

MEMORIA

AÑO 2009



Encuentro en Toledo, subvencionado por la casa de la Juventud de Castilla la Mancha y el Ayuntamiento de Toledo. Invitados de honor, Dr. Chretien Marquet , Dr. López Gutiérrez especialistas en Nevus gigante y Dra. Paloma Tejero especialista en Laser.

A Juana Mari la entrevistaron **en la radio**, les contó lo que es el Nevus Gigante y como se vive con un Nevus Gigante

Nuestras compañeras Loli y Natalia acudieron a un programa de **Televisión Murcia** para hablar del Nevus Gigante y dar a conocer nuestra Asociación.

Donación de los **laboratorios Uriage** de cremas solares.

AÑO 2008

Encuentro en Sevilla.

Después de tres años de espera, Rosa consiguió reservar un albergue para Semana Santa fechas tan especiales en Sevilla.

AÑO 2007

Encuentro Alicante.

La revista **Salud Vital** hizo una entrevista a Juana Mari y Francisca sobre el nevus Gigante y nos publico un artículo de 2 páginas.

El diario **La Razón** publico en sus páginas de la Salud un artículo de 2 páginas sobre el Nevus Gigante y nuestra Asociación.

AÑO 2006

Encuentro en El Escorial. Nuestra compañera Mari se puso en contacto con la madre de Tesa de Baviera afectada en su día de un Nevus Gigante Congénito, para que fuera **nuestra madrina**, a la madre le pareció muy buena idea pero, la hija nunca nos llamo.

AÑO 2005

Encuentro por segunda vez en Chinchón El hotel de Chinchon del año anterior nos atendió también que decidimos repetir en le mismo sitio.

AÑO 2004

Creación del **nuevo tríptico subvencionado** por un familiar de nuestro compañero Juan Antonio de Madrid.

Artículo enviado por Francisca Fernández publicado en la revista de Salud OCU.

Encuentro en Chinchón organizado por nuestra compañera Juana Mari de Madrid

Asistencia de Rosa y Paco de Sevilla al **Congreso de Enfermedades Raras** en Sevilla.

Asistencia de Juana Mari y Francisca a la **Asamblea de Feder.**

AÑO 2003

Solicitud de **subvención** al Ayuntamiento de Torrejón de Velasco solicitada por Francisca Fernández **concedida**.

Creación de la página web y alta en el servidor

Artículo en la revista **Mi Bebé y Yo** con la ayuda de nuestras compañeras María Eugenia y Beatriz
Publicación de **artículo** enviado por Francisca en la **Revista Feder**

Encuentro de la Asociación en **Torrejón de Velasco, Madrid**.
Solicitud de **subvención** a la Consejería de Salud de Madrid por Francisca **denegada**

Ingreso de nuestros datos en el **libro de Salud y Contactos**, de la Comunidad de Madrid repartido en todos los Ambulatorios.

AÑO 2002

Encuentro anual en **Alicante** organizado por nuestra compañera Vicenta.

Creación de nuestro **primer tríptico** y pancarta por nuestra presidenta

Entrevista en la emisora de **Radio Popular en el País Vasco** a nuestra compañera María Eugenia

Entrevista de María Eugenia en el **Diario Vasco**

Entrevista de María Eugenia en el **Diario DEIA**

Publicación de la **Revista Dermatológica** francesa con un artículo de tres páginas con el resumen del estudio hecho con las encuestas sobre el **Nevus Gigante** en el que hemos participado, traducción hecha por Francisca .

Reunión de Francisca con la secretaria de la **Ministra de Sanidad**

Participación de nuestro compañero Luis Baño de Alicante, en el Congreso de **Dermatología en París** en un stand en el hall, compartido con la Asociación Francesa Participación de Francisca en el **Congreso Internacional de Enfermedades Raras** en Barcelona

Participación de Francisca en Madrid, en la **Feria de la Salud**

AÑO 2001

Primer **encuentro** de nuestra Asociación en Madrid (**Alcalá de Henares**) organizado por nuestra compañera Carmen de Madrid.

Participación de nuestro compañero José Otero (Asturias) en un **programa de Antena 3**.

Participación de Francisca y su familia en el **encuentro de la Asociación francesa**.

Reunión en Sevilla con el **Dr. Claudio de Luca (Italiano)** con nuestras compañeras Beatriz (Valencia), Rosa (Sevilla), María Eugenia para hablar sobre su técnica utilizando un cultivo de piel del propio paciente con EPIDEX, crea la dermis y la epidermis, aún en espera de buenos resultados.

Participación de Francisca en **IFEMA en la feria de Salud de Madrid**. Nuestro compañero Marcelino de Alicante **gana su primera sentencia** contra la seguridad social, y le pagan los gastos y operación de su hijo.

Solicitud de subvención a Caja Madrid por Francisca Fernández denegada.

AÑO 2000

Creación de nuestra Asociación.

Incorporación a **Feder Federación Española de Enfermedades Raras**.

Incorporación a **Eurordis Unión Europea de Enfermedades Raras**.

Carta a la Ministra de Sanidad Celia Villalobos enviada por Francisca.

Primer contacto con la **investigadora** de genética del Laboratorio de IMBIOMED de San Sebastián por María Eugenia, contacto que aún permanece.

Distribución de una **encuesta** para una revista Dermatológica francesa, en la que participamos. **Traducción** de preguntas y respuestas por Francisca.

AÑO 1999

Publicación del artículo enviado por Francisca a la revista **Ser Padres**.

Participación de Francisca y su familia en el **encuentro de la Asociación Francesa**.

Creación del Logo de nuestra Asociación hecha gratuitamente por José Luis y María Eugenia (San Sebastián).

AÑO 1998

Entrevista al Dr. Chretién publicada en el **periódico ABC**, con la colaboración de nuestra compañera Pilar Gracia, de Cuenca.

AÑO 1997

Publicación del artículo enviado por Francisca, en la revista **Diez Minutos**.

AÑO 1996

Publicación del artículo enviado por Francisca, Presidenta de la Asociación en la revista **Ser Padres**.

Participación de Francisca y su familia en un programa de **Tele Madrid**.