

# DOSSIER DE PRENSA

Noviembre de 2018

[www.yodoymispasos.es](http://www.yodoymispasos.es)

NO TE PEDIMOS DINERO,  
SÓLO QUE NOS DES TUS PASOS



FUNDACIÓN  
**GAEM**  
MS Research

Grupo de Afectados de Esclerosis Múltiple

## INDICE

1. Yo Doy mis Pasos por la Esclerosis Múltiple	3
2. No solo pasos, el esfuerzo cuenta	5
3. ¿Cómo colaborar?	6
4. Materiales y calendario campaña Yo Doy mis Pasos	7
5. ¿Para qué necesitamos el dinero?	9
6. Fundación GAEM	11

## 1. Yo Doy mis Pasos por la esclerosis múltiple

### ¿Qué es?

**Yo Doy mis Pasos** es una campaña solidaria que busca recoger fondos para financiar proyectos de investigación en esclerosis múltiple, una enfermedad neurodegenerativa e incurable que afecta a 48.000 personas en España.

La campaña consiste en **registrar los pasos** que damos en nuestro día a día, cuando corremos, entrenamos, montamos en bicicleta, o simplemente cuando damos un paseo, y subirlos a la web [www.yodoymispasos.es](http://www.yodoymispasos.es).

Con el patrocinio y donativos de empresas, instituciones y particulares, convertiremos esos pasos en dinero para la investigación.

**Yo Doy mis Pasos** es una campaña:

- **Inclusiva**, todo el mundo puede colaborar donando algo tan cotidiano como sus pasos, sin necesidad de realizar un esfuerzo económico.
- **Cotidiana**, no es necesario realizar una actividad especial, con lo que hacemos cada día o el fin de semana ya podemos colaborar.
- **Saludable**, porque promueve la actividad física diaria.
- **Solidaria**, porque apoya el reto de conseguir una cura para la EM.

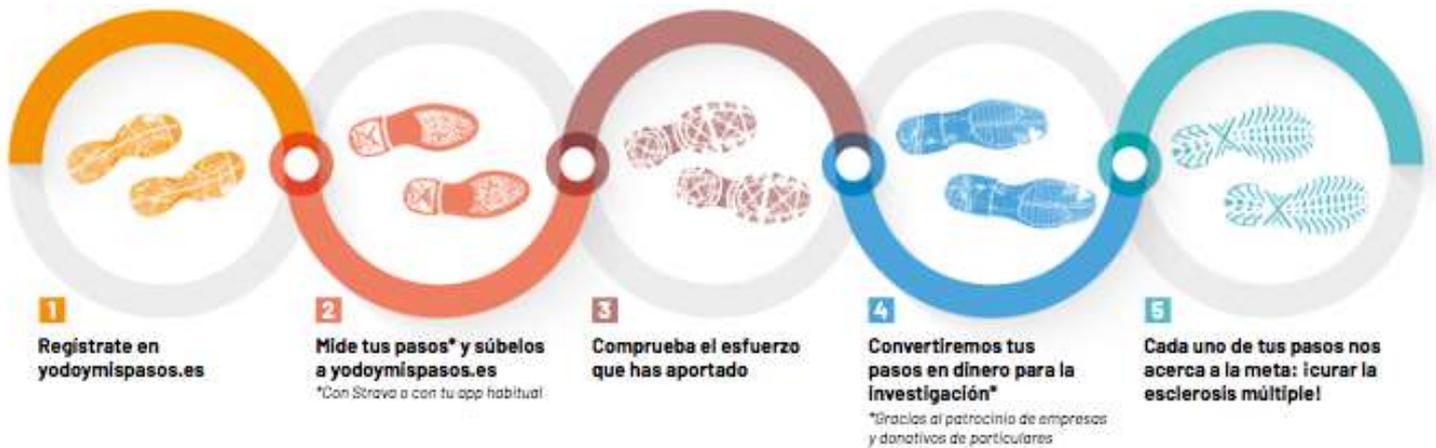
### ¿Para qué?

**Yo Doy mis Pasos** tiene tres objetivos fundamentales:

- **Conseguir fondos** para invertir en proyectos de **investigación biomédica** que mejoren el bienestar de las personas afectadas de esclerosis múltiple.
- **Concienciar sobre** lo que supone la vida con **esclerosis múltiple**, mostrando la diferencia de esfuerzo que le supone a una persona afectada realizar el mismo recorrido que a una persona sana.
- **Promover un estilo de vida saludable**, proporcionando un motivo solidario para andar más, salir a correr, dar un paseo, ir de excursión, salir en bicicleta, etc.

## ¿Cómo funciona?

Para participar en la campaña, basta con seguir estos pasos:



1. Tú solo, con amigos o con tu empresa, regístrate en [www.yodoymispasos.es](http://www.yodoymispasos.es).
2. Mide tus pasos con tu dispositivo habitual cuando realices un recorrido y súbelos a [www.yodoymispasos.es](http://www.yodoymispasos.es).
3. Comprueba el esfuerzo con el que contribuyes y lo que le cuesta hacer el mismo recorrido a una persona afectada de esclerosis múltiple mediante la tabla de esfuerzo.
4. Convertiremos tus pasos en dinero para la investigación, buscando la participación de empresas e instituciones que patrocinen esta campaña. Además, cada persona puede contribuir mediante un donativo o haciéndose socio de Fundación GAEM.
5. El dinero recogido se destinará a proyectos de investigación. De esta forma, tus pasos nos acercarán cada vez más a nuestro objetivo, ¡curar la esclerosis múltiple!

## 2. No solo pasos, el esfuerzo cuenta

Yo Doy mis Pasos se basa, más que en la distancia recorrida, en el esfuerzo realizado, que es diferente según la preparación física de la persona y según si está afectada o no por la enfermedad.

De esta forma, queremos concienciar a la sociedad sobre la realidad cotidiana, no siempre visible, de las personas con esclerosis múltiple.

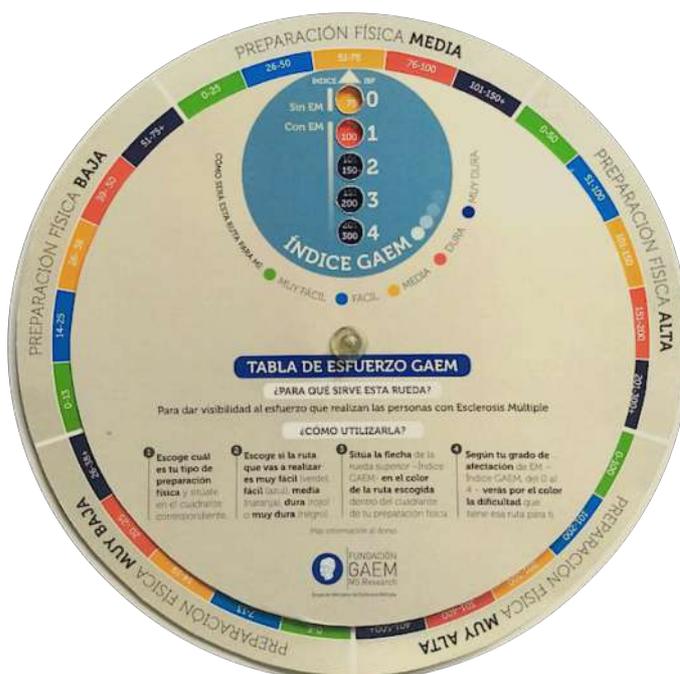
Para comparar el esfuerzo, hemos creado el [Índice GAEM](#) y la [Tabla de conversión de esfuerzo](#).

### Índice GAEM

El **Índice GAEM** sirve para calcular el esfuerzo locomotor que puede realizar una persona según su grado de afectación de esclerosis múltiple.

Ha sido elaborado por IBP Índex y Fundación GAEM en base a la escala de discapacidad EDSS y al esfuerzo requerido a personas afectadas de esclerosis múltiple para realizar diversas rutas. La graduación va de 0 (no afectado) a 4.

### Tabla de conversión de esfuerzo



La tabla de conversión de esfuerzo, elaborada por IBP Índex y Fundación GAEM, puede comparar el esfuerzo realizado por una persona sana en una ruta determinada, con el esfuerzo que supone ese mismo recorrido para una persona con EM.

### 3. ¿Cómo colaborar?

Todo el mundo puede participar, de una forma u otra.

#### ***A título individual***

- Subiendo tus pasos a la web [yodoymispasos.es](http://yodoymispasos.es)
- Creando tu propio equipo, con colegas, amigos, familiares, y compitiendo para ver quien aporta más pasos y más esfuerzo a la campaña.
- Compartiendo tu testimonio en la web del proyecto para inspirar a otras personas y motivarlas a participar.
- Difundiendo la campaña #YoDoy misPasos en tu entorno y redes sociales.
- Participando como voluntario en las actividades públicas y presenciales de la campaña, como por ejemplo en carreras y eventos deportivos.
- Organizando iniciativas solidarias vinculadas con la campaña y relacionadas con actividades físicas y/o de ocio.
- Realizando aportaciones económicas como donaciones puntuales, o regulares convirtiéndote en socio de Fundación GAEM.

#### ***Empresas y entidades***

- Aportar participantes, invitando a colaboradores, socios, etc. a participar de manera individual o por equipos.
- Colaborar mediante patrocinio y aportaciones económicas que se destinarán a impulsar la investigación e innovación en Esclerosis Múltiple mediante el desarrollo de los proyectos de la Aceleradora GAEM.

## 4. Materiales y calendario de Yo Doy mis Pasos

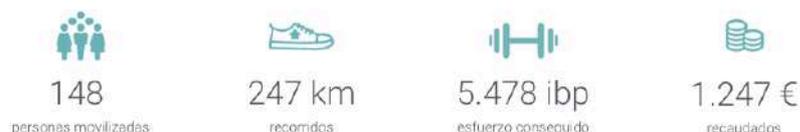
Con el fin de llegar a todos los públicos, **Yo Doy mis Pasos** cuenta con los siguientes canales:

Web [www.yodoymispasos.es](http://www.yodoymispasos.es)



### #YoDoymisPasos

Es una campaña de solidaridad que busca financiar proyectos de investigación biomédica para encontrar una curación a la Esclerosis Múltiple.



### Redes Sociales

Twitter	@yodoymispasos y @fundaciongaem
Facebook	@fundaciongaem
Instagram	@fundaciongaem
LinkedIn	Fundación GAEM



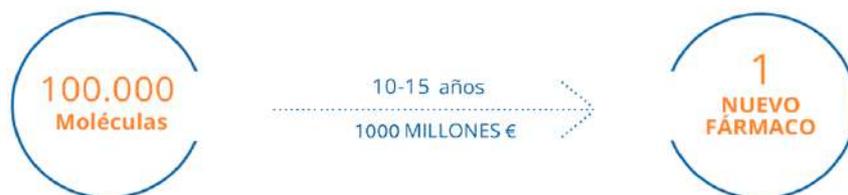
## 5. ¿Para qué necesitamos el dinero?

Para encontrar una curación a la esclerosis múltiple, una enfermedad neurodegenerativa que afecta al 1/1000 de la población: 7.500 personas en Cataluña, 47.000 en España, 2,5 millones en el mundo. Actualmente no tiene cura y es la primera causa de discapacidad motora por enfermedad entre los jóvenes adultos.

Se produce cuando el sistema inmune ataca a la mielina, sustancia que envuelve las fibras nerviosas o neuronas, que se deteriora y presenta cicatrices, conocidas como esclerosis, y aparece la inflamación.

### El esfuerzo de investigar

Investigar e innovar es un esfuerzo de años y de resiliencia, de esperanza de futuro. En los medios especializados se estima que para conseguir un solo fármaco hacen falta...



### La Aceleradora GAEM

La aceleradora GAEM es una iniciativa singular. Nuestro Comité Científico, compuesto por expertos independientes, selecciona proyectos innovadores. La Aceleradora GAEM los impulsa de diferentes formas (financiación, mentorización, etc.) para acelerar su desarrollo y conseguir que las soluciones lleguen cuanto antes a los afectados.

La Aceleradora GAEM cuenta con varios proyectos, dos de ellos **YA EN PRUEBAS CON PACIENTES**, en estudios de fase clínica para evaluar su eficacia y perfil de seguridad.



**Proyecto de Tolerancia Inmune.** En 2017 los resultados con los primeros 12 pacientes mostraron que es un tratamiento seguro. Actualmente está en curso la **Fase Clínica IB**, antes de pasar a la Fase Clínica II para probar su efectividad.

Con el apoyo de:  **Obra Social "la Caixa"**

**bionure**  
Biomedicine heading to future

**Molécula BN201.** En **Fase Clínica I** en curso con los primeros pacientes, gracias al soporte económico de 1,1 millones de euros conseguidos por la campaña de *crowdfunding* 'Estamos a esto'.

A la molécula BN201 se le atribuyen propiedades neuroprotectoras y remielinizantes.

### ¿Por qué es tan caro investigar?

Porque debe cubrir el coste del producto desarrollado y de los anteriores que han fallado. Los ratios de éxito son bajos, por ejemplo, de todas las investigaciones que se realizan en el mundo, sólo 46 nuevos fármacos fueron aprobados por las autoridades regulatorias en Estados Unidos en 2017.

Para poder dimensionar un poco a qué se destinará el dinero, se muestran unas comparativas de costes de acciones y materiales necesarios en cualquier investigación.



## 6. Fundación Gaem

Constituida en 2006, es la primera y única fundación privada sin ánimo de lucro creada por pacientes para impulsar la innovación biomédica en Esclerosis Múltiple, con un modelo singular en Europa de [Aceleradora de proyectos biomédicos](#).

Presidida por Vicens Oliver, afectado, está ubicada en el [Parque Científico de Barcelona](#), un entorno empresarial, académico y científico de referencia.

Bajo la dirección de profesionales de la investigación y la biomedicina, la Fundación selecciona proyectos innovadores y los ayuda a crecer, mediante mentorización y búsqueda de financiación, para que lleguen a ser soluciones terapéuticas que contribuyan a la curación de la Esclerosis Múltiple y a mejorar la calidad de vida del paciente.

Fundación GAEM desarrolla sus actividades en torno a estas líneas estratégicas:

### Innovación

**Aceleradora** de proyectos de innovación biomédica para el tratamiento de la Esclerosis Múltiple.

### Información

Portal interactivo **Esclerosis Múltiple en Línea**, para promover el conocimiento médico, social, asistencial y científico de la EM.

**"Queremos saber"**, ciclo de conferencias de interés científico-médico dirigido a afectados.

### Divulgación y sensibilización

**"Una mirada del sistema nervioso a través de la Esclerosis Múltiple"**, cápsulas educativas sobre el sistema nervioso y la Esclerosis Múltiple dirigidas a las escuelas de Educación Secundaria.