

Fundación Isabel Gemio para la Investigación de Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras

- 📍 Garibay, 7 3^o derecha
- 🌐 www.fundacionisabelgemio.com
- ✉ direccion@fundacionisabelgemio.com
- ☎ 911103158



Año de constitución: 2008

Ámbito: Estatal

Protectorado: **Ministerio de Cultura y Deporte -
Subsecretaría de Cultura y Deporte - Secretaría General
Técnica - Subdirección Gral. del Protectorado de
Fundaciones**

Dirección: Garibay, 7 3^o derecha, Madrid, MADRID, 28007

Fines

1. Promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras.
2. Reunir a los grupos líderes en investigación en distrofias musculares en nuestro país en una red de excelencia para investigar y encontrar la curación de los pacientes con estas enfermedades neuromusculares.
3. Informar sobre la pertinencia científica, técnica y ética de ensayos clínicos con medicamentos huérfanos o con otros medicamentos o dispositivos, cuando se trate de ampliar su indicación de uso para enfermedades raras.
4. Promover acciones piloto de innovación en relación con la atención clínica y socio sanitaria en enfermedades raras, creando grupos de expertos que establezcan criterios de actuación, contribuyendo a elaborar protocolos clínico-terapéuticos de consenso.
5. Organizar y desarrollar actividades docentes de cursos generales o específicos en el ámbito de las enfermedades raras, en colaboración con las Comunidades autónomas y los organismos docentes profesionales y científicos.
6. Desarrollar un sistema de información en enfermedades raras, recursos y actividades, que alcance a todos los profesionales de las áreas sanitarias.
7. Formar investigadores y profesionales. Incrementar la capacidad de los laboratorios en los aspectos que precisen. Facilitar intercambios de investigadores entre los centros nacionales y la visita de investigadores internacionales. Formar médicos neurólogos y pediatras en los protocolos necesarios para los ensayos clínicos de las Enfermedades raras.
8. Desarrollar espacios de difusión de la labor investigadora. Difundir los aspectos generales que puedan ser de interés para los pacientes y familiares con estas enfermedades.
9. Promover, producir y realizar acciones de comunicación encaminadas a dar a conocer cualquier aspecto de las Enfermedades raras.
10. Promover, producir y realizar eventos de cualquier tipo encaminados a la

obtenci3n de fondos para la propia Fundaci3n (como conciertos solidarios, programas de televisi3n, desarrollos de internet, libros, etc. 11. Comercializar cualquier tipo de producto relacionado con la divulgaci3n de las enfermedades raras o cualquier formato derivado de la producci3n de alguno de los eventos anteriormente se±alados (discos, DVD, libros, etc.) 12. Asistir socialmente a los enfermos y familiares de enfermos de distrofias musculares y otras enfermedades raras, inform±ndoles de los recursos m±dicos, asistenciales, educativos, sociales o de cualquier otra A ndole, p±blicos o privados disponibles seg±n las distintas problem±ticas sociales que presenten. 13. Asistencia telef±nica y presencial a enfermos y familiares, as± como generaci3n de programas de voluntariado.

±reas de actividad y beneficiarios

±reas de actividad: Investigaci3n Salud Servicios Sociales Desarrollo y cooperaci3n internacional

Tipos de actividad: Ayudas a terceros Sensibilizaci3n social o movilizaci3n c±vica

Beneficiarios: Personas afectadas por enfermedades

Fundadores

D±a. isabel Gemio Cardoso

Patronato

Presidenta: Isabel Gemio Cardoso.

Vicepresidente: Jos© Mar±a De Arcas.

Patronos: Carlos Garc±a Revenga, Jos© Ram±n Hig±n, Antonia Rudilla