

# MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2020

## 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.

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?... poques coses, el còvid ens ha parat quasi totalment les activitats, les que vem poder fer us les expliquem tot seguit.**

## Actes i activitats per dates:

Durant l'exercici 2020, la FUNDACIÓ MSD no ha pogut realitzar bona part de les activitats que tenia previstes a causa del Covid, us en detallem les que s'han pogut dur a terme, tot i la pandèmia:

- ▶ 10/02/2020 – World Simposyum'2020 – cita investigadors - Orlando
- ▶ 21/02/2020 – Fira d'Entitats HP – projecte sensibilitzar - Sant Cugat del Vallès
- ▶ 28/02/2020 – Escola Les Vinyes – projecte escola – Castellbisbal
- ▶ 05/03/2020 – Escola Serralavella – projecte escola – Ullastrell

- ▶ 06/03/2020 – Nominats Gala Nit Esportista per entitat solidària en organitzar esdeveniment esportiu - Terrassa
- ▶ 23/04/2020 – Edició conte infantil, La Papallona Lila
- ▶ 31/12/2020 – Venda loteria La Grossa de Cap d'any

Activitat anul·lada, amb despeses suportades:

- ▶ **29/03/2020 – Cursa i Caminada Serralavella –Ullastrell –ajornada i finalment anul·lada**

Activitats permanents, projecte sensibilització

- ▶ 100 CIMS, activitat oberta a tots els amants de la muntanya. [www.curamsd.org/100-cims](http://www.curamsd.org/100-cims)

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 avantatge 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](http://www.curamsd.org/dona-i-recupera)
- ▶ Segueix-nos a les xarxes amb **@curamsd**

**L'amor ens dona força i la Teràpia Gènica, ESPERANÇA!**

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

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