

# FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA.

## PRESENTACIÓN.

**La acondroplasia es la forma más común del enanismo óseo.** Es una discapacidad dura, no sólo en el aspecto físico, (conlleva muchos problemas de salud desconocidos para todo aquél que no los sufre) sino en el aspecto psicológico y social. "Lo duro de la acondroplasia es saber que unas mentes despiertas, normales, se ven constreñidas por un cuerpo cuyo tamaño y proporciones marcarán sus vidas. Lo duro es imaginar por adelantado todos los problemas que van a surgir, todo lo que ese niño, lo que más queremos en el mundo, va a tener que luchar, que aceptar." (*Testimonio de una madre de un hijo con acondroplasia*).

Uno de los fines de la fundación es la integración social, la **concienciación de la sociedad** del respeto debido a sus miembros. En este aspecto cobran inmensa importancia en nuestro trabajo diario los **medios de comunicación** de masas, la atención a cómo se trata cualquier tema relacionado con el enanismo (o, por extensión, cualquier discapacidad) y a cómo se utiliza la imagen de las personas de enanismo como reclamo en publicidad y espectáculos de todo tipo. El cuidado a la infancia, que se puede ver muy afectada por este uso irreflexivo del cliché tradicionalmente grotesco y sumamente humillante del "enano" es una de las áreas en que la Fundación ALPE ha cosechado éxitos, aunque la meta siga fuera de vista.

Otro de los fines es el de ser un **centro neurálgico**, donde se reciba, procese y emita, resonándola, toda la información posible sobre la acondroplasia. Convertirnos en una base de datos de primer orden mundial sobre este tema. Todo lo referente a ella, desde el punto de vista médico, medios de comunicación, literario, artístico, científico, histórico, etc. Esto nos permite procesar, promover, ser un interlocutor útil entre individuos, instituciones, etc.

La comunicación y cooperación con organizaciones de otros países es un aspecto importante en el trabajo de la Fundación ALPE. En esta fundación comprobamos que no existen fronteras cuando se comparten condiciones de discapacidad, aún más en el momento actual, con internet. En la Fundación ALPE confluyen energías procedentes de varias partes del mundo: Inglaterra, Israel, Estados Unidos, y nada digamos del cada vez mayor contacto con Sudamérica, Europa... Nuestra página *web* es activa, cambiante, con un foro de debate que es como una ventana abierta al enanismo. .

## Enero 2000

Desde Londres, Madrid y Asturias varias familias unieron sus intereses y capacidades para crear una Fundación dedicada a promover la investigación científica y médica desde una perspectiva abierta e integradora como objetivo fundamental, con una pronunciada vertiente de intereses educativos y sociales. La colaboración con importantes instituciones como el centro de biotecnología Prochon Biotech Limited, de Israel, la Universidad Nacional de Educación a Distancia, la Universidad de Extremadura, el Real Patronato sobre Discapacidad, la Universidad Complutense, etc... aseguran la alta calidad de sus trabajos de investigación.

## Constitución de la Fundación ALPE Acondroplasia.

Sus fines son:

- Proceso, Recepción, Análisis y Difusión de información entre afectados, profesionales y la sociedad en general.
- Asesoramiento a los afectados sobre todo tipo de cuestiones referentes a su salud.
- Asesoramiento sobre cuestiones educativas, sociales y laborales.

- Promoción de la colaboración con universidades y laboratorios nacionales e internacionales y con programas de investigación biológica o alternativa.
- Colaboración con otras asociaciones de discapacitados.
- Concienciación de las administraciones públicas y de la sociedad en conjunto sobre las vertientes psicológicas, sociales y laborales de esta discapacidad.

## **I Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia.**

En este Encuentro se dio a conocer la Fundación a las familias que acudieron a la convocatoria, en Gijón.

### ***A la altura de los enanos.***

Colaboración con el documental, de gran audiencia, de Línea 900, en La 2. Fue el primero de una serie de documentales que rompieron con la imagen tradicional de las personas con acondroplasia como marginados.

## **2002.**

### **Publicación del *Cuadernillo para las Escuelas.***

El cuadernillo tiene como finalidad facilitar la introducción de los niños y niñas con acondroplasia en las escuelas. Destinado a alumnos de Educación Infantil y Primaria. Es la primera publicación que se hace sobre enanismo con esta finalidad en España.

## **II Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia.**

Encuentro de gran importancia y repercusión científica gracias a la presencia de los científicos de *ProChon Biotech Limited*, Israel, primer centro de investigación científica en torno a la acondroplasia. También tomaron parte los mejores especialistas de España. Hubo una gran afluencia de familias de todo el territorio español, así como de varios países tanto europeos como americanos. Quedó demostrado que Gijón es el centro neurálgico de la acondroplasia.

### **Retirada del anuncio publicitario de Amena en que participaban actores con acondroplasia.**

Fue la primera vez que se consiguió una acción de retractación por parte de una gran empresa de comunicación. El respeto a la imagen de las personas con acondroplasia empezaba a ser exigido por los afectados.

## **2003**

### **I Forum de Comunicación de Adultos con Enanismo.**

Primera reunión en España enfocada específicamente a adultos con enanismo. Supone un hito en este país. Acuden personas de todas las Comunidades Autónomas y representantes del movimiento asociativo nacional. Todos los participantes repitieron sus visitas desde entonces, y Gijón es, para las personas con enanismo, ejemplo de tolerancia y apertura.

## **2004**

### **2ª edición del “Cuadernillo para las Escuelas”.**

El cuadernillo es material de trabajo en la mayor parte de los colegios de España. Es considerado uno de mayores logros de la Fundación. Está incluido en el anexo de “Cuentos para soñar un mundo mejor” de la Fundación FASAD.

El cuadernillo es bilingüe –español e inglés – y aparece como bibliografía recomendada por *Little People of America*, la asociación de personas de talla baja más grande del mundo. La asociación americana nunca recurre a publicaciones extranjeras.

### **Escuela de padres.**

Aprovechando que un gran número de familias vinieron de vacaciones a Asturias, se realizó en la Fundación, en Gijón, un Taller para padres: Aprendiendo a vivir con un hijo diferente, a cargo de la psicóloga de la Fundación, Doña Eva Millar.

### **Retirada de la serie de *gags* cómicos de 1,2,3.**

Dos hombres adultos con acondroplasia vestidos de niñas, llamados en esta ficción Tati y Quietí, ridiculizaban en un número semanal la imagen de las personas con acondroplasia. La gran repercusión pública de este programa en nuestro país a lo largo de los años, sobre todo en la infancia, hizo que consideráramos prioritario conseguir su eliminación, como sucedió con gran debate público acerca de conceptos como "libertad", "dignidad", "daño a la infancia", etc.

### **Retirada de anuncio de *Flex*.**

Varias personas con acondroplasia, disfrazados de enanitos, llevaban un colchón. También Blancanieves y un Príncipe aparecían en el anuncio. Nuevamente consiguió la presión de la Fundación que se retirara el anuncio ofensivo.

## **2005**

### **Presentación del libro "Mi (in)Dignidad en tus Manos".**

Es éste el primer trabajo de psicología social aplicada no ya a la acondroplasia, sino a la discapacidad en general de entre los diferentes grupos objeto de estigma social.

Inaugura una nueva manera de enfocar la acondroplasia, incidiendo en los factores de tipo psicosocial además de en aquellos de tipo médico objeto tradicional de atención.

La acondroplasia es la única discapacidad en que los factores de tipo psicológico y social son tanto o más importantes que los puramente físicos.

## **2006**

### **Firma de Convenio de Colaboración con la Universidad Nacional de Ecuación a Distancia (UNED).**

En línea con la nueva perspectiva psicológica y social se establece por este Convenio una colaboración a largo plazo e intensa con el prestigioso Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED.

### **III Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia: Tejiendo Redes.**

El Encuentro respondió a la demanda general por parte de afectados de acondroplasia y familiares de que tenga lugar un gran evento de estas características. En este tercer encuentro decidimos que se centrara en temas de orden social y psicológico, dado que la mayoría de los encuentros son para informar sobre cuestiones médicas que no interesan a los adultos sino a los padres de niños pequeños. Nuestro III Encuentro constituyó un foro sin precedentes para personas con acondroplasia de España y otros países, fundamentalmente de América, y se

centró de manera novedosa en temas cuya falta de tratamiento es percibida cada vez más intensamente por afectados, familiares, medios de comunicación, expertos en psicología social, maestros, etc.

*Tejiendo Redes*, nuestro lema, aludía al intento de globalizar nuestra exigencia de respeto y dignidad, por una parte, y al entramado social en que todos nosotros nos desenvolvemos, por otra. Contó con la presencia de reconocidos expertos mundiales, como la Dra. Nyla Branscombe, autora del más importante estudio sobre personas que son objeto de estigmatización social en USA.

### **Creación de la Red Iberoamericana de Acondroplasia.**

Durante la celebración del III Encuentro. Representantes de las más importantes organizaciones a nivel mundial (como Little People of America), de Colombia, Argentina, México, Perú, Guatemala, Uruguay, U.S.A., firmaron el documento por el que se establece una colaboración cercana para la creación de canales fluidos de comunicación, creación de convenios, búsqueda de ayudas, etc.

### **Concesión de la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social.**

Por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. La concesión de la Cruz de Oro supuso no sólo un espaldarazo a la labor de la Fundación ALPE sino un reconocimiento del olvido histórico, de la invisibilidad en que se han mantenido las personas con acondroplasia a lo largo de la historia.

### **Publicación del Calendario 2007: El atlético de Madrid y la Acondroplasia.**

En el Calendario, elaborado por colaboradores de la Fundación y gracias a la gestión de la Fundación ALPE y Fundación López Hidalgo con la Fundación Atlético de Madrid, posaron niños con acondroplasia con jugadores de fútbol. Además de que era estéticamente rompedor y de muy alta calidad (diseño de la famosa Helena Rohner), el calendario fue distribuido a nivel nacional con el periódico Marca.

## **2007**

### **Ceremonia de entrega en el Palacio de la Zarzuela de la Cruz de Oro de la Solidaridad Social del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.**

#### **Actividades de la Red Iberoamericana de Acondroplasia:**

*II Encuentro Nacional de Personas de Talla Baja de Colombia.*

*Encuentro con Gente Pequeña de Guatemala.*

*Actividades en Uruguay.*

*I Jornada de Atención Sociosanitaria en Acondroplasia “Con otra mirada”.*

En Olivenza. Organizada por Fundación ALPE y APROSUBA.

### **Convenio con el Real Patronato sobre Discapacidad.**

Por este Convenio se asienta la colaboración entre la institución y la Fundación ALPE, que toma la forma primera de patrocinio de varios proyectos.

### **Elaboración de *Un Nuevo Horizonte: Guía de la Acondroplasia*.**

Con el patrocinio del Real Patronato sobre Discapacidad. Una guía completa dirigida fundamentalmente a padres en que se reúna información y se ofrezca una perspectiva completa, alejada de sentimientos de tragedia y negatividad, de la acondroplasia.

### **Convenio con la Universidad de Extremadura.**

Por este convenio con la Facultad de Psicología se afianzan las relaciones de colaboración ya establecidas.

### **Estudio exploratorio del perfil facial en acondroplasia. Dr. Ibaseta.**

Premio de la IV Edición de la Fundación Vitaldent.

### **Convenio con el Servicio de Psicología Aplicada de la UNED.**

Por este convenio dicho servicio ofrece valoración y tratamientos a afectados y adultos con acondroplasia con la tarifa reducida que se aplica a los propios miembros de la UNED. El SPA es un reputado servicio psicológico y la acogida es muy positiva entre los afectados.

## **2008**

### **Reunión científico-divulgativa en Gijón.**

La jornada supuso un encuentro entre los más importantes científicos que hoy en día se dedican a la investigación de la acondroplasia:

Dr. Avner Yayon, ProChon Biotech Ltd., Israel.

Dra. Ángela Nieto, Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)

Dra. Ana Aranda, CSIC.

Dr. Anxo Vidal, Universidad de Santiago de Compostela.

Dr. Ignacio Ginebreda, Fundación ICATME, Institut Dexeus.

La oportunidad de establecimiento de colaboraciones, intercambio de información, estuvo unida a la jornada de divulgación entre padres y otros científicos de las últimas investigaciones.

### **Presentación de *Un Nuevo Horizonte: Guía de la Acondroplasia*.**

El libro, elaborado por la Fundación ALPE con el patrocinio del Real Patronato sobre Discapacidad, ha llenado un vacío del que la Fundación era consciente desde sus inicios. El acierto de su enfoque humano y riguroso ha satisfecho las expectativas de los usuarios. La primera edición fue agotada en un mes.

### ***Danos tu Voz: Campaña para la Normalización de la Imagen Social de las Personas con Acondroplasia.***

Gran Gala de inauguración de la campaña en Almería. La repercusión social de los personajes populares que apoyaron la campaña justificó el apoyo de la Fundación ALPE.

### **Programa de apoyo familiar: Taller para padres “Taller de los Sentimientos”.**

Ediciones de Madrid y Santiago.

Talleres de dinámica psicológica con padres. Alta participación y nivel de satisfacción.

### **Elaboración y publicación de *El Principito en el Reino Perdido*.**

En colaboración con APROSUBA. Guía didáctica de atención temprana aplicada a la acondroplasia junto con cuento ilustrado que permite la realización de ejercicios con los niños.

### **Acuerdo de Colaboración con Dra. De la Ballina, odontóloga y kinesióloga.**

La Dra. De la Ballina ofrece tratamiento gratuito a afectados y recopila información para futuro estudio.

### **Acto de apoyo a la campaña por la normalización de la imagen de las personas con acondroplasia del Unicaja de Málaga.**

Como parte del movimiento de apoyo surgido a raíz de la campaña Danos tu Voz. A la par tuvo lugar un taller sobre osteopatía para las familias de la zona, y una comida de carácter social.

### **Premio TIFLOS de la Fundación ONCE a Sandra Camps por el documental *YAGO*.**

El documental, sobre el proceso de elongación ósea de un joven llamado Yago, ya resultó seleccionado en el Festival Internacional de TV de Barcelona en 2004.

### **Participación en *Congreso de Enfermedades Raras 2008* en Buenos Aires, organizado por la Fundación GEISER.**

La Presidenta de la Fundación, Carmen Alonso, participó con una ponencia en el Congreso y fue cabeza de una serie de talleres y actividades dedicados íntegramente a la acondroplasia que, organizada por la Asociación ZOE (asociación de personas con acondroplasia de Argentina) tuvo lugar una vez finalizado el Congreso de GEISER.

### **Participación en *Jornada de Acondroplasia en Uruguay*.**

Como parte del viaje a Buenos Aires tuvo lugar esta Jornada ad hoc con el grupo de familias de Acondroplasia Uruguay.

### ***No me llames enano.***

El documental de Telemadrid, dirigido por José Frutos, es, según ALPE, una nueva visión de la Acondroplasia, mucho más acorde con la realidad, alejada de tremendismos. La imagen que se ofrece de las personas con acondroplasia ya es, en este último documental, de plena normalidad, tanto en los adultos como en las familias de niños con acondroplasia. En opinión de la Fundación esta visión es prueba de una evolución social positiva.

La Fundación ALPE toma parte en los siguientes proyectos, bien como supervisora, bien como parte activa en el desarrollo del proyecto.

### **Sociales y educativos:**

1. Procesos de inclusión y exclusión social de las personas con enanismo.
2. Curso: Experto en desarrollo de contenido para entornos eLearning.
3. Factores psicosociales que contribuyen al bienestar psicológico y a la adaptación a la escuela de las personas con una apariencia física diferente a

- la norma: bases para la integración social y laboral de las personas con acondroplasia y otras displasias óseas.
4. Documental YAGO: ampliación del corto YAGO.
  5. Viaje inesperado: elaboración y publicación de una guía-libro de referencia sobre la acondroplasia.
  6. Red Iberoamericana de Acondroplasia.
  7. La importancia de la terapia acuática en la acondroplasia antes y después de la elongación.
  8. Exposición fotográfica: Con otra Mirada.
  9. El principito en el reino perdido.
  10. Jornada técnica sobre Estimulación Temprana en acondroplasia. Pendiente de desarrollar. (Fecha posible: Mayo)

### **Científicos:**

11. Diferentes proyectos desarrollados en Prochon Biotech Ltd.
12. Papel de los inhibidores del ciclo p107Rb1 y p27Kip1 en la señalización del FGFR3: nuevas dianas terapéuticas en la acondroplasia.
13. Protocolo de ingeniería tisular en la elongación ósea: Efecto de las células madre sobre el callo de elongación.
14. Tratamiento farmacológico de la acondroplasia. Universidad Complutense de Madrid.
15. Estudio cualitativo y cuantitativo de calidad de vida en pacientes elongados y no elongados. Fundación ICATME.