



# MEMORIA **2014**



STOP**SANFILIPPO**  
FUNDACIÓN

# SUMARIO

<b>Qué es Sanfilippo</b> .....	<b>03</b>
Síntomas .....	03
Cómo se llega al diagnóstico .....	03
Problemas frecuentes .....	03
Cómo se hereda .....	03
<b>Quiénes somos</b> .....	<b>04</b>
Patronato .....	04
Comité científico médico asesor .....	04
Otras organizaciones Sanfilippo en el mundo .....	04
<b>Investigación</b> .....	<b>05</b>
Mapa de investigación .....	05
Alternativas terapéuticas .....	05
Programas financiados 2014 .....	06
Becas 2012 - 2014 .....	07
<b>Terapias paliativas</b> Terapias financiadas 2014 .....	<b>08</b>
<b>Informe económico financiero 2014</b> .....	<b>10</b>
<b>2014 en cartelera</b> .....	<b>12</b>
<b>Intervenciones en medios 2014</b> .....	<b>14</b>
<b>#1millongracias</b> Campaña Navidad 2014-2015 Bilbao .....	<b>15</b>
<b>Empresas solidarias / Gracias</b> .....	<b>16</b>

LAS FOTOS DE LOS NIÑOS QUE APARECEN EN ESTA MEMORIA HAN SIDO PUBLICADAS BAJO LA EXPRESA AUTORIZACIÓN DE SUS PADRES O TUTORES LEGALES

# QUÉ ES SANFILIPPO

El Síndrome de Sanfilippo es una enfermedad de carácter genético, que ocurre cuando el padre y la madre tienen el mismo gen defectuoso. Esto provoca que nuestro cuerpo no fabrique una proteína esencial, sin la cual nuestro organismo no puede eliminar una sustancia (mucopolisacáridos), y como resultado de ello se produce una acumulación de la misma en las células que acaba provocando la muerte celular. Los niños nacen completamente normales y hasta que no pasan unos años no se muestran síntomas que hagan pensar en una enfermedad. A medida que la sustancia se acumula en las células, el deterioro físico y cognitivo va en aumento, y acaba desembocando en la muerte prematura durante la adolescencia.

En este momento no existe tratamiento alguno que detenga la enfermedad, aunque afortunadamente la investigación en animales ha mostrado excelentes resultados, por lo que es nuestra intención participar en un programa que evalúe la eficacia del producto en humanos, ensayo clínico. Dada la baja prevalencia de la enfermedad y la complejidad del tratamiento, terapia génica, la industria farmacéutica no muestra interés en este tipo de programas, al menos de momento, por lo que se hace imprescindible la colaboración de organizaciones como Stop Sanfilippo en la financiación de los mismos.

## SÍNTOMAS

Los síntomas iniciales suelen aparecer entre los dos y los cuatro años, y en ocasiones se pueden confundir con un trastorno de déficit de atención (TDA) al tratarse de hiperactividad y dificultad en el aprendizaje. Si a estos síntomas le añadimos otros de carácter físico, como infecciones respiratorias y de oído frecuentes, pelo grueso y cejas pobladas, entonces puede tratarse de una Mucopolisacaridosis tipo III o Sanfilippo.

## CÓMO SE LLEGA AL DIAGNÓSTICO

La enfermedad suele diagnosticarse entre los dos y seis años de edad. Una vez se sospecha de una posible Mucopolisacaridosis tipo III, el primer paso es realizar un análisis de orina (Test de Berry) en busca de altas concentraciones de Heparán Sulfato. Confirmado este punto será necesario realizar un análisis de fibroblastos para identificar cual de las cuatro enzimas es la deficiente, y por lo tanto determinar el subtipo, A, B, C ó D.

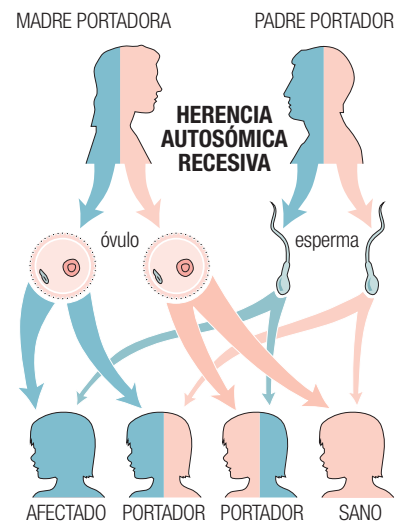
SUBTIPO	ENCIMA DEFICIENTE
Sanfilippo A	Heparán N-sulfatasa (SGSH)
Sanfilippo B	N-acetil- $\alpha$ -glucosaminidasa (NAGLU)
Sanfilippo C	Acetil CoA: $\alpha$ -glucosaminidotransferasa (HGSNAT)
Sanfilippo D	N-acetilglucosamina 6 sulfatasa (GNS)

Es muy importante conocer las mutaciones por dos razones:

- Los padres pueden beneficiarse de un diagnóstico prenatal en futuros embarazos. Puede realizarse un test por biopsia corial pasadas entre 12 y 15 semanas desde la última menstruación. También es posible realizar un embarazo mediante técnica de Diagnóstico Genético Pre-implantación (PGD), que implica el uso combinado de técnicas de reproducción asistida y de genética molecular.
- Podrían existir futuras terapias que dependan del tipo de mutación, como puede ser el caso de las Chaperonas.

## PROBLEMAS FRECUENTES

- **Infecciones respiratorias, nasales y de oídos, adenoides y amígdalas.** Obstrucción de la vía aérea por hipertrofia de la lengua, respiración ruda...
- **Psicomotricidad:** Pueden tener dificultad para aprender a caminar o mantener el equilibrio, y las caídas suelen ser frecuentes. La acumulación de mucopolisacáridos en las articulaciones puede afectar la elasticidad de los tejidos y por lo tanto al movimiento de las extremidades. Apertura incompleta de los codos, torpeza en los dedos, rigidez en caderas y tobillos.
- **Hiperactividad y trastornos de conducta** son frecuentes, y probablemente son los aspectos más difíciles de manejar, provocando fatiga, ansiedad, y trastornos del sueño.
- **Diarreas frecuentes.**
- **Dificultad en el aprendizaje del lenguaje.**
- **Control del esfínter:** con frecuencia nunca llega a ser completo, y aún siendo adquirido, con el paso del tiempo puede perderse al igual que otras habilidades.



## CÓMO SE HEREDA

El Síndrome de Sanfilippo se hereda como un rasgo autosómico recesivo, por tanto se expresa sólo en homocigóticos, los cuales deben haber heredado un alelo mutante de cada uno de los padres. Ambos padres del enfermo son generalmente portadores de la enfermedad (heterocigóticos); el riesgo de que sus hijos reciban el alelo recesivo de cada uno de ellos y por tanto resulten afectados es de 1:4 (25%); la probabilidad de que tengan hijos sanos para el Síndrome de Sanfilippo 1:4 (25%) e hijos portadores del Síndrome de Sanfilippo 1:2 (50%), afectando a ambos sexos por igual.

En cada nuevo embarazo existe un 25% de probabilidades de tener un hijo afecto. La ciencia nos permite eliminar este riesgo con técnicas de Diagnóstico Genético Pre-implantación, y también nos da la opción de realizar un test durante el embarazo, aunque ambas opciones tienen connotaciones éticas y morales que cada uno afronta de manera diferente.

**A PARTIR DEL MOMENTO EN QUE EXISTA TRATAMIENTO LO MAS IMPORTANTE SERÁ DETECTAR LA ENFERMEDAD CUANTO ANTES, NO PODREMOS EVITAR LA ENFERMEDAD, PERO SI PODREMOS TRATARLA, Y ESTA ES LA DIRECCIÓN EN LA QUE TRABAJAREMOS.**

## OTRAS ORGANIZACIONES SANFILIPPO EN EL MUNDO



ESPAÑA, Barcelona / Belén Zafra  
sanfilippobarcelona@gmail.com



USA, Ny / Kathleen Buckley  
kbucley12866@gmail.com



USA, Tx / Roy Zeighami  
contact@sf4k.org



SUIZA / Frederic Morel  
info@fondationsanfilippo.ch



USA, Ny / Jill Wood  
jw.mps3c@yahoo.com



USA, Ma / Stuart Siedman  
contact@bensdream.org



USA, AI / Misty Luthcke



POLONIA / Arleta Feldman  
maciek@lepszyoznan.pl



CANADÁ, Ontario / Elizabeth Linton  
scrfl@alifeorelisa.org



CANADÁ, Toronto  
info@stridesforsophie.ca



FRANCIA, París / Karen Aiach



NETHERLANDS

# QUIÉNES SOMOS



<http://www.youtube.com/watch?v=2hSq-72W32M>

Ante la falta de soluciones que hemos encontrado al enfrentarnos al Síndrome de Sanfilippo, hemos decidido crear **STOP SANFILIPPO**, una Fundación de carácter privado dedicada al fomento de la investigación de esta enfermedad, y así poder encontrar una cura o tratamiento.

La **Fundación Stop Sanfilippo** cuenta con un consejo de gobierno o **Patronato**, con la misión de vigilar que se cumplan debidamente los fines de la fundación.

También hemos contactado con organizaciones establecidas en todo el mundo y trabajamos con ellos de forma coordinada para seleccionar los mejores proyectos con la ayuda de un **Comité Asesor Médico** especializado en enfermedades lisosomales.

## PATRONATO

**Emilio López Alvarez**  
Presidente

**Cristina Sánchez Salas**  
Vicepresidenta

**Ignacio Sánchez Moreno**  
Secretario

**Naiara Leire García de Andoin Alonso**  
Vocal

**Elvira Olaso Montero**  
Vocal

**Astrid Pañeda Rodríguez**  
Vocal

## COMITÉ CIENTÍFICO MÉDICO ASESOR



**Dr. Luis Gutiérrez-Solana**  
Hospital Niño Jesús.  
Coordinador de la Sección de Neurología.



**Dr. Pablo Sanjurjo Crespo**  
Hospital de Cruces, Bilbao.  
Jefe Clínico de la Sección de Metabolismo del Servicio de Pediatría.  
Catedrático de Pediatría y Premio Reina Sofía de Investigación.



**Dra. Laura Gort**  
Hospital Clínico de Barcelona. Centro de Diagnóstico Biomédico.  
Bioquímica y Genética Molecular.



**Dra. María José Coll**  
Hospital Clínico de Barcelona. Centro de Diagnóstico Biomédico.  
Bioquímica y Genética Molecular.



**Dra. Pilar Tirado**  
Fundación Jiménez Díaz.  
Servicio de Neuropediatría.

# INVESTIGACIÓN

Algunas enfermedades se producen porque una o más proteínas no funcionan correctamente. Las proteínas son secuencias de aminoácidos, y son lo que usa el cuerpo humano a nivel químico para regularse y hacer sus funciones. Los aminoácidos son pequeñas moléculas compuestas principalmente por carbono, oxígeno, hidrógeno y nitrógeno, que se unen entre sí mediante lo que se llama enlace peptídico. El ser humano y otras especies animales usan solo 20 tipos de aminoácidos. Son justamente las secuencias de ADN las que codifican la secuencia de aminoácidos que van a formar una determinada proteína. Cada 3 bases del ADN son leídas por las bases complementarias del ARN, y este es el encargado de sintetizar la cadena de aminoácidos que forman una determinada proteína.

De forma muy sencilla podríamos decir que al tener un gen mutado, la lectura que se realiza de la cadena de aminoácidos es incorrecta, de modo que no es posible generar una determinada proteína. En el caso de Sanfilippo, el material acumulado es Heparán Sulfato. Es importante entender el mecanismo anterior para poder comprender que alternativas terapéuticas podemos barajar. Teniendo en cuenta que la enfermedad se desarrolla por la carencia de una enzima y la posterior acumulación sustrato, podemos hablar de dos objetivos terapéuticos: ENZIMAS / SUSTRATO

En el caso del SUSTRATO hablaremos de posibles inhibidores u optimizadores, y en el caso de las ENZIMAS el conocido reemplazo enzimático, la terapia génica y las chaperonas.

## ALTERNATIVAS TERAPÉUTICAS

### TERAPIA GÉNICA

Corrigiendo el defecto.

### OPTIMIZACIÓN DEL SUSTRATO (SOT)

Si nuestro organismo no puede eliminar un determinado material, porque no transformarlo y convertirlo en algo que si podamos degradar.

### REDUCCIÓN DE SUSTRATO (SRT)

Si no podemos eliminar el material, y este es tóxico, tratemos de inhibir su producción.

### REEMPLAZO ENZIMÁTICO

Si nuestro organismo no es capaz de desarrollar de forma correcta las proteínas para eliminar el material, intentemos suministrarlas.

### CHAPERONAS

Ayudando al plegamiento correcto de la proteína.

## MAPA DE INVESTIGACIÓN

INSTITUCIÓN	INVESTIGADOR PRINCIPAL	TERAPIA
ESPAÑA. Universidad de Barcelona. Departamento de Genética	Daniel Grinberg Luisa Vilageliu	Grinberg y Vilageliu trabajan en diferentes aproximaciones terapéuticas enfocadas a Sanfilippo C, aunque algunas de ellas son comunes al resto de tipos de Sanfilippo
ESPAÑA. Universidad de Barcelona. Centro de Biología Animal y Terapia Génica	Fátima Bosch	Desarrollo de una Terapia Génica dirigida a corregir el gen defectuoso en el Síndrome de Sanfilippo A. El Vector Viral Adenoasociado AAV9 ha sido designado como medicamento huérfano por la FDA el 1 de junio de 2012, y por la EMEA el 21 de junio de 2012. No hay confirmación de fecha para el ensayo
ESPAÑA. Hospital Germans Trias i Pujol	Antoni Matilla	Determinar si la aplicación de una dieta cetogénica en niños afectados por Sanfilippo reduce el acumulo de GAG's en las células y por tanto el avance de la enfermedad
REINO UNIDO. Shire Human Genetics	Patrick Haslett	Desarrollo de una Terapia Intratecal dirigida a Sanfilippo A. Programa HGT 1410. Ensayo Clínico en Fase I/II finalizada. Prevista Fase IIB para confirmar eficacia en el primer trimestre de 2014
FRANCIA. Instituto Pasteur y Amsterdam Molecular Therapeutics	Jean-Michael Heard	Instituto Pasteur y el Amsterdam Molecular Therapeutics colaboran en el desarrollo de una Terapia Génica dirigida a Sanfilippo B. El ensayo comenzó en septiembre de 2013 con cuatro niños
FRANCIA. Lysogene	Olivier Danos	Lysogene lleva a ensayo clínico la primera terapia para Sanfilippo en el mundo a finales de 2011. La fase I/II ha finalizado a mediados de 2013. No hay noticias sobre el avance del programa
FRANCIA. Universidad Pierre et Marie Curie	Matthieu Sollogoub	Desarrollo y evaluación de chaperonas para el tratamiento de Sanfilippo B. Se espera que estas moléculas sean capaces de ayudar a la formación de la proteína en ciertas mutaciones, restaurando parcialmente la capacidad de degradar Heparan Sulfato
POLONIA. University of Gdansk Department of Molecular Biology	Grzegorz Wegrzyn	El Profesor Wegrzyn continua investigando el efecto inhibitor de otras isoflavonas, así como de algunos derivados sintéticos de las mismas
CANADÁ. Universidad de Montreal. Sainte-Justine Research Center	Alexey Pshezhetsky	Proyecto dirigido a identificar compuestos capaces de atravesar la barrera hematoencefálica y que actúen como chaperonas. Sanfilippo C. Recientemente le ha sido asignada una beca de 650.000\$ por el Instituto de Salud Canadiense
ESTADOS UNIDOS. Zacharon Pharmaceuticals	Brett Crawford	Zacharon tiene como objetivo terapéutico la optimización del sustrato (Heparán Sulfato) de modo que éste pueda ser transformado en otra molécula que pueda ser eliminada por el organismo. Válido para los tipos A, B y C
ESTADOS UNIDOS. Texas Children's Hospital	Marco Sardiello	El grupo en el que trabaja el Dr. Sardiello descubrió recientemente la existencia de un programa genético capaz de controlar la actividad de los lisosomas a través del Master Gene TFEB. Basándose en ello, el Dr. Sardiello investiga como modular este gen y con ello la capacidad de degradación de los lisosomas
ESTADOS UNIDOS. Nationwide Children's Hospital	Haiyan Fu Douglas M. McCarty	Terapia Génica dirigida a corregir el gen defectuoso en Sanfilippo A y B
ESTADOS UNIDOS. The Los Angeles Biomedical Research Institute at Harbor-UCLA	Patricia Dickson	Patricia Dickson trabaja en el desarrollo de la enzima deficiente para Sanfilippo B, NAGLU. Uno de los problemas es hacer que esta enzima atraviese las células. Este grupo ha desarrollado una enzima etiquetada con IGF2 que atraviesa las células de forma eficiente. El siguiente paso es realizar test en modelos animales



#### ABEONA THERAPEUTICS

En 2013 nace una nueva compañía, Abeona Therapeutics, fruto de un acuerdo de colaboración entre el Nationwide Children's Hospital de Ohio y un grupo de Organizaciones de pacientes a nivel mundial, con el objetivo de realizar un ensayo clínico con terapia génica, una vez ha quedado demostrada su eficacia y seguridad en animales.

En este primer acuerdo, Stop Sanfilippo participa como accionista en este consorcio. Nuestro objetivo para 2015 es llegar a completar la financiación hasta los 3 millones de dólares. Cantidad estimada para realizar la Fase I/II de un ensayo clínico en España.

<http://www.nationwidechildrens.org/>  
<http://abeonatherapeutics.com/>

APORTACIÓN: **1.240.665 USD**

# INVESTIGACIÓN

## PROGRAMAS FINANCIADOS 2014



#### Andrea Ballabio

Telethon Institute Genetics & Medicine. Napoles. Activación y modulación del gen master TFEB.  
<http://www.tigem.it/en/research/researchers/andrea-ballabio>

APORTACIÓN: **10.000 USD**



#### Antonia Ribes

Hospital Clinic de Barcelona. Estudio de CoQ10 en pacientes afectados de la enfermedad de Sanfilippo.  
<http://cdb.hospitalclinic.org/laboratorios/bioquimica-genetica-molecular/errores-congenitos-metabolismo/>

APORTACIÓN: **10.000 €**



#### Daniel Grinberg y Lluisa Vilageliú

Universidad de Barcelona. Corrección de mutaciones sin sentido.

<http://www.wch.sa.gov.au/>

APORTACIÓN: **15.000 €**



#### Kim Hemsley y John Hopwood

Women's and Children's Hospital, Adelaida. Estudio detallado de los procesos implicados en la patología del Síndrome de Sanfilippo.

<http://www.wch.sa.gov.au/>

APORTACIÓN: **37.000 €**



#### Antoni Matilla

Tratamientos terapéuticos en un modelo de ratón de Sanfilippo. Hospital Germans Trias I Pujol. Barcelona.

<http://www.btnunit.org/>

APORTACIÓN: **65.903 €**

## BECAS INVESTIGACIÓN 2012-2014

<b>BECAS INVESTIGACION CONCEDIDAS</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Andrea Ballabio</b> Telethon Institute Genetics & Medicine. Napoles. Activación y modulación del gen master TFEB. <a href="http://www.tigem.it/en/research/researchers/andrea-ballabio">http://www.tigem.it/en/research/researchers/andrea-ballabio</a>	10.000 €			<b>10.000 €</b>
<b>Antonia Ribes</b> Hospital Clinic de Barcelona. Estudio de CoQ10 en pacientes afectados de la enfermedad de Sanfilippo. <a href="http://cdb.hospitalclinic.org/laboratorios/bioquimica-genetica-molecular/errorescongenitos-metabolismo/">http://cdb.hospitalclinic.org/laboratorios/bioquimica-genetica-molecular/errorescongenitos-metabolismo/</a>	10.000 €			<b>10.000 €</b>
<b>Daniel Grinberg y Lluisa Vilageliú</b> Universidad de Barcelona. Corrección de mutaciones sin sentido. <a href="http://www.wch.sa.gov.au/">http://www.wch.sa.gov.au/</a>	15.000 €			<b>15.000 €</b>
<b>Kim Hemsley y John Hopwood</b> Women's and Children's Hospital, Adelaida. Estudio detallado de los procesos implicados en la patología del Síndrome de Sanfilippo. <a href="http://www.wch.sa.gov.au/">http://www.wch.sa.gov.au/</a>	37.000 €			<b>37.000 €</b>
<b>Antoni Matilla</b> Tratamientos terapéuticos en un modelo de ratón de Sanfilippo. Hospital Germans Trias I Pujol. Barcelona. <a href="http://www.btnunit.org/">http://www.btnunit.org/</a>		40.443 €	25.460 €	<b>65.903€</b>
<b>Abeona Therapeutics</b> Terapia génica Sanifilippo A y B. <a href="http://abeonatherapeutics.com/">abeonatherapeutics.com/</a>		37.832 €	1.202.833 €	<b>1.240.665 €</b>
<b>TOTAL ANUAL</b>	<b>72.000 €</b>	<b>78.275 €</b>	<b>1.228.293 €</b>	<b>1.378.568 €</b>

# TERAPIAS PALIATIVAS

## TERAPIAS FINANCIADAS 2014

Además de financiar investigación financiamos terapias paliativas para los niños, y en 2014 hemos pagado el siguiente número de sesiones:

TIPO DE TERAPIA	NÚMERO DE SESIONES
Fisioterapia	207
Hidroterapia	109
Equinoterapia	44
Logopedia	22
Osteopatía	12
<b>TOTAL</b>	<b>394</b>



### Fisioterapia

La **fisioterapia** es una disciplina de la Salud que ofrece una alternativa terapéutica no farmacológica, para paliar síntomas de múltiples dolencias, tanto agudas como crónicas, por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad. Tiene como objetivo facilitar el desarrollo y recuperación de la máxima funcionalidad y movilidad del individuo.





## Hidroterapia

La **hidroterapia** es la utilización del agua como agente terapéutico, en cualquier forma, estado o temperatura ya que es la consecuencia del uso de agentes físicos como la temperatura y la presión. Se define como el arte y la ciencia de la prevención y del tratamiento de enfermedades y lesiones por medio del agua.



## Equinoterapia

La **equinoterapia** o **hipoterapia** es una terapia integral empleada por profesionales de la salud física o mental para promover la rehabilitación de niños, adolescentes y adultos a nivel neuromuscular, psicológico, cognitivo y social por medio del caballo como herramienta terapéutica y coadyudante.



## Logopedia

La **logopedia** es la disciplina sanitaria que diagnostica, evalúa y rehabilita, los problemas, disfunciones, retrasos o trastornos que se presentan en la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz y la deglución. Para ello, se trabaja desde el campo anatómico, psicológico y fisiológico.



## Osteopatía

La **osteopatía** es una medicina alternativa desarrollada por Andrew Taylor Still a partir de un sistema de diagnóstico y tratamiento donde se pone una atención especial en la estructura y los problemas mecánicos del cuerpo. Se basa en la creencia de que huesos, músculos, articulaciones y tejido conectivo desempeñan un papel central en el mantenimiento de la salud.

# INFORME

## ECONÓMICO FINANCIERO 2014

INGRESOS (euros)	2014
Donaciones puntuales P. físicas	689.116,73 €
Donaciones puntuales P. jurídicas	83.049,80 €
Donaciones por eventos y campañas	778.622,47 €
Donaciones periódicas	33.001,00 €
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>1.583.790,00 €</b>

GASTOS (euros)	2014
<b>CAPTACION DE FONDOS</b>	<b>127.639,88 €</b>
Alimentación y bebidas	669,41 €
Gastos bancarios	1.285,60 €
Cuotas de otros organismos	500,00 €
Devolución de recibos y Abonos	5.045,60 €
Marketing y publicidad	43.991,22 €
Mensajería y transporte	5.473,88 €
Merchandising	23.515,84 €
Otros servicios	15.136,40 €
Seguros	604,66 €
Servicios administrativos	948,00 €
Servicios de TI	605,00 €
Sueldos y salarios	29.101,57 €
Viajes y dietas	762,70 €
<b>FINES PROPIOS</b>	<b>1.260.005,85 €</b>
Fomento de la investigacion	1.235.966,68 €
Terapias Paliativas	24.039,17 €
<b>FUNCIONAMIENTO</b>	<b>20.130,27 €</b>
Comisiones bancarias	47,53 €
Marketing y publicidad	3.511,32 €
Mensajería y transporte	1.935,37 €
Viajes y dietas	940,63 €
Cuotas de otros organismos	275,00 €
Servicios administrativos	5.518,32 €
Servicios de TI	6.455,86 €
Otros servicios	706,07 €
Tasas	121,68 €
Impuestos	15,91 €
Material informático y de oficina	602,58 €
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>1.407.776,00 €</b>

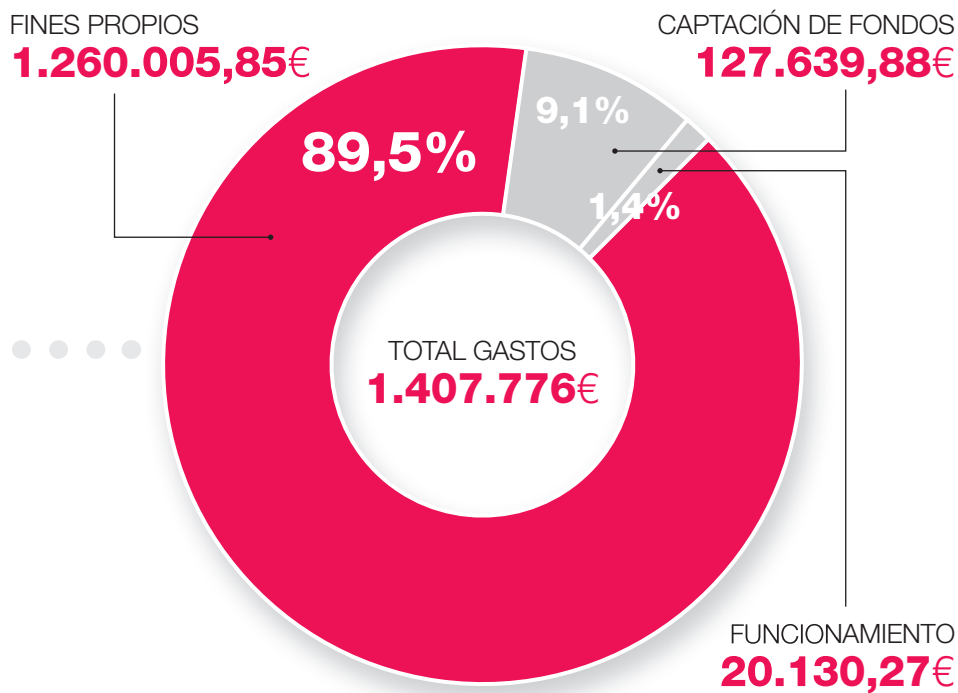
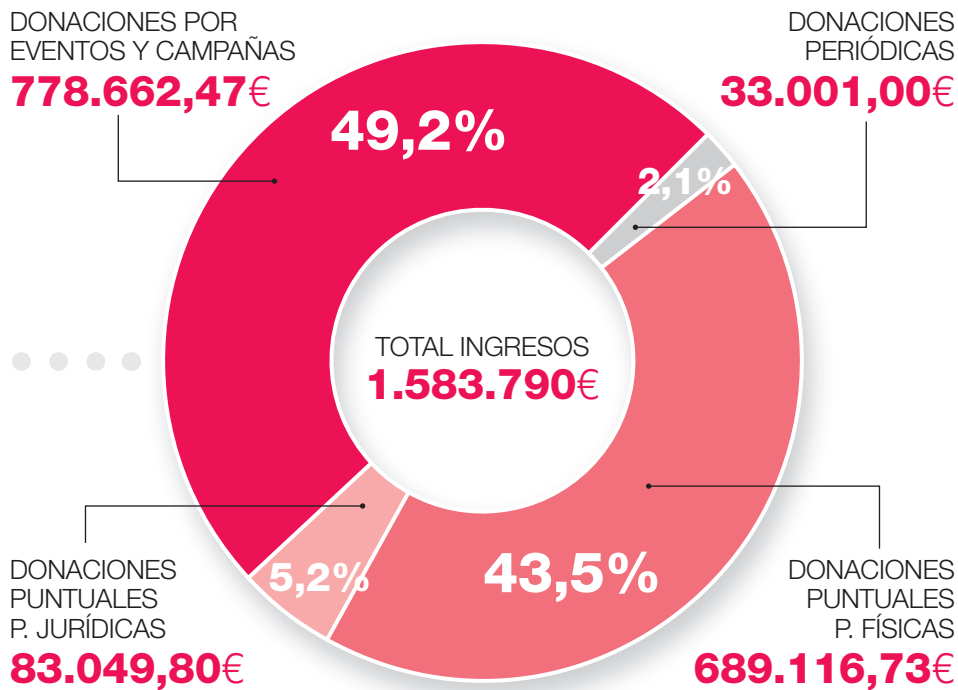
ASÍ GASTAMOS CADA  
**100€**  
 OBTENIDOS

1,27€ Funcionamiento

8,06€ Captación

11,11€ Reservas

**79,56€ FINES PROPIOS**



POR CADA

**100€**

INVERTIDOS

OBTUVIMOS **1.241€**





# INTERVENCIONES EN MEDIOS

## TELEVISIÓN

03/04/2014 – TVE1

**Comando Actualidad – Agarrados a la ciencia**

28/03/2014 – CUATRO

**Noticias Cuatro:** Mario Moros, galardonado por su reportaje sobre el síndrome de Sanfilippo

28/02/2014 – TELECINCO

**Informativos**

10/02/2014 – ETB

**ETB Hoy.** Silvia Intxaurreondo

20/01/2014 – ETB

**Euskal herria zuzenean.**

03/01/2014 – ANTENA 3

**Espejo Público.** Queremos para nuestros hijos una oportunidad más allá de la adolescencia.

## RADIO

28/02/2014 – CADENA SER

**Hoy por hoy**

20/02/2014 – RADIO 5

**Para que veas**

25/01/2014 – GESTIONA RADIO **Gestiona**

**Social**

07/01/2014 – RNE

**España vuelta a vuelta**

02/01/2014 – ES RADIO

**La Tarde de Dieter**

## PRENSA

15/04/2014 – LA OPINIÓN DE ZAMARA

**Una lucha colectiva**

13/04/2014 – LA OPINIÓN DE ZAMARA

**Marea se Esperanza**

30/03/2014 – LA NUEVA ESPAÑA

**El concejo se vuelca con una niña de Piedras Blancas que padece una enfermedad rara**

08/03/2014 – EL PERIÓDICO

**Ana Pastor. Daniel**

08/03/2014 – DEIA

**Los bomberos de Bilbao entregan 1.500 euros a los niños de Sanfilippo**

24/02/2014 – ABC SEVILLA

**Sevilla Solidaria Ángeles Rodríguez**

05/02/2014 – NOTICIAS DE GIPUZKOA

**Un euro más para Oier**

24/01/2014 – EL DIARIO VASCO

**Stop Sanfilippo recauda 500.000 euros de los 3 millones que cuesta el ensayo**

23/01/2014 – EL DIARIO VASCO

**Comida en Klink para recaudar contra el síndrome de Sanfilippo**

14/01/2014 – EL CORREO

**Argiñano se suma a la ola de solidaridad con los niños de Sanfilippo**

09/01/2014 – EL MUNDO

**Veteranos del Athletic jugarán este domingo en ayuda de niños de Sanfilippo y Chernóbil**

07/01/2014 – EL CORREO

**Stop Sanfilippo ha recaudado 335.000€ estas navidades**

04/01/2014 – EL CORREO

**La gente nos da fuerza para seguir adelante**

04/01/2014 – DEIA

**Todos unidos contra Sanfilippo**

03/01/2014 – DEIA

**Recogida de fondos para los niños afectados por el síndrome de Sanfilippo**

03/01/2014 – EL DIARIO VASCO

**Recaudan 242.000 euros en una semana para investigar la enfermedad de Sanfilippo**

02/01/2014 – EL DIARIO VASCO

**Investigadores americanos ensayarán con niños afectados por la enfermedad de Sanfilippo**

## WEB

15/01/2014 – hogarutil.com

**Karlos Argiñano solidario contra la enfermedad de Sanfilippo**

# CAMPAÑA NAVIDAD 2014-2015 BILBAO

## #1millionGRACIAS

La campaña “Un millón de gracias-miloi bat esker” arrancó el 15 de diciembre y finalizó el 4 de enero con un radio-telemaratón de la mano de Radio Nervión y Telebilbao, que ese día dedicaron su programación íntegra de la mañana en la radio a recaudar fondos a favor de la Fundación Stop Sanfilippo y desde las 4 de la tarde hasta bien entrada la madrugada, en televisión.

Todas las personas que quisieron, pudieron hacer una donación en el número de teléfono **94 609 20 62** donde un gran equipo de operadores y operadoras y personal voluntario atendieron sus llamadas. Además se creó un hashtag **#1millionGRACIAS** para contribuir a la difusión de la campaña a través de las redes sociales. También se pudieron hacer donaciones a través de la página web de la Fundación: [www.stopsanfilippo.org](http://www.stopsanfilippo.org)

**GLOBOS CON SUPERPODERES** Desde el día 15 de diciembre, varios puestos de venta ofrecieron a todas aquellas personas que quieran comprarlos, globos mágicos, con superpoderes. Estos globos, rojos y blancos, se vendieron a 2 euros, y el beneficio íntegro de su venta se destinó a favor de la Fundación Stop Sanfilippo.

Pero estos globos no eran unos globos sin más. Para que la magia funcionase, todos los niños y niñas debían introducir en su interior un papel con un deseo solidario escrito. Después, debían colgarlos en la ventana o el balcón de casa la víspera de Olentzero y Reyes. El objetivo es que todo Bilbao y toda Bizkaia aparecieran esas dos noches cubiertas de globos para indicarles a Olentzero y a los Reyes Magos dónde vivían los niños y niñas que estaban ayudando a otros niños y niñas a encontrar un tratamiento para su enfermedad.

Queríamos que todos los personajes mágicos de la navidad se nos unieran en esta campaña y nos ayudasen a alcanzar el objetivo de recaudar los fondos necesarios para comenzar el ensayo clínico en el Hospital Universitario Cruces.



**CAMPAÑA “UN MILLÓN DE GRACIAS-MILIOI BAT ESKER”** a favor de la Fundación Stop Sanfilippo

**RETO PRINCIPAL:** Conseguir fondos para avanzar en la investigación del Síndrome de Sanfilippo

**CATEGORÍA DEL RETO:** Bilbainada

**467** PUNTOS DE VENTA  
Han participado el **59%** de las farmacias de Bizkaia (256 de 436)

**198** VOLUNTARIOS

TOTAL IMPACTOS ONLINE

**14.494.520**

**#EnOcasionesVeoGlobos**

**3.122.311** (fase expectación)

**#1MillionGRACIAS**

**11.372.209** (fase campaña)

PRESENCIA MEDIOS OFFLINE

**PRENSA 19/ RADIO 7/ TV 8**

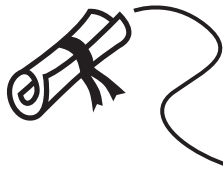
RECAUDACIÓN

**336.675€**

en 18 días hábiles  
(18.704€ / día)

## GLOBOS CON SUPERPODERES

Para que la magia funcione todos los niños y niñas tienen que:



[1] Escribir un deseo solidario en un papel



[2] Introducir el papel dentro de un globo



[3] Colgar el globo en la ventana de casa

## EMPRESAS SOLIDARIAS

**ALSA**

ASOCIACIÓN  
INTERVENCIÓN SOLIDARIA  
BARAKALDO

**AXA**  
de Todo Corazón



**Boehringer  
Ingelheim**

**Clece**

**ESIGAIN**

ESTUDIO DE DANZA  
NURIA Y RAQUEL



**FERMAX**

**FORECONTA**

**FORETAX**

**accenture**  
High performance. Delivered.

Fundación  
**IBERDROLA  
ESPAÑA**

FUNDACIÓN  
**MUTUAMADRILEÑA**  
Nuestra forma de ser

Fundación  
**REPSOL**

**Telefonica**  
Fundación Telefónica

**IBERGUM S.A.**

**Indar**

**ITALFARMACO**

Obra Social "la Caixa"

**Linklaters**

**MAXXIUM**  
ESPAÑA

**12.  
MESES**  
MEDIASET *españa.*

**ner group**

**Radio Nervión**

**SOLRED**

**TOP PERFORMERS  
INTS**

AGROMOTOR VEHICULOS INDUSTRIALES / ALQUILERES BLANCO, S.L. / AMPTA COLEGIO ESTUDIANTES LAS TABLAS / ANTENNA MANAGEMENT SPECIALISTS, S.L. / ARAGON ALQUILER DE MAQUINARIA, S.L. / ASOCIACION CULTURAL DEPORTIVA MUGEN / ATOTECH ESPAÑA, S.A.U. / AUSARKI / AYUNTAMIENTO DE ATXONDO / CLUB DEPORTIVO TRIATLON HIRUBI-K DE SOPELANA / BALTASAR MORALEJO E HIJOS, S.L. / CAFÉS EL ABRA, S.A. / DENTAL LAMIAKO, S.L. / DURANGO JUDO CLUB / ELMA, S.L. / FARMACIA ACEBAL-ANCEL, C.B. / FIELATO GASTRONOMICO, S.L. / FIT POINT MALLORCA, S.L. / GALLO GAZTELU, S.L. / GOR MELLA, S.L. / HEWLETT- PACKARD ESPAÑOLA, S.L. / HINEUMA INSTALACIONES, S.L. / HUEVO FRITO, HUEVO BERRIA / IFNIPELU, S.L. / IMTRADES ZAMORA, S.L. / INDUSTRIAS ORMOLA, S.A.L. / INSTITUTO DE CREDITO OFICIAL / JUAN MANUEL CRIADO, S.L. / NAILS FACTORY / NERVITEL SISTEMAS. S.L. / NORTE ASESORES, S.L. / NORTH INCOMING SERVICE, S.L. / PIXINEOX, S.L.U. / QUANTOBIT, S.L. / SENER INGENIERIA Y SISTEMAS / SIGNO COMUNICACIÓN CONSULTORES / SOC PELOTAZALE SAN ESTEBAN TOLOS / SOLUTIONS FOR GROWTH CONSULTING, S.L. / TALLERES FABIO MURGA, S.A. / T.C., S.A. - BIZKAIBUS / TOLOSAKO INMAKULADA IKASTETXEA, S. COOP. / TOPFORESTO INGENIERIA / VAILLANT SAUNIER DUVAL IBERICA / VORTICE 2000, S.A. / WILLET CINCUENTA, S.L.





**GRACIAS**

Andrea / Javier / Daniela / Irune / Mikel / Unai / Iker / Oier / Ixone / Daniel / Iñaki / Triana / Borja / Hugo / Aritz / Javier



[www.stopsanfilippo.org](http://www.stopsanfilippo.org)



**STOP SANFILIPPO**  
FUNDACIÓN