



III REUNIÓN DE FAMILIAS

Asociación 'Syngap1 España'

19 Noviembre 2022 - Madrid

patrocinado por:



Obra Social "la Caixa"

ÍNDICE

1. Hitos logrados
2. Datos económicos
3. Presencia en RRSS
4. Propuestas para 2023
5. Dudas / comentarios



1. HITOS LOGRADOS (I)

1. Número de socios y número de familias representadas: 69 socios (+25%) / 36 familias (+33%)
 - <https://syngapglobal.net/>: 1.055 Syngap1 diagnosticados en el mundo, sólo el 0,2% con una prevalencia de 1/16.000

1. Torneo benéfico Universidad Francisco de Vitoria (febrero 2020): **recaudación de 520€**
2. Reto solidario media maratón Madrid:
 1. Colaboración de 4 empresas: **1.000€ donados**
 2. Venta de 300 camisetas: alrededor de **1.500€ recaudados**
3. 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

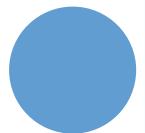
Proyecto:

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. Adhesión a FEDER y Share4Rare
9. Primera conferencia internacional Syngap1 en español
10. Registro en el Instituto de Salud Carlos III
11. Encuesta online (*)



2. SOCIOS Y DATOS ECONÓMICOS

1. Socios

- 66 socios
- 36 familias representadas de toda España (faltan C. La Mancha, Baleares, Asturias y Cantabria)
- Afectados:
 - 56% chicas / 44% chicos,
 - Edad media: 13 años
 - De Enzo, 2 años, a Gina, 24 años

2. Datos económicos 2022

- Aportación de unos 6k€ de los socios en 2021
- Aportación de 2.700€ por parte de la Caixa para esta reunión
- Aportación de 2.000€ de la empresa Daon
- Algunas ventas de camisetas
 - => Aportación de 6k€ al equipo de investigación
 - => Aportación de 2k€ al Instituto San Pau
 - => Reunión de familias



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



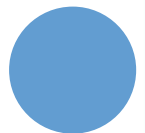
2. DATOS ECONÓMICOS: ¿CÓMO CONSEGUIMOS MÁS?

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 2023
 - 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?
 - evento: Carrera popular Majadahonda



¡Ideas y sugerencias
bienvenidas!



3. PRESENCIA EN RRSS



@syngap1es: 987 seguidores (+24%) / 106 publicaciones



Syngap1 España



Syngap1 España



Syngap1 España

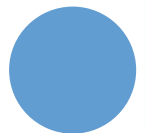


Syngap1 divulgación



4. PROPUESTAS PARA 2023 (I)

1. Carrera popular solidaria en beneficio de la asociación el 26/03/2023 en Majadahonda (Madrid)
2. Intentar abrir nuevos estudios y líneas de investigación en España sobre SYNGAP1, tanto a nivel de investigación básica como clínica
3. Contactar y colaborar con el responsable de la Red Europea de Epilepsias Raras EPICARE
4. Conseguir acuerdos a nivel estatal y autonómico para establecer centros de referencia para la atención y seguimiento de pacientes SYNGAP1 en la edad adulta
5. Colaboraciones con otras Fundaciones/Asociaciones (en curso con DRAVET)



4. PROPUESTAS PARA 2023 (II)

1. Ampliar la Junta Directiva
2. Necesidad de ampliar el número de socios (familia cercana, amigos, etc.)
3. Iniciativas locales
4. Lotería de Navidad



4. ENCUESTA 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
 - Aportar datos para la investigación
- 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

Solo 17
respuestas

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

