



Alianza de familias afectadas por el Síndrome de Wolfram
Ortega y Gasset, 32
28939 Arroyomolinos, Madrid
afasw.com
alianzaswolfram@gmail.com

2020

Memoria de actividades AFASW

Primer semestre

- ❖ Sorteo del Niño de Navidad. Premio pala de pádel Adidas Carbón ATTK1.9 Roja. 6 de enero 2020.
- ❖ Concierto benéfico de Proeso (Associació de Docents de Música de la Comunitat Valenciana), a beneficio de AFASW Y AECC. 18 de enero 2020.
- ❖ Donativo solidario por merchandising Playmobil. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Donativo solidario por merchandising bolígrafos AFASW. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Inclusión de Afasw en el Directorio de Asociaciones de Orphanet. 17 febrero 2020.
- ❖ Adhesión al "Día Mundial de las Enfermedades Raras". 29 de febrero de 2020.
- ❖ Master Class de Spinning Solidaria. Ayuntamiento de Aldea del Fresno. 28 febrero 2020.
- ❖ Mesa informativa por el "Día Mundial de las Enfermedades Raras". Auditorio Municipal Ayuntamiento de Arroyomolinos. 29 de febrero 2020.
- ❖ Difusión en redes sociales de los avances en la investigación del Síndrome de Wolfram.



Segundo semestre

- ❖ Recaudación de fondos de cumpleaños de Dunia. 1 de julio de 2020.
- ❖ Recaudación de fondos de cumpleaños de Julia. 5 de julio de 2020.
- ❖ Donativo solidario por merchandising Playmobil. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Donativo solidario por bolígrafos AFASW. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Difusión en redes sociales de los avances en la investigación del Síndrome de Wolfram.
- ❖ Donación económica al ULB Center, UCDR Wolfram Syndrome, Investigación Dra. Mariana Igoillo Esteve, Univ Libre de Bruselas.. Donación realizada dentro del marco de colaboración entre AFASW y ULB Center, en relación con la Investigación del Síndrome de Wolfram. 10 de agosto 2020
- ❖ Donación económica a Universidad de Sant Louis - Dr. Fumihiko Urano. Investigación Síndrome de Wolfram. Donación realizada dentro del marco de colaboración entre AFASW y Universidad de Sant Louis, con relación a la Investigación del Síndrome de Wolfram. 11 agosto 2020
- ❖ Recaudación de fondos de cumpleaños de Susana. 13 agosto de 2020.
- ❖ Detalles solidarios en la Primera Comunión de Mar. 28 de agosto de 2020.
- ❖ Recaudación de fondos de cumpleaños de Tamara. 4 de septiembre de 2020.
- ❖ Adhesión a WSRA (Wolfram Syndrome Resaearch Alliance) 11 septiembre de 2020.
- ❖ Donativo solidario por merchandising Playmobil. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Donativo solidario por bolígrafos AFASW. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Difusión en redes sociales de los avances en la investigación del Síndrome de Wolfram.
- ❖ Asistencia virtual a "WSUK Virtual Conference 2020", organizado por la Asociación de Síndrome de Wolfram de UK. Octubre de 2020.
- ❖ Asistencia virtual al "Programa de Formación de Voluntariado" organizado por D'Genes-Asociación de enfermedades raras. Octubre a diciembre 2020.



Alianza de familias afectadas por el Síndrome de Wolfram
Ortega y Gasset, 32
28939 Arroyomolinos, Madrid
afasw.com
alianzaswolfram@gmail.com

- ❖ Creación página web www.afasw.com 25 octubre 2020.
- ❖ Asamblea Anual de socios. 30 de octubre de 2020.
- ❖ Venta lotería de Navidad octubre-diciembre 2020.
- ❖ Asistencia virtual a las "III Jornadas de Atención Sanitaria en ER en la época Covid19" organizado por la Cátedra de enfermedades metabólicas hereditarias Sanofi Genzyme. 3 de noviembre 2020.
- ❖ Asistencia virtual al seminario de la Academia de Pacientes CIBERER sobre Sordera. "Tratamiento actual de la Sordera", "Diagnóstico genético de la sordera" e "Investigación y futuros tratamientos de la sordera". Organizado por CIBERER. 5-12 y 19 de noviembre 2020.
- ❖ Adhesión al "Día Mundial de la Diabetes" 14 de noviembre 2020.
- ❖ Recaudación de Fondos de cumpleaños de Pilar. 24 de noviembre de 2020.
- ❖ Asistencia virtual al "XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras. 24, 25 y 26 de noviembre de 2020.
- ❖ Sorteo solidario @vrc_78 a favor de Afasw 27 de noviembre 2020.
- ❖ Adhesión al "Giving Tuesday". 1 de diciembre de 2020.
- ❖ Campaña de "Ayuda a la Investigación de Síndrome de Wolfram" mediante la colocación de huchas solidarias en establecimientos comerciales. Desde diciembre de 2020.
- ❖ Adhesión al "Día Internacional de las Personas con Discapacidad". 3 de diciembre 2020.
- ❖ Donativo solidario por pala de pádel a favor de Afasw. 10 de diciembre 2020
- ❖ Donativo solidario por pala de pádel a favor de Afasw. 24 de diciembre de 2020.
- ❖ Donativo solidario por merchandising Playmobil. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Donativo solidario por merchandising bolígrafos AFASW. Enero a diciembre 2020.
- ❖ Felicitación navideña a socios y colaboradores.