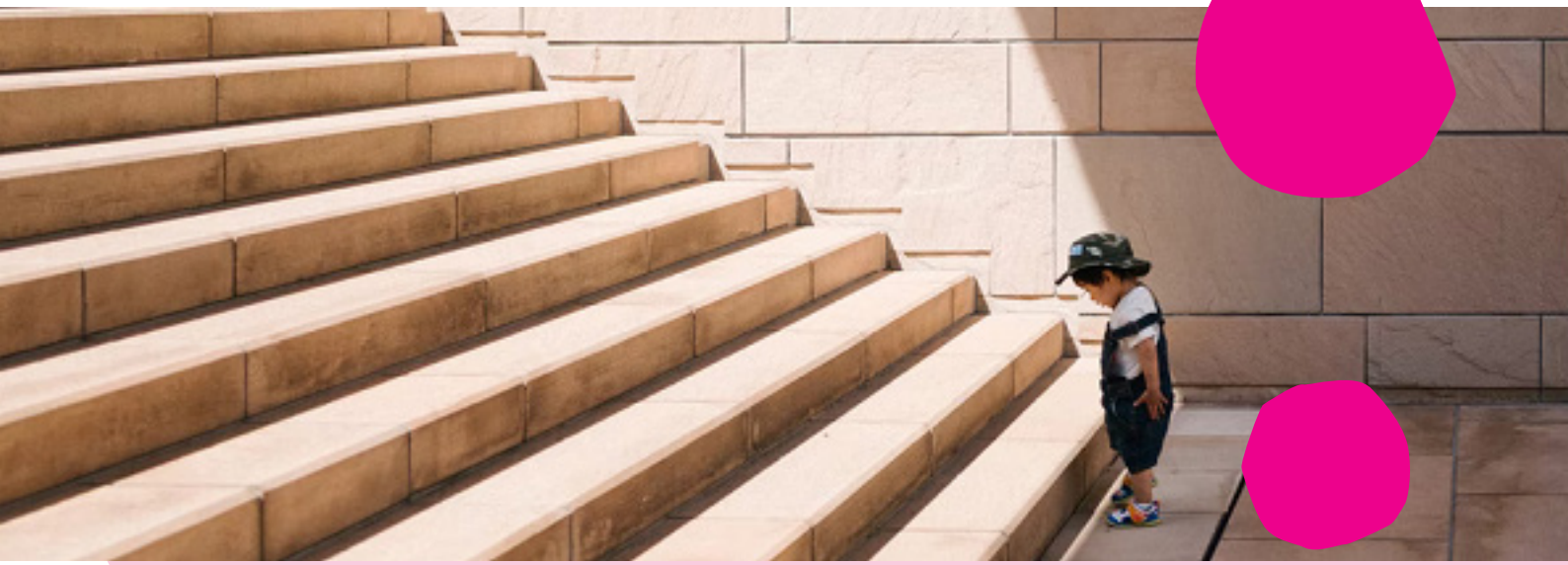
EN LOS MEDIOS 23

GRACIAS POR VUESTRA AYUDA 24

Niños contra la Distrofia Muscular Congénita por déficit de colágeno VI

Fundación Noelia es una entidad que trabaja directamente con la comunidad científica tanto a nivel nacional como internacional, con el objetivo de promover y financiar líneas de investigación, que puedan contribuir en el desarrollo de tratamientos para el cuidado de esta enfermedad, así como, en el conocimiento de la misma.

Acompaña a las familias y afectados a lo largo de todas las etapas de la enfermedad y genera una estructura de apoyo mutuo entre ellas, fomentando su participación en la propia entidad, con el fin de poder mejorar así su calidad de vida.



PASO A PASO

- Dar soporte a la investigación científica de ésta enfermedad, para poder prolongar la vida de estos niños y hallar un tratamiento para la cura de la 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 por Distrofia Muscular Congénita por Déficit de Colágeno VI y sus familias para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para conocer mejor la evolución de la enfermedad. Es muy importante el registro de familias.

CONGRESOS Y JORNADAS

CURECMD SCIFAM 2022 (NASHVILLE, EE.UU)

En junio, representantes de Fundación Noelia participaron en la edición 2022 del congreso científico y de familias, SciFam CureCMD 2022, que se celebró en Nashville, EE.UU. En el evento, destacados representantes de la comunidad científica, líderes en la investigación de terapias para DMC-Col6, presentaron los resultados de sus investigaciones y debatieron con colegas de otros laboratorios las diversas estrategias que están en continuo y constante avance.

I SESIÓN INFORMATIVA COLÁGENO VI, DE HABLA PORTUGUESA

En marzo tuvo lugar, online, la primera sesión informativa para las familias de habla portuguesa (Portugal y Brasil) donde nuestro asesor científico, Dr. Eduard Goñalons, explico la enfermedad, la situación de la investigación, las campañas de apoyo a la investigación y resolvió las dudas de los presentes.

9a Jornada informativa para pacientes y familias con enfermedades neuromusculares

En noviembre, el equipo de Fundación Noelia participó un año más en 9a Jornada Informativa para Pacientes y Familias con Enfermedades Neuromusculares organizada por el Hospital Sant Joan de Deu. En ella presentaron los avances de las nuevas terapias y se presentaron los proyectos desarrollados en el centro de investigación con el apoyo de las asociaciones de pacientes.

VI Reunión científica de Collagene VI Italia APS

En octubre, Fundación Noelia participó en la VIª Reunión Científica de su homóloga italiana Collagene VI Italia APS. La presentación de la fundación a la comunidad italiana forma parte de nuestra estrategia de estrechar lazos con otras asociaciones de pacientes en todo el mundo para coordinar esfuerzos en el avance de la investigación en DMC-Col6.

COLLAGEN VI MEETING 2022

Los días 10, 11 y 12 de junio de 2022 tuvo lugar de forma virtual el I Encuentro científico y de familias Distrofia Muscular Colágeno VI organizado por Fundación Noelia en el que contamos con los principales investigadores de la enfermedad a nivel internacional asi como los clínicos especializados en la enfermedad del Hospital Sant Joan de Deu.

Durante las dos primeras jornadas se trataron cuestiones científicas y clínicas, mientras que el ultimo día se dedicó a realizar grupos de trabajo con los afectados, pacientes y familiares.

JORNADA CIENTÍFICA
Sesiones informativas sobre la situación de los propios investigadores y de los proyectos de investigación y cuidados de la enfermedad por los investigadores y médicos especialistas.

JORNADA CLÍNICA
Médicos especialistas nos hablarán sobre el día a día de la enfermedad, cuidados, recomendaciones...

JORNADA DE FAMILIAS
Se llevarán a cabo reuniones con diferentes grupos de familias para conocernos y compartir experiencias.

JORNADA CIENTÍFICA

Que son las Distrofias Musculares por déficit de Colágeno VI: Importancia de la investigación.
Dra. Cecilia Jiménez-Mallebrera: Coordinadora investigación Institut de Recerca Sant Joan de Déu y Comité científico Fundación Noelia.
https://www.youtube.com/watch?v=tSMAhUSWkwE

Aproximaciones terapéuticas para déficit de colágeno VI basadas en ARN.
Dr. Arístides Lopez-Márquez: Miembro del equipo de investigación del Institut de Recerca Sant Joan de Déu (Barcelona)
https://www.youtube.com/watch?v=ULJkIK-AObM

Therapeutic options for premature termination codon mutations in COLVI-related dystrophies.
Dra. Valérie Allamand: Directora de Investigación INSERM. Institut de Myologie (Paris, France)
https://www.youtube.com/watch?v=KBGMX54kuZk

Precision medicine approaches for the collagen VI-related dystrophies.
Dr. Carsten Bönnemann: Coordinador de investigación del NINDS-NIH (USA)
https://www.youtube.com/watch?v=V0LFYoJuKN0

Therapeutic approaches for the pseudoexon mutation, and development of a viral vector to deliver molecular therapies to collagen 6-expressing cells.
Dra. Véronique Bolduc: Miembro del equipo de Investigación del NINDS-NIH (USA)
https://www.youtube.com/watch?v=1LLgaPL8Qj4

Sustituciones de Glicina en la distrofia muscular por déficit de Colágeno VI y posibles aproximaciones terapéuticas.
Dra. Astrid Brull: Miembro del equipo de Investigación del NINDS-NIH (USA)
https://www.youtube.com/watch?v=43_8LYsCFJ4

JORNADA CLÍNICA

Historia natural de los pacientes con déficit de Colágeno VI : importancia de los registros y estudios colaborativos.
Dr. Daniel Natera: Neurólogo infantil, Unidad de Neuromuscular del Hospital Sant Joan de Deu
https://www.youtube.com/watch?v=5eC8PAJpUNk

Registro Internacional pacientes CMDIR.
Dr. Gustavo Dziewczapolski: Director científico Cure CMD y miembro del comité científico de Fundación Noelia
https://www.youtube.com/watch?v=m7S_9vDt8yI

Características clínicas del paciente con déficit de Colágeno VI: Atención multidisciplinar.
Dr. Andrés Nascimento: Neurólogo Infantil, Jefe Unidad de Neuromuscular del Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona, Spain)
https://www.youtube.com/watch?v=hS7oezIbo1U

Cuidados de la función respiratoria en el paciente con Déficit de Colágeno VI.
Dr. Martí Pons: Médico de cuidado respiratorio del Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona, Spain)
https://www.youtube.com/watch?v=C0jU-W7q_gE

Rehabilitación en el paciente con déficit de Colágeno VI en las diferentes etapas de la enfermedad.
Dra. Julita Maria Medina: Médico Rehabilitadora, lesionado medular y enfermedades NRM del Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona, Spain)
https://www.youtube.com/watch?v=2ZQpO8_4taU

Apoyo emocional ¿Cómo , cuándo y a quién?
Irene Zschaeck: Psicóloga. Unidad de tratamiento integral del paciente neuromuscular del Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona, Spain)
https://www.youtube.com/watch?v=UeFSxM4uP9Q

EVENTOS Y ACCIONES SOLIDARIAS

SUBIDA SOLIDARIA AL ARALAR

Kepa Gordo, acompañado por Ander Zurruzaga y Alatz Aguirre, completaron el reto “8 subidas, 8 ilusiones” con el que se recaudaron 7.850 euros para la Fundación Noelia. El reto “8 subidas, 8 ilusiones” consistía en subir (y bajar) 8 veces el monte Aralar, en Navarra. En total 12 horas para completar 60 kilómetros en total y 6.000 metros de desnivel. Les acompañaron más de 250 amigos y vecinos que adquirieron sus dorsales solidarios y se animaron a subir.

CARRERA DE ORIENTACION

Carrera de orientación en L’Argilaga el domingo 13 de marzo. Uno de los actos estrella de Las Jornadas 2022 - Día Mundial de la Actividad Física del Club Excursionista Sin Fronteras.

SAN VELENTIN SOLIDARIO

Realización de corazones de tela confeccionados a mano para obsequiar a tus seres queridos y seguir siendo solidario.

CROS TERRITORIAL DE LES TERRES DE L'EBRE

Organizado por el Ampa del colegio Sta. Teresa de Mora d' Ebre y con una recaudación de 258€

MERCADILLO SOLIDARIO

Mercadillo solidario de cosméticos organizado por la Dra. Flavia Bonina (madre de un afectado) en su clínica de Madrid.

SANT JORDI

Un año más, con motivo del día de Sant Jordi, estuvimos presentes con stand solidarios en Sta Perpètua, Móra la Nova y Camarles. Además, Amiblu adquirió 180 rosas solidarias repartirlas entre sus trabajadores. En total 2.665€ recaudados.

LATAS SOLIDARIAS (ARGENTINA)

Desde Argetina, los padres de Donatto iniciaron una campaña de recogida de latas solidarias, recaudando 603€

CONCIERTO + VERMU SOLIDARIO

En abril se celebró un concierto de Violín + Vermut en la Cartuja de Escaldei al que asistieron 120 personas y se recaudó 1854,29€

I TORNEO ADRIA FERRÉ

El "I Torneig Solidari Adrià Ferré" tuvo lugar en el campo de fútbol Pla de Barra de Camarles donde participaron 15 equipos de fútbol de toda Cataluña. Un torneo 100% solidario, organizado por el C.F. Camarles y el Futbol Formatiu Terres de l'Ebre, con el que se recaudaron 3.000€ para Fundación Noelia.

IX CROS SOLIDARI DEL PI DEL BURGAR

En Reus, organizada por el AMPA del Pi del Burgar y con la colaboración del “Proyecto mi Héroe”. Se recaudaron 275 €

FIN DE LA CAMPAÑA “TAPONES SOLIDARIOS”

Después de 6 años tenemos que poner FIN a nuestra campaña de Recogida de Tapones Solidarios en los que hemos recogido 159 toneladas de tapones, lo que ha supuesto 37.755€ para continuar con la investigación gracias a tod@s los que habeis guardado los tapones y los habeis acercado a los puntos de recogida, a los voluntarios y a los más de 250 puntos de recogida.

CONCIERTO SOLIDARIO CON ANNA D’IVORI Y PORTO BELLO

Dentro de las actividades del 15N, tuvo lugar en Tarragona el concierto solidario de Anna d’Ivori y el grupo Porto Bello Band y la colaboración de Banco Mediolanum, con el que se recaudaron 31.374€

I SANT SILVESTRE DE CAMARLES

CONCIERTO SOLIDARIO EN TARAZONA

Concierto benéfico en Tarazona de la Mancha (Albacete) con la colaboración de la Unión Musical Tarazonera y la Escuela Municipal de Música, con una recaudación de 2.400€

XX MILLA URBANA GINESTAR

MERCADILLOS DE NAVIDAD

Con presencia en Santa Perpètua, Mora la Nova, Mora Ebro y Camarles recaudando 1990€

CELEBRACIONES SOLIDARIAS

CUMPLEAÑOS SOLIDARIO

Gracias a Dani, sus amigos y familiares hemos sumado 1.200€ a la investigación. Dani nos contactó porque este año no queria regalos en su cumpleaños. Prefirió que los que le fueran a regalar algo, donasen el dinero Fundación Noelia.

REGALO FIN DE CURSO

Los alumnos de 6ºde Primaria se despiden de esta estapa para inciar una nueva en el Instituto, al igual que los peques de P5, que pasan ya al cole de los mayores. Mil gracias a AFA Escola Sant Àngel, por obsequiar a todos estos alumnos con un recuerdo solidario de Fundación Noelia.

OBSEQUIOS DE COMUNIONES

Queremos agradecer de corazón a los pequeños solidarios que han realizado su Primera Comunión obsequiando a sus invitados con nuestros productos solidarios. Gracias Amelia, Jan, Jordi y Juan por aportar vuestro granito de arena en favor de la investigación de la distrofia muscular congénita por déficit de Colágeno VI.

REGALA MINUTOS DE INVESTIGACIÓN
REGALA FUNDACIÓN NOELIA

DÍA A DÍA

ABRIMOS NUESTRA PRIMERA DELEGACIÓN: PAIS VASCO

Tras varios meses de tramites ya se encuentra debidamente constituida y registrada la delegación de la Fundacion Noelia en Euskadi. La apertura de esta primera delegación supone un paso más en el crecimiento de la Fundación Noelia y un acercamiento a los afectados e instituciones de Euskadi. El objetivo de esta creación es dar apoyo y respuesta los afectados del Pais Vasco, asi como la recaudación de fondos y la promoción de la investigación en el territorio.

La apertura de esta delegación se remonta a las primeras conversaciones en 2019, pausadas durante la pandemia, y retomadas en marzo del 2021 con el acuerdo del patronato para la apertura de la sede y formalizado mediante escritura pública en mayo 2021. La inscripción en el registro de fundaciones se llevó a cabo en marzo del 2022 y para ser posteriormente inscrita en el registro de fundaciones del País Vasco en julio de 2022.

Esta delegación estará dirigida por Amaia Uribe-etxebarria y Gonzalo Dominguez, padres de un niño afectado por DMC por déficit de Colageno VI y coordinada con la sede central de Camarles, Tarragona.

FORMAMOS PARTE DE EURORDIS

Desde el pasado mes de noviembre de 2022 Fundación Noelia forma parte de EURORDIS lo que nos permite tener voz e incluir el ColagenoVI en sus foros y workshops.

EURORDIS es una alianza no gubernamental impulsada por pacientes de organizaciones de pacientes e individuos activos en el campo de las enfermedades raras, que promueve la investigación sobre enfermedades raras y el desarrollo comercial de medicamentos huérfanos. Representa a 687 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 63 países convirtiéndose en la voz de 30 millones de pacientes afectados de enfermedades raras en toda Europa.

Fundación Noelia estará representada en EURORDIS por Maria Borrell. Maria es Madre de María, afectada por Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI. Es Doctora en Medicina por la Universidad de Barcelona y actualmente es investigadora sénior que estudia las enfermedades cardiovasculares en el Hospital de Sant Pau de Barcelona.

- Ser parte de EURORDIS implica formar parte de una comunidad fuerte y creciente de enfermedades raras. Nos permitirá conectarnos no solamente con otros pacientes de enfermedades raras sino también con legisladores, médicos, investigadores e industria a través de las distintas iniciativas de EURORDIS.

- Nos permitirá formarnos para ser Patient Expert y poder participar y dar forma a las políticas europeas sobre las enfermedades raras, ya sea a través de las ERN (grupos de expertos sobre enfermedades concretas, en nuestro caso enfermedades musculares) o directamente participando con la European Medical Agency.

- Y sobretodo permite incrementar el conocimiento de nuestra enfermedad en la comunidad de enfermedades raras en general. A través de seminarios web, cursos y distintos eventos tenemos acceso directo a todo el conocimiento acumulado en EURORDIS sobre medicamentos para enfermedades raras, atención sanitaria y social, investigación y legislación.

PREMIOS

V PREMIOS SOLIDARIOS DE LA FUNDACIÓN FEDERACIÓ CATALANA DE FUTBOL

Unos premios en los que se reconocen y premian aquellas inciativas que fomentan la solidaridad, la amistad y la ética deportiva en el entorno del fútbol. Adriá, uno de nuestros valientes, junto con su equipo el C.F. Camarles fueron los premiados en la categoria "Ética Deportiva y Juego Limpio".

PREMIO MI GRANO DE ARENA A LA "CAUSA DEL MES" EN OCTUBRE DE 2021

VISIBILIZANDO LA ENFERMEDAD

DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS (29 FEBRERO)

Participamos en el Foro Catalán de Enfermedades Minoritarias organizado por FEDER, dónde participó, el consejero de Salud el Sr. D. Josep Mª Argimón, miembros de la Junta directiva de FEDER, entre otros.

En él, se pusieron de manifiesto algunas de las dificultades asistenciales, derivadas de la pandemia, en las que se encuentran las persones con enfermedades minoritarias y debido a ello, en muchos casos se han visto doblemente invisibles.

NURIA ACUDE A LA ESCUELA ZER

Nuria, una de nuestras afectadas, acudió a la escuela ZER les Vinyes donde pudo explicar a sus alumnos qué es y en qué consiste la Distrofia Muscular Congénita por Déficit de Colágeno VI y cómo se puede colaborar con la Fundación Noelia.

DIA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSUCLAES (15 NOVIEMBRE)

Dentro del marco del 15N (Día de las Enfermedades Neuromusculares) visitamos el Instituto de Camarles donde Noelia y Adriá explicaron a los alumnos de 1º de ESO en que consiste la enfermedad y como es su día a día.

DESDE MEXICO, ILAN, PADRINO DE ATLAS F.C

El club de fútbol Atlas, de Guadalajara, México, nombro como padrino rojinegro a Ilan, uno de nuestros afectados de 7 años. Este nombramiento permite la visibilización de la enfermedad, a través de diferentes acciones en las que participa el propio Ilan, asi como con la difusión de un video en el que se explica la enfermedad.

NUEVOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN 2022

EVALUACIÓN Y DESARROLLO DE TERAPIAS PERSONALIZADAS PARA DISTROFIAS MUSCULARES POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

Se trata de un apoyo de 2 años (2023 y 2024) con una inversión total de 74.433,05€. La investigación se desarrollará en el Instituto de Investigación Sanitaria Biocruces Bizkaia y estará dirigida por Dra. Virginia Arechavala Gomeza. El proyecto "evaluación y desarrollo de terapias personalizadas para distrofias musculares por déficit de colágeno VI" tiene dos objetivos:

- Desarrollar y validar un método de evaluación en placa de la expresión de colágeno VI en cultivos celulares (collablot).
- Diseñar y evaluar distintas terapias de ácidos nucleicos para modular la expresión de colágeno VI.

Noviembre 2022 • 37.216,53€

INTERVENCIÓN NEURO-PSICOSOCIAL PARA MENORES CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

El objetivo de este convenio es la mutua participación entre Fundación Noelia y la universidad de Deusto, a través de la Facultad de Ciencias de la Salud, en materia de investigación, docencia y difusión en relación a la distrofia muscular congénita por déficit de colágeno VI. Asimismo, en el ámbito de sus respectivas competencias, realizar conjuntamente actividades académicas, científicas y culturales, para el enriquecimiento del conocimiento científico relacionado con la distrofia muscular congénita por déficit de colágeno VI.

- Apoyar y promover la realización de actividades conjuntas de investigación a nivel psicológico.
- Intercambiar material bibliográfico, audiovisual, y dar información relacionada con los proyectos conjuntos.
- Realizar proyectos de investigación y estudios psicosociales relacionados con la distrofia muscular congénita por déficit de colágeno VI.
- Difundir, por ambas partes, publicaciones y eventos.
- Promover la publicación de artículos y coediciones de interés común.

Deusto
Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea
University of Deusto

SEGUIMOS APOYANDO LA INVESTIGACIÓN

UN NUEVO SISTEMA DE ADMINISTRACIÓN DE ÁCIDOS NUCLEICOS BASADO EN NANOPARTÍCULAS PARA EL TRATAMIENTO DE LA DISTROFIA MUSCULAR POR DÉFICIT DE COL6

Este proyecto tiene como objetivo desarrollar un sistema de administración basado en nanotecnología para hacer llegar ácidos nucleicos a las células diana obtenidas de pacientes con distrofia muscular congénita por déficit de colágeno VI (COL6-CMD). El agente terapéutico elegido son unos oligonucleótidos antisentido que se ha demostrado que, in vitro, son capaces de corregir una mutación frecuente en esta enfermedad. El proyecto contempla la evaluación de este nuevo enfoque terapéutico en términos de sus propiedades, distribución, especificidad para las células diana y de su capacidad para, efectivamente, corregir la mutación del gen del colágeno VI. Los resultados facilitarán la traducción futura de esta y otras terapias con ácidos nucleicos en nuevos tratamientos para pacientes de Col6-CMD.

Febrero 2022 • 43.000€

ACTUALIZACIÓN DEL REGISTRO INTERNACIONAL DE PACIENTES CON DISTROFIAS MUSCULARES CONGÉNITAS (CMDIR)S

Fundación Noelia contribuye en la actualización del registro internacional de pacientes con distrofias musculares congénitas (CMDIR), con una aportación de 20.000$. Conseguir un Registro Internacional de colágeno VI, es de vital importancia de cara a futuros ensayos clínicos y tratamientos. Fundación Noelia, dispone de personal de apoyo para ayudar a registrar, aquellas familias o afectados que lo necesiten.

Febrero 2022 • 5.000 US$

MEDICINA PERSONALIZADA PARA LAS DISTROFIAS MUSCULARES CONGÉNITAS POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

Investigar la eficacia de las terapias avanzadas (edición genética mediante CRISPR/Cas9 y por medio de oligonucleotidos antisentido) para corregir mutaciones en genes de colágeno VI en fibroblastos de los pacientes.

Desarrollar modelos más fisiológicos in vitro e in vivo para COL6-RD para ser utilizados en las etapas pre-clínicas de futuros ensayos y para investigar el mecanismo de la enfermedad. Estos incluirán modelos organotípicos 2D y 3D y un nuevo modelo de ratón.

Diagnóstico y caracterización de pacientes con déficit de colágeno VI. Utilizando los protocolos y biomarcadores previamente establecidos continuaremos ofreciendo el diagnóstico basado en el estudio de colágeno VI en fibroblastos a aquellos pacientes con sospecha de déficit de colágeno VI a nivel nacional e internacional.

Julio 2022 • 45.600€

EDICIÓN DE ARN MEDIANTE EL RECLUTAMIENTO DE ADAR ENDÓGENO UTILIZANDO ARN LARGOS PARA CORREGIR LAS SUSTITUCIONES DE GLICINA EN COL6-RD

Las distrofias relacionadas con el colágeno VI (COL6-RD) son comúnmente causadas por variantes patogénicas dominantes negativas en los genes COL6A1, COL6A2 y COL6A3, tales como sustituciones de glicina de los motivos conservados de Gly-X-Y. Para estas mutaciones, se han probado estrategias de silenciamiento específicos de alelos y se han mostrado muy prometedoras, permitiendo la expresión de la mitad del nivel normal de proteína de colágeno VI.

Septiembre de 2020 a agosto de 2022

OPTIMIZACIÓN DE VECTORES VIRALES PARA LA ADMINISTRACIÓN EFECTIVA DE TERAPIAS GÉNICAS A CÉLULAS DEL MÚSCULO

Este proyecto tiene por objetivo diseñar, a partir de los vectores actualmente disponibles, una variante que permita hacer llegar de forma eficaz a las células del músculo (los progenitores fibro-adipogénicos) cualquiera de las terapias que se están desarrollando en otros proyectos, para así conseguir restaurar la expresión normal de colágeno VI.

1 Diciembre 2022 • 12.500$

EN LOS MEDIOS

ANTENA 3 NOTICIAS 20 DE DICIEMBRE 2022

«Un equipo médico español, pionero en modificar el ADN, clave en el tratamiento de Distrofia Muscular y otras enfermedades congénitas» Noticia emitida en los informativos de la mañana, mediodía y noche.

ENTREVISTA EN "SOM-HI" DE TAC12

Presentando el concierto solidario y el reto de conseguir 30.000€ para el proyecto de investigación: "Cerrando la brecha terapéutica por las distrofias musculares por Déficit de Colágeno VI"

ENTREVISTA EN ONDA CERO

En el programa La Ciudad de Onda Cero con motivo del día de las enfermedades raras.

GRACIAS POR VUESTRA AYUDA

FEDERACIÓN EMPRESARIAL DE HOSTELERÍA Y TURISMO DE LA PROVINCIA DE TARRAGONA (FEHT)

Durante la velada la Asociación Benéfica Turística Costa Daurada llevo a cabo una recaudación a favor de Fundación Noelia en la que se consiguieron 3.000€ que serán destinados a la investigación de la Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI. Queremos dar las gracias a la Federación Empresarial de Hostelería y Turismo de la provincia de Tarragona y a la Asociación Benéfica Turística Costa Daurada por pensar en nosotros como entidad a la que destinar su donativo, y a todas aquellos que se sumaron a la iniciativa aportando su grano de arena durante la cena.

TABAR SISTEMAS EFICIENTES

DKV AMPOSTA

Hoy queremos agradecer a Gemma, de DKV Amposta, al hacernos entrega de un cheque por 700€, los cuales se destinarán a la investigación de la Distrofia Muscular congénita por déficit de colágeno VI. Muchas gracias a todo el Grupo DKV Seguros

COOPERATIVA AGRÍCOLA SANT ISIDRE DEL PERELLÓ

El pasado día 9 de abril, en motivo de la celebración de Firabril del Perelló, se presentó la botella de aceite solidaria Noelia. Por la compra de cada botella de aceite, se destinará un euro a la investigación científica de la distrofia muscular congénita por déficit de colágeno VI. ¡Muchas gracias por vuestra iniciativa!

PEÑA BLANC I BLAVA DE MORA LA NOVA

El pasado 20 de julio, como todos los años, la Peña Blanc i Blava de Mora la Nova nos hizo entrega de su donativo anual.Muchas gracias por seguir ayudando a nuestra causa y sumando minutos de investigación.

ATLAS F.C.

El pasado mes de julio el equipo mexicano Atlas F.C. realizo un donativo de 25.000 pesos mexicanos (1.500€) a Fundación Noelia que será destinado integramente a la financiacion de la investigación. Esta colaboración llega de la mano de Ilan, padrino del Atlas y afectado por DMC por déficit de Colágeno VI, y sus padres, Marine e Isra. Muchas gracias.

El Atlas F.C. siempre ha mostrado su cariño y solidaridad con la Fundación Noelia. Ilan fue nombrado padrino del club, participando en diferentes actos institucionales, y dando a conocer la enfermedad a través de un vídeo. También sus jugadores se han sumado al reto VI mostrando sus fotos de apoyo en redes sociales. ¡Muchas gracias Atlas! Campeones dentro y fuera de la cancha.

LA CAIXA Y FUNDACIÓN LA CAIXA

La Caixa ha hecho efectivo un donativo de 3.000€ para la el proyecto social «No estas solo» elaborado por Fundación Noelia. Este donativo nos permite poner en impulsar el proyecto «No estas solo» destinado al bienestar social y emocional de nuestros afectados. ¡Muchas gracias La Caixa por hacerlo posible!

ESKERRIK ASKO NAFARROA

En Navarra, se realizaron varios eventos y acciones para recaudar fondos a favor de la Fundación Noelia, logrando un total de 3.025 euros. Estos incluyen un campeonato de Frontenis en Etxauri con una recaudación de 421€, un puesto solidario y sorteo en las fiestas de Irañeta que generaron 710€, el “Día del Valle de Etxaurri” en Belascoain que recaudó 1.800 euros a través de sorteos y compras de productos solidarios, y la contribución de Bidaurreta con los sobrantes de las cenas. Se agradece a todos los involucrados y a la comunidad de Navarra por su constante apoyo a la causa. Eskerrik asko a todos los colaboradores.

RECAUDADO

174.183,80€

5.670,65€
PRODUCTOS SOLIDARIOS

70.456,73€
ACTOS SOLIDARIOS

95.256,42€
DONACIONES PARTICULARES Y EMPRESAS

2.800,00€
APORTACIONES PÚBLICAS

INVERTIDO

200.902,14€

173.853,49€
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

27.229,97€
GASTOS DE GESTIÓN

FUNDACIÓNVIOELIA.ORG

Fundación Noelia:
Niños contra la Distrofia Muscular Congénita
por déficit de colágeno VI
Carrer Vint-I-Un, 1 · Camarles (Tarragona), 43894
+34 657 303 706 · hola@fundacionnoelia.org