MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2.021

FUNDACIÓ MSD – DÈFICIT MÚLTIPLE DE SULFACTASA

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2.021

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 i sensibilitzar a la població

→ aconseguir els suports necessaris i,

→promoure la investigació científica de la malaltia MSD.

Què hem fet aquest 2.021?

Projectes de difusió i sensibilització

La difusió és bàsica i l'acompanya de la sensibilització cap a les persones del nostre entorn mes proper. La injustícia que pateixen els #nensMSD, no deixa de ser un motiu mes per intentar lluitar per un mon mes solidari.

Les activitats que s'han pogut realitzar aquest any han estat:

- 05/01/2021 – LA PAPALLONA LILA A VACARISSES – Bona representació gràcies a Núria Planell, Oriol Carbó i la organització de Marta Ballbè. Aforament limitat, molt agradable.

- 07/01/2021 – Persona Infiltrada – no és una activitat com a tal, ni ha estat organitzada per la FUNDACIÓ MSD, però els germans de la Ivet amb la família del seu pare, Joan Ballbè, han sigut protagonistes del programa emès per TV3 i ha estat espectacular la visibilitat que ens ha donat. Gràcies a ell, l'actor "El Marc Martínez" ens ha donat la seva mà per què comptem amb ell d'ambaixador de la Fundació.

- 01 al 05/03/2021 – tota la setmana, punt d'informació amb parada al atri de l'Ajuntament de Terrassa (matins i tarda de dilluns a divendres)

- 07/04/2021 – Activitat per visualitzar MSD pel Dia mundial de la salut, promogut per les xarxes socials .

- 22/04/2021 – Lectura de LA PAPALLONA LILA, a Ullastrell. Bona acollida en el preciós local del PROGRÉS.

- 23/04/2021 – Parada a la FIRA DE SANT JORDI a Ullastrell
- 13/05/2021 – Lectura de LA PAPALLONA LILA, a Matadepera

- 04/06/2021 – Escola Font de l'Alba – curs 6è

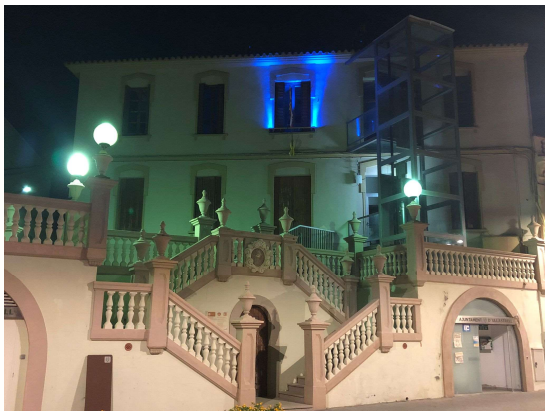
- 05/06/2021 – Sessió Ioga a càrrec Mari Carmen

- 07 al 12/06/2021 - tota la setmana, punt d'informació amb parada al atri de l'Ajuntament de Terrassa (matins i tarda de dilluns a divendres)

- 12/06/2021 – Cursa de patinets a Ullastrell.

- 30/07/2021 – Dia mundial MSD, Thomas Dierks. – Gràcies a la pregunta d'una persona de l'Ajuntament de Terrassa, vam iniciat aquesta aposta. Trobar el "Dia mundial MSD" per sensibilitzar la població cap aquesta desconeguda malaltia. L'acord de la data va prendre entre les 4 fundacions i els investigadors principals. Hem aconseguit la il·luminació de varis Ajuntaments i es van fer diverses activitats en els territoris on hi ha pacients MSD. Poc a poc impulsarem la data en reconeixement a la tasca feta per el Dr. Thomas Dierks, que va ser l'investigador que va descobrir el gen MSD i gràcies a ell, es va avançar molt en la línia de les investigacions. Va ser el mento dels investigadors actuals en MSD i pel que ens han dit, es mereix en escreix aquest reconeixement.

MSD WORLD DAY
July 30, 2021



- 13 al 18/09/2021 - tota la setmana, punt d'informació amb parada al atri de l'Ajuntament de Terrassa (matins i tarda de dilluns a divendres)

- 31/10/2021 – Pujada a la MOLA amb la Ivet, organitzat per UAT

- 27/11/2021 – Parada a la FIRA COOPERATIVA DE TERRASSA. Valors de cooperativisme impregnava l'ambient amb mes de 50 parades al centre de Terrassa. Molt bona trobada!

- 29 al 4/12/2021 - tota la setmana, punt d'informació amb parada al atri de l'Ajuntament de Terrassa (matins i tarda de dilluns a divendres)

- 12/12/2021 – Parada a la FIRA SANTA LLÚCIA a Ullastrell

- 30/12/2021 – Sorteig Kilian Jornet. Kilian ens regala la seva foto amb la nostra samarreta #IVETunacuraMSD i amb ella signada, vam poder organitzar un sorteig per les xarxes socials que ens ha donat molta visibilitat. Gran difusió a final d'any!

Activitats permanents:

- 100 CIMS, activitat oberta a tots els amants de la muntanya. www.curamsd.org/100-cims @100cimsIVET

- SOM CANALLA - "molts granets de SORRA fan una MUNTANYA!" - Venda samarretes i bosses solidàries x MSD www.somcanalla.cat

- CLUB FUTBOL ULLASTRELL, samarretes benjamins, amb #IVETunacuraMSD, per sensibilitzar els mes petits que lluiten amb valors importantíssims.

Proper projecte de sensibilització:

- La segona edició de La Papallona Lila, i primera en llengua anglesa, serà amb nosaltres aviat. (Previst per Sant Jordi 2022). Amb ell, iniciarem una publicitat en ràdio i premsa digital.

Què farem properament?

- 04/03/2022 - Visita IES NICOLAU COPÈRNIC, a Terrassa, explicarem el nostre projecte al curs de 3er ESO.
- 20/03/2022 -9ª CURSA DE MUNTANYA I 2ªCAMINADA a ULLASTRELL

- 27/03/2022 - parada a la FIRA SERRALAVELLA a Ullastrell
- 02/04/2022 - Torneig de Pàdel
- 23/04/2022 - Parada Sant Jordi a Ullastrell
- 28 al 30/04/2022 - assistirem al 2022 Scientific Family Conference
- 15/05/2022 - Taller KAPLA
- 30/07/2022 - Dia mundial MSD

Captació de fons

Aquest 2.021, els ingressos per activitats s'han vist limitats pels aforaments reduïts, i encara amb la por que tots tenim al COVID19. En canvi els donatius, sobretot d'empreses s'han incrementat satisfactòriament.

Els ingressos resumits de l'exercici 2021 son:

INGRESSOS 2021	**68.748,69 €**
Donatius	**56.399,11 €**
Activitats	**10.510,58 €**
Subvenció	**1.839,00 €**

La captació de fons es realitza principalment per les xarxes socials. La Fundació MSD, treballa activament amb:

- La web: www.curamsd.org
- Instagram: @curamsd
- Facebook: @curamsd
- Twiter: @curamsd
- Llistes de difusió als donants que ho han autoritzat.

La pàgina web és el centre informatiu i publicació de donatius amb l'històric de donacions, que aquest 2021 ha sumat un acumulat de 282.794,59€ (acumulat des de la constitució, octubre 2018)

S'intenta compaginar les publicacions d'activitats, amb visualització de #100cimsIVET i noticies rellevants de MSD

Els nostres seguidors son fidels, que es poden convertir en donants o participants de les activitats organitzades.

Projectes d'investigació

Dos grans projectes apunten a avanços importants en la malaltia MSD i com no, en la millora dels nens i les nenes que la pateixen. La FUNDACIÓ MSD, està present en diferents propostes, i aquest any s'està treballant en:

RECERCA D'UN FÀRMAC QUE ATURI ELS EFECTES DEGENERATIUS DE MSD

Centre d'Investigació: UNIVERSITY OF SOUTHAMPTON (REGNE UNIT)

Investigador principal: MATTIAS BAUD

Pressupost total: 113.776,51€

Cofinançat entre:

- 56.888,25€ - MSD Action Foundation (Irlanda) i,
- 56.888,25€ - Fundació MSD (Espanya).

Primer pagament fet: 25.468,44€, febrer 2021, import enviat des de FUNDACIÓ MSD.

DURADA DEL PROJECTE : 4 anys

HISTORIA NATURAL MSD

Durant el 2.021, hem establert el compromís de cofinançament pel projecte de la Història Natural per MSD que es farà entre els centres d'investigació:

- The Children's Hospital of Philadelphia, Philadelphia, PA, USA
- University Medical Centre Göttingen, Germany

Investigadors principals: Laura A. Adang i Lars Schlotawa

Pressupost total: 139.651€

Cofinançat entre:

- 19.651€ - United MSD Foundation (Irlanda)
- 40.000€ - Foundation Cure MSD (USA)
- 20.000€ - MSD Action Foundation (Argentina)
- 60.000€ - FUNDACIÓ MSD

Signatura contracte: previst primer semestre 2022

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

Sols no som res, amb l'ajut de tots vosaltres, el camí se'ns aplana 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