



II REUNIÓN DE FAMILIAS

Asociación 'Syngap1 España'

Noviembre 2021 - Madrid

ÍNDICE

1. Hitos logrados
2. Datos económicos
3. Presencia en RRSS
4. Propuestas para 2022
5. Dudas / comentarios



1. HITOS LOGRADOS (I)

1. Creación de la asociación (2019)
2. Número de socios y número de familias representadas: 53 socios / 27 familias
3. Torneo benéfico Universidad Francisco de Vitoria (febrero 2020): **recaudación de 520€**
4. Reto solidario media maratón Madrid:
 1. Colaboración de 4 empresas: **1.000€ donados**
 2. Venta de 300 camisetas: alrededor de **1.500€ recaudados**
5. Re-diseño de la página Web y cambio de dominio (www.syngap1.es)



1. HITOS LOGRADOS (II)

6. Creación de equipo de trabajo liderado por Dr. Bayés y Dra. García-Cazorla

Investigadores principales:

Dr. Bayés + Dra. García-Cazorla + Dra. Ribeiro + Dr. Sans

Proyecto:

Registro Nacional de Pacientes SYNGAP1 y Creación de una Plataforma para Estudios Clínicos y Básicos



1. HITOS LOGRADOS (III)

7. Proyecto de creación de Registro Nacional de Pacientes a través de Share4Rare
8. Participación de 5 familias en ensayo clínico para el tratamiento de la epilepsia con fenfluramina (Zogenix)
9. Adhesión a FEDER y Share4Rare
10. Primera conferencia internacional Syngap1 en español
11. Registro en el Instituto de Salud Carlos III



2. SOCIOS Y DATOS ECONÓMICOS

1. Socios

- 53 socios
- 27 familias representadas de toda España (faltan C La Mancha, Asturias y Cantabria)
- Afectados:
 - 59% chicas / 41% chicos,
 - Edad media: 12,5 años
 - De Iván, 4 años, a Gina, 23 años

2. Datos económicos 2021

- Aportación de unos 6k€ de los socios en 2021
- Caixa sólo da a comedores sociales este año :(
- Donaciones varias, una de ellas de un español de EEUU (3,8k€)
- Algunas ventas de camisetas
 - => Aportación de 6k al equipo de investigación
 - => Reunión de familias



¡10.000€ son muchos y muy pocos cuando
nuestra ambición es financiar la investigación!



2. DATOS ECONÓMICOS: ¿CÓMO CONSEGUIMOS MÁS?

Necesitamos vuestra ayuda:


1. Las **empresas** son la mayor fuente de donativos:
 - ¡Preguntad a vuestras empresas y a vuestro entorno!
 - Posibilidad de desgravación donando a través de la fundación San Juan de Dios
2. **Objetivo 100 socios** en 2021
 - Pedimos a cada familia que convenza a un nuevo socio antes de final de año
3. Venta de **merchandising**: dinero + publicidad
 - Venta de camisetas pero enorme trabajo logístico (género, tallas, pedidos, envíos, etc.)


=> Enfoque a producto único: bolsa de la compra, mascarillas, otras ideas?

¡Ideas y sugerencias
bienvenidas!



3. PRESENCIA EN RRSS (I)

 @syngap1es (790 seguidores / 101 publicaciones)

 Syngap1 España

 Syngap1 España

 Syngap1 España



3. PRESENCIA EN RRSS (II)



syngap1es + ≡¹ **790 SEGUIDORES**

 **101** Publicaciones **790** Seguidores **424** Siguiendo

Syngap1 España
Organización sin ánimo de lucro
#EnfermedadRara
Dando visibilidad y apoyo a todas las familias afectadas en España para poder financiar la investigación... más
linktr.ee/syngap1es

[Editar perfil](#) [Herramientas de anuncios](#)
[Insights](#) [Añadir tienda](#) [Contactar](#)

 ¡Asóciate!
 Syngapians 🇪🇸
 Reto 2020
 Información
 Nuevo

Intervalo de edad

Intervalo de edad	Porcentaje
De 14 a 17	0.7%
De 18 a 24	5.6%
De 25 a 34	25.0%
De 35 a 44	42.5%
De 45 a 54	18.5%
De 55 a 64	6.2%
Más de 65	1.4%

Sexo

Sexo	Porcentaje
Mujeres	83.1%
Hombres	16.9%



3. PRESENCIA EN RRSS (III)



4. PROPUESTAS PARA 2022 (I)

1. Intentar abrir nuevos estudios y líneas de investigación en España sobre SYNGAP1, tanto a nivel de investigación básica como clínica
2. Contactar y colaborar con el responsable de la Red Europea de Epilepsias Raras EPICARE
3. Conseguir acuerdos a nivel estatal y autonómico para establecer centros de referencia para la atención y seguimiento de pacientes SYNGAP1 en la edad adulta
4. Colaboraciones con otras Fundaciones/Asociaciones (en curso con DRAVET)



4. PROPUESTAS PARA 2022 (II)

1. Ampliar la Junta Directiva con un nuevo miembro dedicado al área tecnológica (página Web, redes sociales, etc.)
2. Encuestas online (*)
3. Necesidad de ampliar el número de socios (familia cercana, amigos, etc.)
4. Iniciativas locales
5. Lotería de Navidad



4. PROPUESTAS PARA 2022 – ENCUESTAS ONLINE

- Cada vez somos más familias y es difícil conocer a todas
- Objetivo: recabar información de las familias y nuestros hij@s:
 - Datos estadísticos
 - Ayuda a otras familias
- Convertirlo en un cuestionario para familias nuevas
- Tener un cuestionario anual para dar voz y ver cambios.
- Google Forms.
- Resumen: datos para la asociación, uso estadístico y/o particular, siempre se pediría permiso

Desde Syngap1 España queremos conocerte

¡ En España cada vez somos más familias !

La enfermedad de nuestros peques se está dando a conocer, y cada vez somos más para poder relacionarnos y ayudarnos.

En esta encuesta nos gustaría conocerte a ti y a tu hij@ un poco más.

Recuerda que los datos se utilizarán a nivel estadístico y serán anónimos (accesibles solo por la Junta Directiva), y solo se compartirán con otras familias/entidades bajo autorización expresa de la familia.



5. DUDAS / COMENTARIOS



SYNGAP1 ESPAÑA

Inscrita en Registro Nacional de Asociaciones –
Sección 1ª – Número Nacional: 617876

Dirección: C/ Atocha, nº80 – 6ºD – 28012
(Madrid)

www.syngap1.es

