

MEMÒRIA D'ACTIVITATS

LA FUNDACIÓ MSD – DÈFICIT MÚLTIPLE DE SULFACTASA

La Fundació MSD – Dèficit Múltiple de Sulfactasa, va néixer el 5 d'octubre de 2018, impulsada pels pares de la Ivet, el Fortunat i l'Elisabet. La Ivet va néixer aparentment sana i va ser als 22 mesos que va ser diagnosticada amb MSD.

Què és MSD?

MSD és una malaltia degenerativa ultra rara.

Ultra rara vol dir que afecta a menys de 100 habitants en tot el món. Segons registres internacionals, hi ha diagnosticats uns 70 nens en tot el món. A **Espanya només tenim el cas de la Ivet.**

MSD afecta principalment el sistema nerviós central, causant el retard en el desenvolupament, habilitats motrius i pèrdua de la comunicació. La majoria de nens no viuen més enllà dels 10 anys d'edat.

Com es pot curar?

La Teràpia Gènica és la tècnica capaç d'implantar una còpia sana del gen SUMF1, gen que no els funciona correctament i és el causant de la malaltia.

Amb la Teràpia Gènica, la malaltia es podria curar i els nens es podrien salvar.

Què volem?

La Fundació MSD – Dèficit Múltiple de Sulfactasa, volem impulsar les investigacions científiques per avançar cap una cura per MSD i poder millorar així la vida dels nens i nenes que la pateixen.

Per aconseguir-ho hem de:

- difondre
- sensibilitzar a la població
- aconseguir els suports necessaris i,
- promoure la investigació científica de la malaltia MSD.

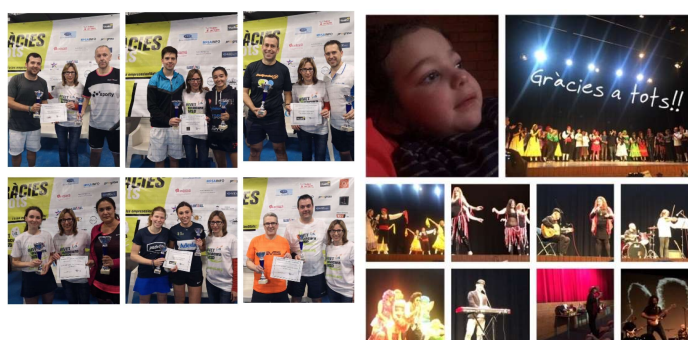
Amb tan sols 12 mesos hem sigut capaços de sensibilitzar el nostre entorn més directe, obrint-nos als veïns, al poble, als pobles veïns... Hem aconseguit recaptar més de 133.000€, i estem avançant cap a la difusió i la sensibilització. Hem aconseguit moltíssims suports, però no podem parar fins que puguem tractar els nens. Entre tots, arribarem i farem que no s'aturin. Tenim pressa. Volem canviar el destí dels nostres fills, volem que siguin feliços. Un somni per qui tingui un fill amb aquestes delimitacions, hem de lluitar perquè la ciència avanci per tots.

Què hem fet darrerament?

Actes i activitats per dates:

- ▶ 28/11/2018 - Acte presentació Fundació - Biblioteca Central -Terrassa
- ▶ 15/12/2018 - Fira de Santa Llúcia - Ullastrell
- ▶ 04/02/2019 - World Simposyum'2019 - Orlando
- ▶ 03/03/2019- Ullastrell Solidari - Per Carnaval l'artista local- Ullastrell
- ▶ 24/03/2019 - Cursa i Caminada Serralavella -Ullastrell -800 inscrits!
- ▶ 31/03/2019 - Tómbola - Fira Serralavella - Ullastrell
- ▶ 04/04/2019 - Taula Rodona - UNIVERSITAT MANRESA
- ▶ 06/04/2019 - FIRA D'ENTITATS DE SALUT - PL.VELLA - TERRASSA
- ▶ 21/04/2019 - Caramelles Solidàries - Casa Joana - Rellinars
- ▶ 25/04/2019 - Obra Social La Caixa - Diari de Terrassa - Espai Solidari

- ▶ 26/04/2019 - Zubma Solidària - Sferic - Terrassa
- ▶ 07/05/2019 - Xerrada Mútua de Terrassa - Pediatres Vallès
- ▶ 19/05/2019 – Espectacle Piu-Piu –Casal de Cultura de Matadepera
- ▶ 19/05/2019 – Torneig de Pàdel – Star's Gym Padel Club - Terrassa
- ▶ 08/06/2019 - Contretracció Motora - Country - Concerts Música - Ullastrell
- ▶ Gener a Juny 2019 - Divendres de berenars solidaris Escola Serralavella d'Ullastrell
- ▶ 07/09/2019 - Fira Salta - CERCLEMON - Pl.Vella - Terrassa
- ▶ 22/09/2019 - Cim nº100 - Collbaix - Sant Joan de Vilatorrada
- ▶ 20/10/2019 - Partit Bàsquet Solidari - Veterans FCBarcelona - Veterans La Penya. Pavelló Municipal Can Jofresa. Terrassa
- ▶ 22/10/2019 - Recollim premi CINFA - MADRID / 11.930 vots!!
- ▶ 23/11/2019 - Fira d'Economia Cooperativa. Pl.Vella - Terrassa
- ▶ 14/12/2019 - Fira Santa Llúcia - Ullastrell



Activitats per temes:

Presentació i transparència de l'entitat:

- Acte presentació entitat Nov18

Esportives

- Cursa i Caminada Serralavella

- Torneig de Pàdel

- Ruta BTT a Andorra, organitzat Girlsbikeweekend - Silvia Soriano

- Pujada cim n.100 #100cimsIVET

- Partit Bàsquet Veterans

Música i culturals

- Concert Carnestoles, organitzat per Ullastrell Solidari

- Concentració motera i concert Chaman Tributo Maná i ball Country amb Conxita Villalba

- Caramelles a Rellinars, organitzat per Casa Joana

Fires difusió i recaptació

- Fira Santa Llúcia

- Fira Serralavella i tombola

- Fira d'Entitats de Salut

- Fira Salta

- Fira d'Economia Social (23/11)

- Fira Santa Llúcia

Difusió, xerrades a:

- Taula Rodona a Univ.Manresa

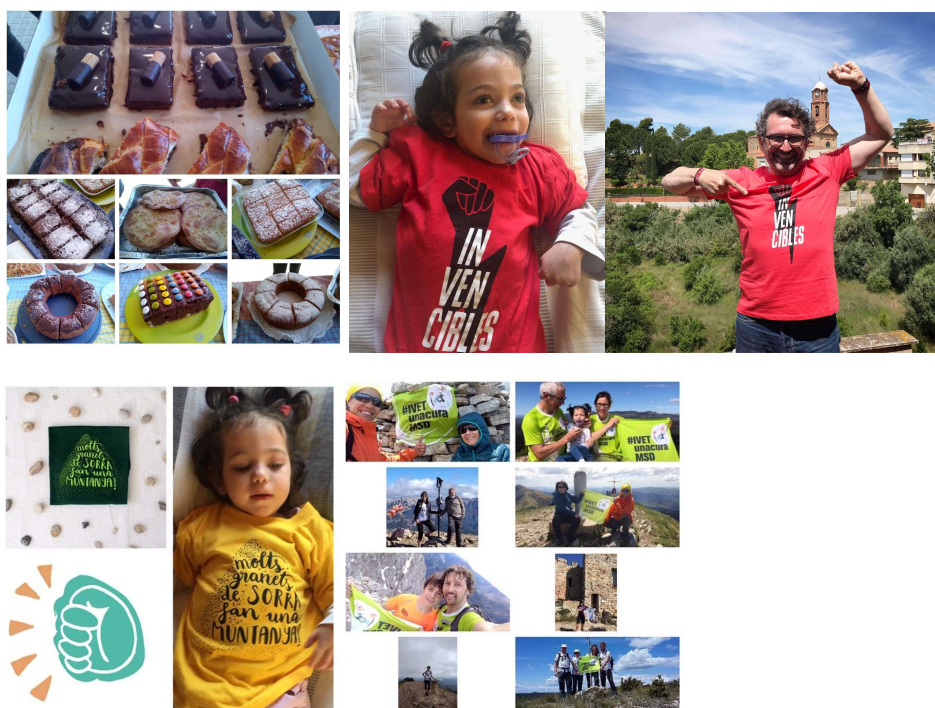
- Pediatres Mútua de Terrassa

- Escola Lumen

- Escola Serralavella (magnífics treballs dels alumnes. Una entrevista editada dins d'una revista 3er i un espectacle sobre els sentiments P5

Activitats permanents:

- ▶ De dimarts a dissabte - Trens solidàries - Art Propi - Terrassa
- ▶ SOM CANALLA - “molts granets de SORRA fan una MUNTANYA!” - Venda samarretes solidàries x MSD
- ▶ ELS CATARRES - “Invencibles” - Venda samarretes solidàries x MSD
- ▶ 100 CIMS, activitat oberta a tots els amants de la muntanya. www.curamsd.org/100-cims
- ▶ ... I a més, guardioles solidàries per alguns establiments



Què farem properament?

- ▶ 10/02/2020 - World Symposium 2020 a Orlando ESTATS UNITS
- ▶ 29/03/2019 - IX CURSA DE MUNTANYA I CAMINADA a ULLASTRELL
- ▶ 02/04/2020 - Acte presentació CONTE a TERRASSA, Biblioteca Central

I hem tingut la sort d'estar escoltats i publicats en els mitjans:

- ▶ 20/11/2018 - Viu Matadepera - article
- ▶ 24/11/2018 - El Món, diari digital - article
- ▶ 29/11/2018 - Ràdio Municipal de Terrassa - Entrevista El Submarí
- ▶ 03/12/2018 - Ràdio La Xarxa - Entrevista - Connectats
- ▶ 07/12/2018 - La Revista municipal - article - Ullastrell
- ▶ 22/12/2018 - Diari de Terrassa - article: "La vida contrareloj de Ivet"
- ▶ 07/01/2019 - TV - Canal Terrassa - Connecti.cat
- ▶ 21/01/2019 - Malasmadres - article en el seu bloc
- ▶ 09/02/2019 - Ràdio Abrera - Entrevista
- ▶ 23/02/2019 - NacióDigital.cat - article: "Matinal solidaria"
- ▶ 06/03/2019 - Ràdio Terrassa - Entrevista - Connectats
- ▶ 18/03/2019 - Entrevista RAC1 - Agnès Marquès i Dra.Àngels Garcia Cazorla de H.Sant Joan de Déu.
- ▶ 22/03/2019 - Diari de Terrassa - article Ivet i Serralavella
- ▶ 26/03/2019 - La Torre digital - Article per Josep Ballbè.
- ▶ 27/03/2019 - Mon Terrassa - Article per Josep Ballbè
- ▶ 26/04/2019 - Diari de Terrassa - Obra social de Caixabank i 14 entitats de Terrassa
- ▶ 01/05/2019 - Portada i entrevista revista "Estupenda" Terrassa
- ▶ 01/06/2019 - Viu Matadepera - Actualitat @curamsd
- ▶ 20/06/2019 - Entrevista dins la revista nens i nenes de la Classe de la Curiositat de l'Escola Serralavella d'Ullastrell
- ▶ 29/06/2019 - Diari de Terrassa - Espai solidari Fundació MSD
- ▶ 03/07/2019 - Diari de Terrassa - Espai solidari - malaltia MSD
- ▶ 06/07/2019 - Diari de Terrassa - Espai solidari - activitats
- ▶ 01/09/2019 - Viu Matadepera - article
- ▶ 09/09/2019 - Món Terrassa - notícia
- ▶ 30/09/2019 - TV - Canal Terrassa - Entrevista previ Basquet Veterans
- ▶ 17/10/2019 - Ràdio Terrassa - Entrevista previ bàsquet veterans
- ▶ 23/10/2019 - Diari de Terrassa - Article bàsquet veterans
- ▶ 24/10/2019 - Ràdio Terrassa - Entrevista valoració bàsquet veterans CINFA
- ▶ 15/11/2019 - Entrevista Ràdio COPE - a través de CINFA
- ▶ 01/12/2019 - Viu Matadepera - article actualitat @curamsd
- ▶ 12/12/2019 - Reportatge a ELS MATINS de TV3 - LA MARATÓ DE TV3
- ▶ 15/12/2019 - Catalunya Ràdio - Parlem del servei de cures pal.liatives, com a família afectada - El Suplement/Roger Escapa

No podem parar... el temps passa ràpid, la malaltia no té fre.

Com ens pots ajudar? → FES UN DONATIU, DONA I RECUPERA!!

Ser fundació ens avantatja perquè estem reconeguts com Entitat d'Utilitat Pública, **tenim avantatges fiscals pels nostres donants**, ja siguin empreses o particulars. Aprofitem-les i repercutim el cost de les investigacions al Govern, ja que directament és complicat que destini fons per les malalties minoritàries, i menys per MSD.

► Fes un donatiu a: www.curamsd.org/dona-i-recupera

Sols no som res, amb l'ajut de tots vosaltres, el camí se'ns aplanarà i pujarem al cim més alt.

Col·labora, ajuda'ns i fes possible l'avanç científic per una @curamsd

VISITEU LA NOSTRA WEB: <https://curamsd.org>