

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2024 – 2025



ÍNDICE

1. CARTA DE NUESTRA JUNTA
2. ¿QUIÉNES SOMOS?
3. OBJETIVOS
4. ACTIVIDADES 2024-2025
5. CRECIMIENTO
6. REDES SOCIALES
7. INICIATIVAS
8. BALANCE ECONÓMICO
9. PRÓXIMOS PASOS

1. CARTA DE NUESTRA JUNTA

Gracias por hacer posible la Asociación FOXP1 España

Desde la Junta Directiva de la Asociación FOXP1 España queremos expresar nuestro más sincero y profundo agradecimiento a todas las familias que, con vuestra energía, compromiso y generosidad, habéis hecho posible que esta asociación no solo exista, sino que crezca y avance con paso firme.

Gracias por creer en la necesidad de organizarnos, por compartir vuestras historias, por sumar esfuerzos, por acompañarnos en cada paso, y por sostener este proyecto común con ilusión y esperanza. La Asociación FOXP1 España nace del impulso colectivo de madres y padres que, ante la incertidumbre y el aislamiento, decidimos unirnos para crear una red de apoyo mutuo, defender los derechos de nuestros hijos e hijas y promover la investigación científica en torno a esta condición tan poco conocida.

En este primer año hemos podido impulsar iniciativas fundamentales como la creación de canales de comunicación entre familias, el inicio de colaboraciones con profesionales del ámbito clínico y científico, acciones de visibilidad y la organización de nuestro primer encuentro nacional de familias. Pero, sobre todo, hemos logrado algo aún más valioso: sentirnos acompañados, sabernos parte de una comunidad que comparte retos, emociones y metas.

La construcción de esta asociación es todavía un camino que estamos trazando juntos, paso a paso. Y aunque los desafíos sean muchos, también lo son las ganas, la unión y la determinación que cada familia aporta.

Desde la Junta, reafirmamos nuestro compromiso de seguir trabajando con honestidad, empatía y entrega, para que FOXP1 España siga siendo una voz colectiva, fuerte y respetada, que defienda sin descanso la dignidad, los derechos y las oportunidades de todas las personas con FOXP1.

Gracias por formar parte. Gracias por hacer esto posible. Sigamos caminando juntos.

**Junta Directiva
Asociación FOXP1 España**

2. ¿QUIÉNES SOMOS?

Conoce nuestra Junta Directiva

Presidente



Elena Piña

Vicepresidente



Josep Bonilla

Secretaria



Lorenza
Micheluzzi

Tesorera



Carmen
Sánchez

Asesora



Cristina
Caballero

Además de miembros de la junta, Lorenza Micheluzzi y Elena Piña son embajadoras de la Fundación Internacional de FOXP1, enlace que enriquece nuestra comunidad. Ambas están disponibles para quienes deseen saber más o necesiten orientación.

Vacante de Vocal en la Junta Directiva

Actualmente, el cargo de **vocal** en la Junta Directiva se encuentra vacante. Hasta el momento no ha sido designada ninguna persona para ocupar esta posición, por lo que se mantiene pendiente de cubrir.

Invitamos a quienes estén interesados/as en formar parte activa de la Junta Directiva a manifestar su interés con antelación o durante la misma Asamblea.

¡Vuestra participación es muy valiosa para el buen funcionamiento de la asociación!

3. OBJETIVOS

Desde su nacimiento el 14 de febrero de 2024, nuestra asociación ha centrado sus esfuerzos en desarrollar acciones coherentes con sus fines: brindar a las familias **apoyo y la acogida**, dar **visibilidad** a FOXP1 y promover la **investigación** del síndrome.

APOYO

Acogida a nuevas familias

Reuniones, charlas, encuentros

Información y recursos

VISIBILIDAD

Redes Sociales

Entidades sobre discapacidad y EERR

Comunidad científica

INVESTIGACIÓN

Impulsar y participar en proyectos que nos ayuden a comprender mejor FOXP1

4. ACTIVIDADES 2024-2025

FINES

Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el síndrome de FOXP1 y a sus familias

Dar a conocer las características y peculiaridades del síndrome de FOXP1 ante los distintos organismos públicos y privados, medios de comunicación y divulgación para acelerar el diagnóstico de esta enfermedad considerada ultra-rara y lograr un mayor conocimiento del síndrome de FOXP1 y las patologías asociadas.

Promover que organismos públicos y privados desarrollen investigaciones para la prevención, tratamiento y estudio del síndrome de FOXP1.

ACTIVIDADES

Facilitar canales de comunicación para aquellas familias que acaban de recibir el diagnóstico

Contacto con diferentes hospitales, FEDER, CIBERER, Universidad de Deusto, Universidad de Barcelona

Participación en el programa de radio "Barreres Fora" de Radio Mollet (06/03/2024) y otros medios de comunicación locales

Presencia en RRSS: Instagram, Facebook y X (antes twitter)

Estudio con la Universidad de Deusto

Proyecto biomarcadores faciales

Estudio de epilepsia D/EE-SWAS

4. ACTIVIDADES 2024-2025

FINES

Fomentar la integración en todos los ámbitos, promover la mejora de la calidad de vida y desarrollar prácticas que incentiven la salud y el bienestar de las personas afectadas por el síndrome de FOXP1.

Cooperar para la organización de reuniones, conferencias, coloquios y congresos sobre el síndrome de FOXP1 y otras patologías asociadas que ayude a intercambiar información entre familiares, profesionales y/o otros organismos que vinculen nuestros intereses.

ACTIVIDADES

Colaboración con **fisioparapeques** para ofrecer servicio de fisioterapeuta a los socios

Jornada de investigación con la **Universidad de Deusto** en Fundación ONCE el 23 de noviembre de 2024

Reunión online con la **Dra. Ariadna Sánchez** del grupo Synaptia

Primer encuentro de familias en Burgos del 11 al 13 de julio de 2025

Además de estas actividades, hemos tenido presencia en diferentes foros y eventos sobre enfermedades raras, espacios que nos enriquecen y permiten comprender con más perspectiva la realidad que vivimos, los retos compartidos con otras entidades y familias, así como las oportunidades de colaboración y mejora que existen en el ámbito sanitario, social y educativo.

Algunas de ellas, presenciales, las describimos en las próximas páginas.

4. ACTIVIDADES 2024-2025

Otras actividades de interés en las que la Junta se ha involucrado

- II Jornada de ciencia ciudadana por las EERR – **23 y 24 de mayo de 2024**



- Concentración en favor de la creación de la Especialidad Multidisciplinar de Genética Clínica – **25 de abril de 2024**



- ➔ I Jornada de Enfermedades Raras, Minoritarias y Complejas en Barcelona – **25 de octubre del 2024**



4. ACTIVIDADES 2024-2025

Otras actividades de interés en las que la Junta se ha involucrado

- Jornada sobre investigación en enfermedades raras – **19 de noviembre del 2024**



- Jornada "Cómo realizar un Registro de Pacientes desde una Asociación de Pacientes." – **6 de junio del 2025**



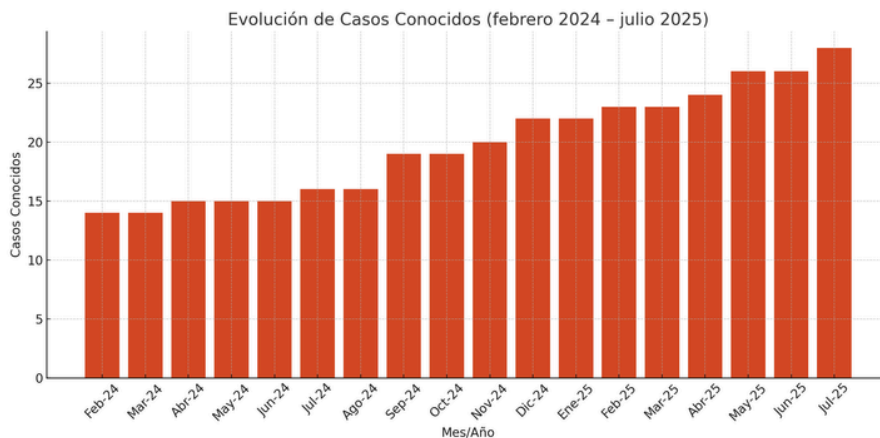
- Conferencia de familias de la International FOXP1 Foundation – **19 al 21 de junio del 2025**



5. CRECIMIENTO

Cuando nació este proyecto apenas se conocían **14 foxys**. A día de hoy ya estamos en contacto con cerca de **30 familias**. No todos forman parte de la asociación como miembros formales, pero creemos que el simple hecho de haberla constituido ha podido ayudar a visibilizar una realidad compartida, y a ofrecer un lugar donde encontrarse, reconocerse y acompañarse.

Este aumento no lo leemos como una cifra que celebrar, sino como una señal de que existía una **necesidad de conexión entre familias con vivencias similares**.



6. REDES SOCIALES

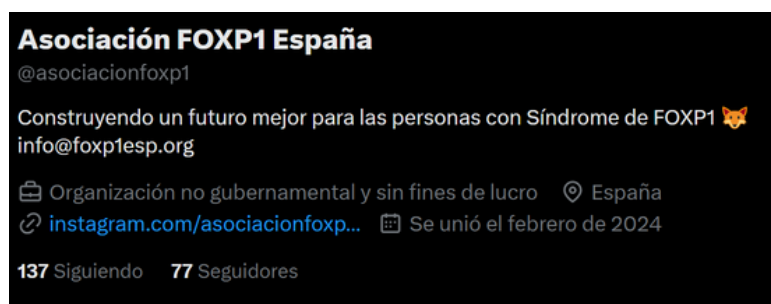
La presencia en redes sociales ha sido crucial para dar visibilidad a FOXP1, estrechar lazos con otras organizaciones y llegar a familias que acababan de recibir el diagnóstico.

Estas son nuestras redes sociales:

➤ Instagram - @asociacionfoxp1 - <https://www.instagram.com/asociacionfoxp1/>



➤ X (antes twitter) - @asociacionfoxp1 - <https://x.com/asociacionfoxp1?lang=es>



➤ Facebook - <https://www.facebook.com/ptprofile.php?id=61556755385412>

Asociación FOXP1 España

62 Me gusta • 125 seguidores



Te gusta

7. INICIATIVAS

Recogida de datos

Recogida de datos FOXP1

Este cuestionario ha sido creado con el fin de conocer las necesidades y peculiaridades del síndrome de FOXP1. La información recopilada servirá como herramienta de apoyo a familias, docentes y profesionales.

Hemos tratado de abarcar todos los aspectos del síndrome, si entre las opciones no se encuentra su diagnóstico, nos ayudaría mucho que lo detallen en el apartado "Otros".

Es posible marcar más de una opción.



¡Muchas gracias por participar!



<https://forms.gle/L8PGo4QacHeUdR4VA>

Regístrate en la web de la IFF INTERNATIONAL FOXP1 FONDATION

Recibe novedades todos
los meses con la
NEWSLETTER

Participa en la
recogida de datos de
RAREX



Únete y comparte nuestro  Teaming

Ayuda a la asociación FOXP1

73 Teamers

Al unirse aportarás 1 € al mes al Grupo.

Únete al Grupo (1 €/mes)

8. BALANCE ECONÓMICO

Durante este periodo, los **ingresos** de la Asociación FOXP1 se han basado principalmente en donaciones y cuotas de socios, que constituyen el soporte fundamental para nuestras actividades. Queremos agradecer especialmente el premio otorgado por INDRA, así como la participación continua a través de la plataforma Teaming, que han contribuido de forma significativa a nuestra asociación.

BALANCE AL CIERRE AÑO CONTABLE 2024

<u>INGRESOS</u>	<u>TOTAL</u>
- CUOTA SOCIO.	
- DONACIONES	120,00€
- DONACIONES EMPRESAS O COLECTIVAS	2.500€
- SUBVENCIONES	
- DEVOLUCIONES COMISION BANCO	

TOTAL INGRESOS..... 2.620€

<u>GASTOS</u>	<u>TOTAL</u>
- FACTURAS.	-33,26€ PD
- TASAS	-364,03€ PD
GASTOS ASOCIACION	-85,93€
- MENSAJERIA	-1,98€
- COMISION BANCO	-22,60€ PD

TOTAL GASTOS..... -536,64€

SALDO INICIAL A 1 DE ENERO DE 2024..... 0€

TOTAL INGRESOS 2.620,00€
TOTAL GASTOS. -536,64€

SALDO INICIAL + INGRESOS - GASTOS = 2.083,36€
FACTURAS PENDIENTES DE DEVOLUCION = 419,89€

SALDO INICIAL A 1 DE ENERO DE 2025..... 2509,49€

8. BALANCE ECONÓMICO

Los **gastos** se han enfocado en el mantenimiento de nuestras herramientas digitales y en la organización de eventos clave, como la Jornada de Investigación en Madrid y el Encuentro en Burgos.

BALANCE HASTA EL 10 DE JULIO DE 2025

INGRESOS	TOTAL
- CUOTA SOCIO	645,00€
- DONACIONES	650,00€
- DONACIONES EMPRESAS	
- SUBVENCIONES	
- DEVOLUCION COMISION BANCARIA	75,50€
- DEVOLUCION MENSAJERIA	3,06€

TOTAL INGRESOS..... 1350,66€

GASTOS	TOTAL
-FACTURAS	-214,00€
-TASAS	-12,00€ PD
-MENSAJES	-26,14€
-COMISION BANCARIA	-74,60€
-GASTOS ASOCIACION	

TOTAL GASTOS..... -326,74€

RESUMEN

Saldo inicial a 1 de enero de 2025	2509,49€
Total ingresos.....	1350,66€
Total gastos.....	-326,74€
Saldo inicial + Ingresos - Gastos	3533,41€
Importe pendiente de devolución.....	12,00€
Saldo a dia 10 de julio de 2025.....	3545,41€

8. PRÓXIMOS PASOS

➤ Fortalecer la comprensión de la enfermedad

Crear o mejorar recursos online informativos (por ejemplo, guías básicas sobre el síndrome FOXP1).

➤ Fomentar la comunidad de familias FOXP1 en España

Consolidar los encuentros anuales (como el de Burgos) y plantear jornadas temáticas o regionales.

➤ Impulsar alianzas con profesionales e investigadores

Explorar convenios o colaboraciones con hospitales, universidades o centros de genética.

➤ Captación de fondos y sostenibilidad

Ampliar la base de socios activos y promover el programa Teaming. Solicitar subvenciones públicas o privadas orientadas a enfermedades raras para que los estudios de Deusto, Synaptia y venideros sean posibles a largo plazo.