

Memoria de Actividades

Asociación Poco Frecuentes



ÍNDICE

<i>Memoria de Actividades</i>	1
<i>Asociación Poco Frecuentes</i>	1
1. Introducción	2
2. Actividades Destacadas en la Comunidad de Madrid	2
3. Alianzas Estratégicas y Trabajo en Red	3
4. Recursos Humanos y Materiales	3
5. Impacto y Resultados en Madrid	3
6. Anexos Visuales	3

1. Introducción

La Asociación Poco Frecuentes es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja desde sus inicios en la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes. Nuestro objetivo es garantizar la defensa de sus derechos, fomentar la investigación médica, sensibilizar a la sociedad y ofrecer apoyo integral a pacientes y familiares. La creciente actividad en la Comunidad de Madrid demuestra nuestro compromiso con esta región, donde hemos desarrollado una amplia programación de carácter solidario, cultural, divulgativo y científico.

2. Actividades Destacadas en la Comunidad de Madrid

En el último año, la Asociación Poco Frecuentes ha llevado a cabo numerosas actividades relevantes en distintos espacios públicos de Madrid, contribuyendo a la cohesión social, la sensibilización ciudadana y el fortalecimiento del tejido asociativo:

- **Jornada ‘Hablemos de Enfermedades Raras: Excelencia Integral en Salud’:** jornada celebrada en la sede de la Asociación en Campo de Criptana. En ella se realizaron diferentes mesas de debate con expertos en la materia. Además, contó con la participación de asociaciones y pacientes.
- **Premios Poco Frecuentes:** Celebrados en la Casa del Lector del Matadero de Madrid (2024), estos premios reconocen el esfuerzo de profesionales, entidades y ciudadanos comprometidos con las enfermedades raras.
- **Mercadillo Solidario en Madrid Río:** Evento organizado junto a asociaciones madrileñas de enfermedades raras, promoviendo la visibilidad social y la recaudación solidaria.
- **Jornadas Científicas junto al Hospital Ramón y Cajal:** Actividades orientadas a la investigación y divulgación sobre enfermedades metabólicas, abiertas al público general y profesionales sanitarios.
- **Teatros Solidarios con la Fundación Siglo de Oro:** Representaciones culturales con fines benéficos, fomentando la participación ciudadana desde la cultura y el arte.
- **Concierto Benéfico en el Auditorio Nacional de Música:** Evento musical de gran formato, que reunió a un gran coro colaborativo y a la ciudadanía para apoyar la causa de las enfermedades raras desde la música.
- **Día Mundial de las Enfermedades Raras:** Celebración de una jornada científica con expertos en la materia y pacientes que dieron su punto de vista desde su propia experiencia personal. Este evento fue acompañado de un Desayuno Informativo donde el tema principal fue el apoyo institucional a las enfermedades raras.
- **Desayuno Informativo:** Encuentro con representantes políticos con el objetivo de poner en valor la importancia de la investigación y el respaldo institucional en el ámbito de las enfermedades raras. Durante la reunión se abordó la situación actual de los pacientes y se

exploraron nuevas oportunidades de colaboración y apoyo tanto desde el sistema sanitario como desde el ámbito social.

3. Alianzas Estratégicas y Trabajo en Red

Nuestra asociación colabora estrechamente con entidades locales y nacionales como el Foro Español de Pacientes (FEP), el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), y diversas asociaciones de enfermedades metabólicas y sin diagnóstico. Estas alianzas fortalecen la estructura del trabajo conjunto y promueven una respuesta coordinada a las necesidades del colectivo.

4. Recursos Humanos y Materiales

Contamos con un equipo humano especializado que incluye dirección técnica, coordinación general, trabajadora social, personal administrativo y voluntariado comprometido. Disponemos de oficinas, equipamiento informático, material de difusión, carpas móviles y herramientas para la organización de actividades públicas.

5. Impacto y Resultados en Madrid

Las actividades de Poco Frecuentes han beneficiado directamente a más de 2.000 personas en la Comunidad de Madrid. Nuestro trabajo ha permitido incrementar la visibilidad de las enfermedades raras, mejorar la atención a los pacientes y fomentar una ciudadanía más empática e informada. Hemos logrado consolidar redes de apoyo e implicar a la sociedad madrileña en nuestra causa.

6. Anexos Visuales







Organizadas por:
Unidad de Enfermedades Metabólicas del Niño y del Adulto del Hospital Universitario Ramón y Cajal

Dra. Amaya Bélanger Quintana
 Dra. Simziana Stanescu
 Dra. Mónica López
 Dr. Francisco Arrieta



Con el aval de:

Asociación Española para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM)



Asociación Española Para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo

El apoyo de:

Instituto para la Investigación y Desarrollo Social en Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF)



Y la colaboración de:

