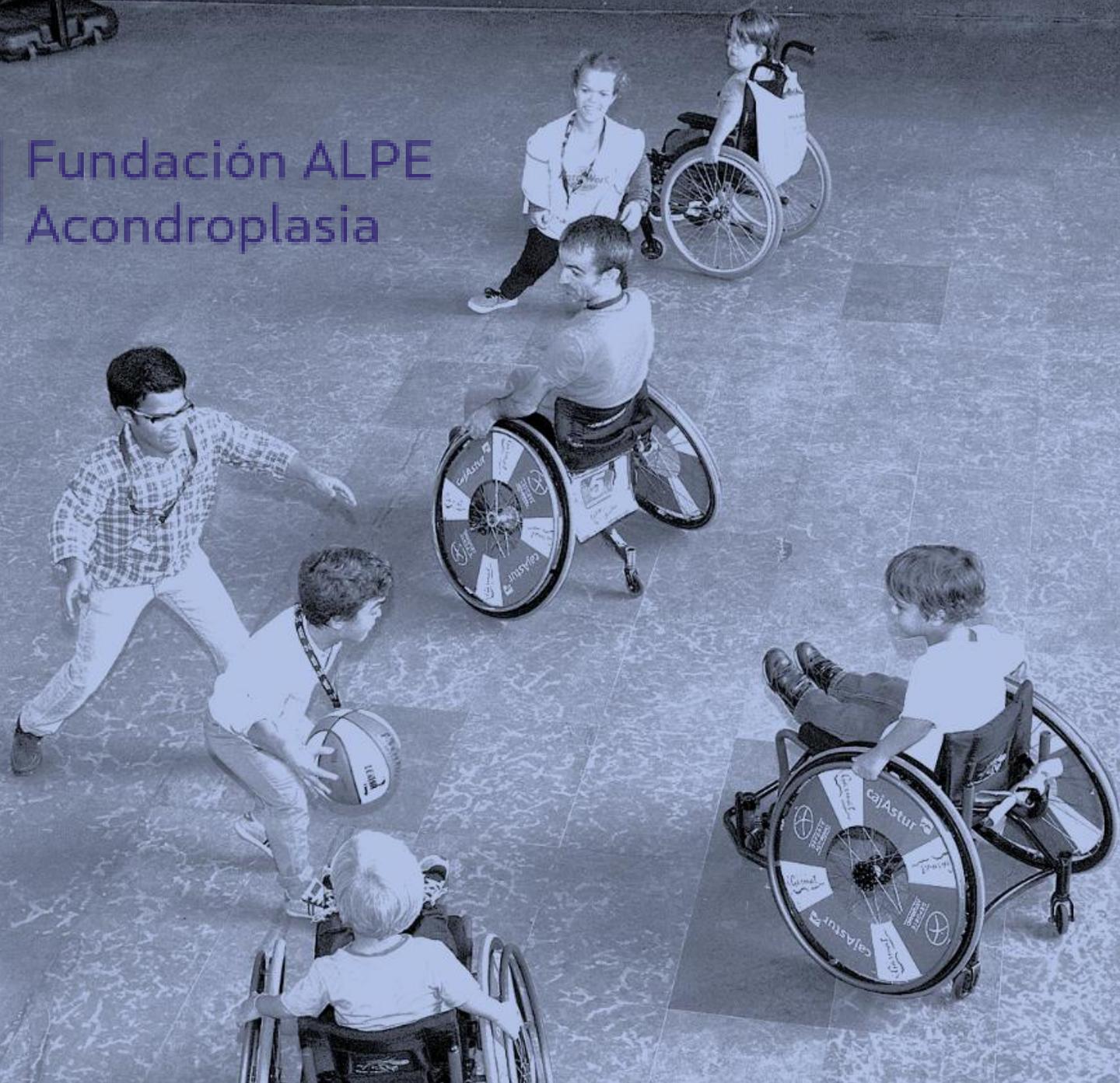


alpe

Fundación ALPE  
Acondroplasia



# Quienes somos

SOBRE NOSOTROS



TU VERDADERA ACCIÓN SOCIAL  
ES SEMBRAR CONCIENCIA.



**Sede principal**  
en Gijón,  
España



**Organización**  
sin ánimo de lucro



**Fundada el 24**  
de enero de 2000



**Financiación:**  
Patronato,  
privada y pública



**No socios**

## FUNDACIÓN



**Asesores externos**



**Coordinadora**  
Jefa de proyectos  
Asesora científica  
Recursos Humanos  
Administración  
Equipo médico



**Comité asesor**

Morrys Kaisermann  
Ana Aránda  
Belén Sagastizabal  
Belén Pimentel  
Dr. Fuentes

# Principio fundacional

Nuestras ideas

**Ofrecer apoyo global** a las personas con **acondroplasia** y sus familias en busca de una mayor calidad de vida desde un punto de vista clínico, psicológico y social.



- Valoraciones médicas
- Información científica
- Promoción de la investigación científica
- Control de la imagen de las personas con acondroplasia en los medios
- Creación de redes de especialistas
- Mediación con colegios
- Guías de atención temprana
- Apoyo psicológico



# Historia

- Creación de la Fundación ALPE Acondroplasia
- I Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia



2000

2002



- Publicación del Cuadernillo para las escuelas
- II Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia
- Foro Nacional de Personas con Acondroplasia

- Presentación del libro Mi (in)Dignidad en tus manos



2005

2006



- Gran Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social
- III Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia
- Creación de la Red Iberoamericana de Acondroplasia
- Acuerdo de colaboración con la UNED
- Calendario: Atlético Madrid y la acondroplasia

- Acuerdo de colaboración Real Patronato sobre Discapacidad
- Acuerdo con la Universidad de Extremadura
- Acuerdo de colaboración con el Servicio de Psicología Aplicada de la UNED (SPA)- UNED
- Publicación de El principito en el Reino Perdido



2007

2008



- Reunión científico-divulgativa en Gijón
- Publicación de Un nuevo horizonte: guía de la acondroplasia
- Campaña «Danos tu voz»
- Documental No me llames enano

- Tesis doctoral El estigma social de la acondroplasia y su impacto en el contexto escolar, Saulo Fernández
- Documental Pasos cortos, pisadas fuertes
- Acuerdo de colaboración con el CERMI
- Mención de la acondroplasia en el Real Decreto sobre la jubilación anticipada de trabajadores con discapacidad.
- Proyecto europeo On family side (Francia, Reino unido, Italia, Grecia)



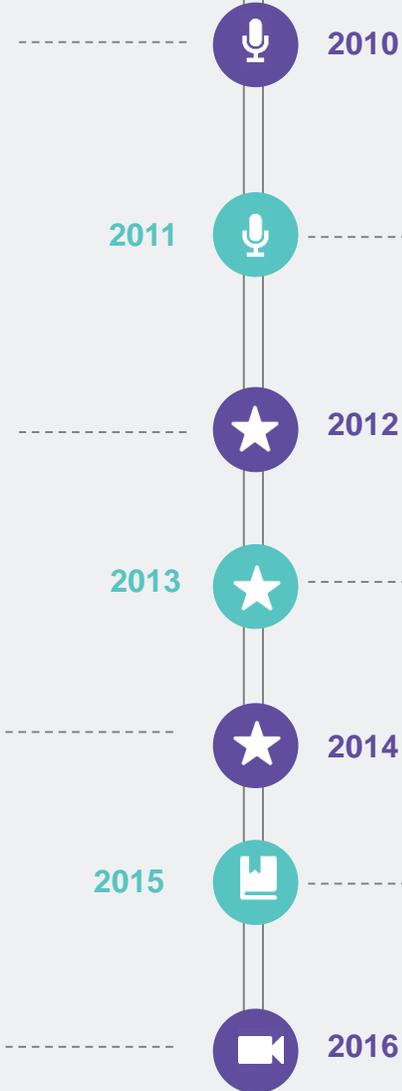
2009

- IV Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia: Diez años navegando
- Publicación de la Guía de Atención Temprana en acondroplasia, Con otra mirada
- Comparecencia ante la Comisión de Discapacidad, Cámara de Diputados

- I Premios ALPE a la mejor labor en favor de las personas con acondroplasia
- Campaña «Acondroplasia sin clichés. Soy mucho más que una apariencia»

- II Premios ALPE
- V Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia

- Documental *La aventura de Lucas*
- III Premios ALPE
- Galardon Embajadores de la Villa de Gijón,
- II Jornada de Acondroplasia, Málaga



- 3er Encuentro Internacional de Escuela Inclusiva
- Proyecto de investigación biomecánica *Mejora de la actividad física en personas con acondroplasia, tanto elongadas como no elongadas*
- Primer Campamento ALPE
- Consultorio on line de la Fundación ALPE
- Publicación de *¡Que salga el sol!*
- Proyecto europeo en Bulgaria *I know, I can, I succeed*

- Reconocimiento de las buenas prácticas de ALPE por el Observatorio de Modelos Integrados de Salud (OMIS)

- Proyecto InPsique: Webinars de psicología
- I Jornada de Acondroplasia, Málaga

# Un gran reconocimiento



2006 – Un gran reconocimiento al trabajo que lleva a cabo la Fundación ALPE y la necesidad social del mismo



**Gran Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social**  
Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

# Resumen Alpe



## Médico



### Servicios

- Centro alternativo para investigación y control de la acondroplasia
- Consejo y terapia biológica gratuitos
- Coordinación con hospitales locales

## Social



### Servicios

- Servicios de orientación y asesoramiento: recepción, proceso, difusión
- Apoyo psicoeducativo
- Relaciones con administraciones públicas
- Comunicación nacional e internacional

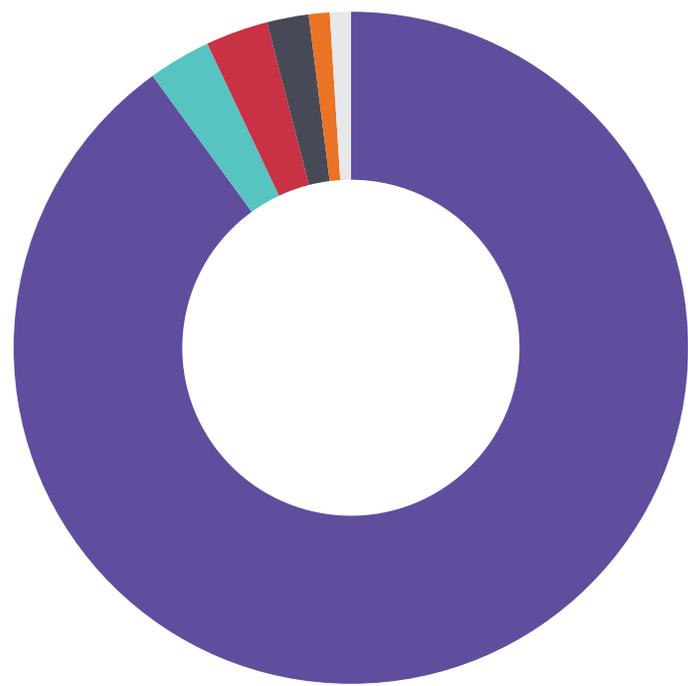
## Educativo



### Servicios

- Servicio de asesoramiento
- Control escolar
- Coordinación con instituciones educativas

# Seguimiento ALPE



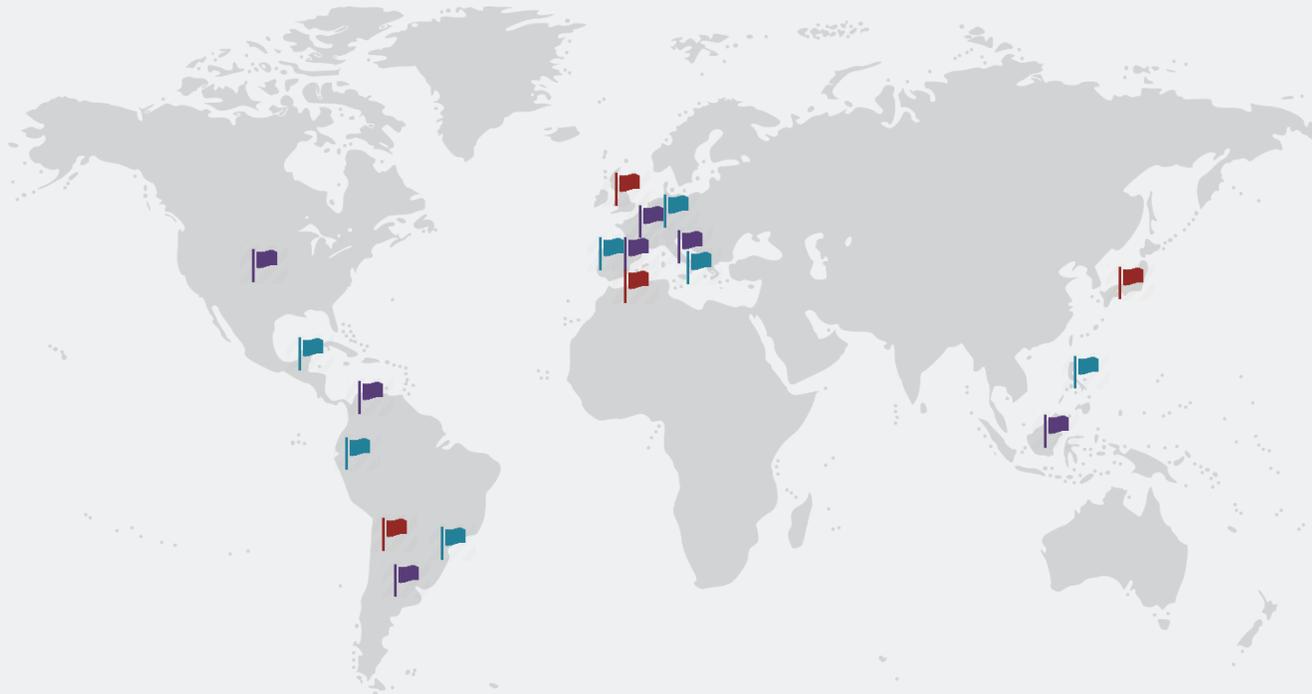
- 90% ■ Acondroplasia
- 3% ■ Hipoacondroplasia
- 3% ■ Mucopolisacaridosis
- 2% ■ Pseudoacondroplasia
- 1% ■ Displasia espondiloepimetáfisaria
- 1% ■ Displasias sin diagnóstico



**1600**  
PACIENTES

DISPLASIA  
**OSEA**

# Pacientes con acondroplasia



- España
- Portugal
- Italia
- Francia
- Suiza

- México
- Argentina
- Uruguay
- Chile
- Colombia

- EEUU
- Indonesia
- Filipinas
- Bulgaria
- Marruecos

- Reino Unido
- Perú
- Japón
- Malta



 **90%**  
Niños

 **10%**  
Adultos

# Servicio de diagnóstico



## INTERNACIONAL

- Dr. Lachmann, International Skeletal Dysplasia Registry Centre, Sinai Hospital, Los Angeles, EEUU
- Dr. Mackenzie, Nemours Hospital for Children, Baltimore, EEUU
- Prof. Superti-Furga, Universidad de Lausana, Suiza

## ESPAÑA

- Dra. Sandra Pérez, neurocirujana, España
- Dr. Carlos Rial, neurocirujano, HUCA, España

## AGRADECIMIENTO ESPECIAL PARA:

- Dr. Jon Paley, Paley Advanced Limb Lengthening the Institute, Florida, EEUU
- Dr. Ginebreda, director Unidad de Patologías del Crecimiento y Reconstrucción Ósea, Fundación ICATME, Barcelona, España
- Dr. Jorge Knorr, Departamento de Cirugía Ortopédica, Sant Joan de Deu, Barcelona, España
- Dr. Sergio Sousa, Hospital Infantil, Centro Universitário Hospitalar Coimbra, Portugal
- Dra. Karen Heath, Instituto de Genética Médica y Molecular, Hospital La Paz, Madrid, España



# La clínica ALPE



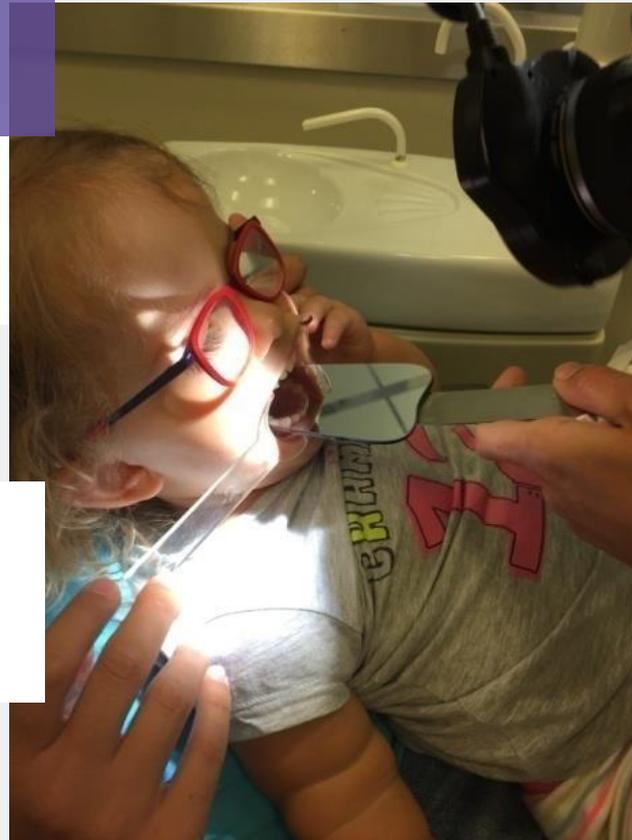
## TERAPIAS

- Atención Temprana
- Prevención de patologías recurrentes

- Mejor calidad de vida
- Mejora de las capacidades
- Mayor integración social



## EFFECTOS



## Valoraciones habituales

- Ortodoncia** - Dr. Ibaseta
- Audiología** - Dra. Bascarán
- Otorrinolaringología** - Dra. Aldama
- Pediatría** - Dr. León
- Nutrición** - Laura Garde
- Kinesiología** - Dra. Ballina
- Logopedia** - Belén Ojeda
- Fisioterapia** - Carmen Barreal
- Osteopatía** - Carmen Barreal

# Redes sociales



7500  
SEGUIDORES



49  
VIDEOS



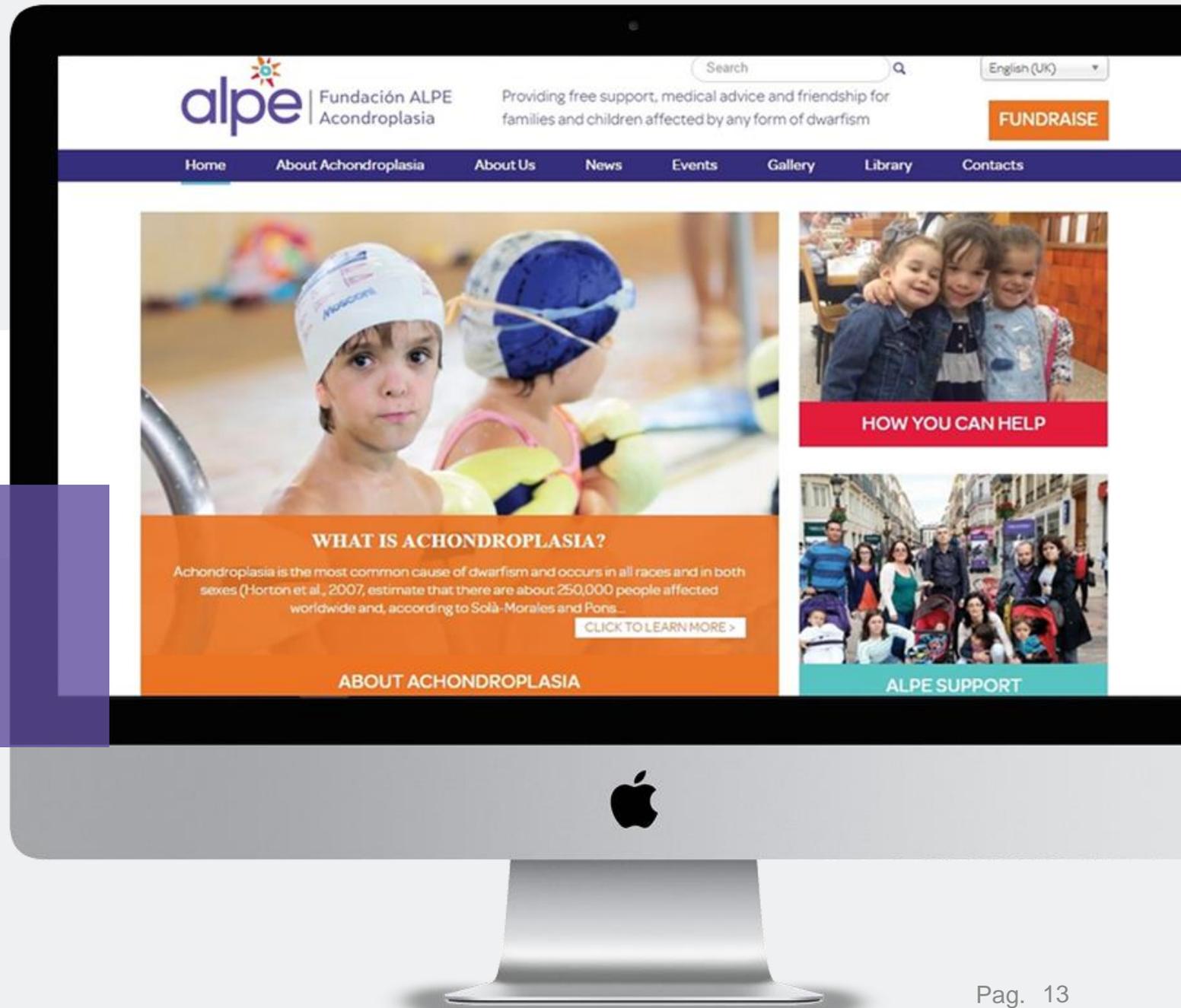
29  
Fisioterapia



11  
PSICOLOGÍA

# Página web

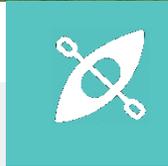
www.fundacionalpe.org



# Congresos y Jornadas



# Campamento ALPE



# ¡Gracias!

[www.fundacionalpe.org](http://www.fundacionalpe.org)  
[www.consultorioalpe.com](http://www.consultorioalpe.com)