



MEMORIA **2019**



STOP SANFILIPPO
FUNDACIÓN



Las fotos de los niños que aparecen en esta memoria han sido publicadas bajo la expresa autorización de sus padres o tutores legales.

Sumario

Qué es Sanfilippo	04	2019 Informe económico financiero	12
Síntomas	04	2019 en cartelera	14
Cómo se llega al diagnóstico	04	Campaña “Yo quiero ser”	16
Problemas frecuentes	05	VIII Carrera Popular Stop Sanfilippo	18
Cómo se hereda	05	Cómo puedes colaborar	20
Quiénes somos	06	1. Haz un donativo online	20
Patronato	06	2. Haz una transferencia o ingreso bancario	20
Otras organizaciones Sanfilippo en el mundo	07	3. Hazte socio	20
Investigación	08	4. Envía un SMS solidario	20
Alternativas terapéuticas	08	5. Dona tu viejo móvil	21
Comité científico asesor	09	6. Organiza un evento solidario	21
Programa de ayudas 2019	10	7. Alianzas estratégica con empresas o fundaciones	21
Terapias paliativas	10	8. Otras formas de colaborar	21
Respiro familiar	11		
Apoyo psicológico	11		
Productos de apoyo	11		



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 (mucopolisacaridos), 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- α -glucosaminidasa (NAGLU)
Sanfilippo C	Acetil CoA: α -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.

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.

Problemas frecuentes

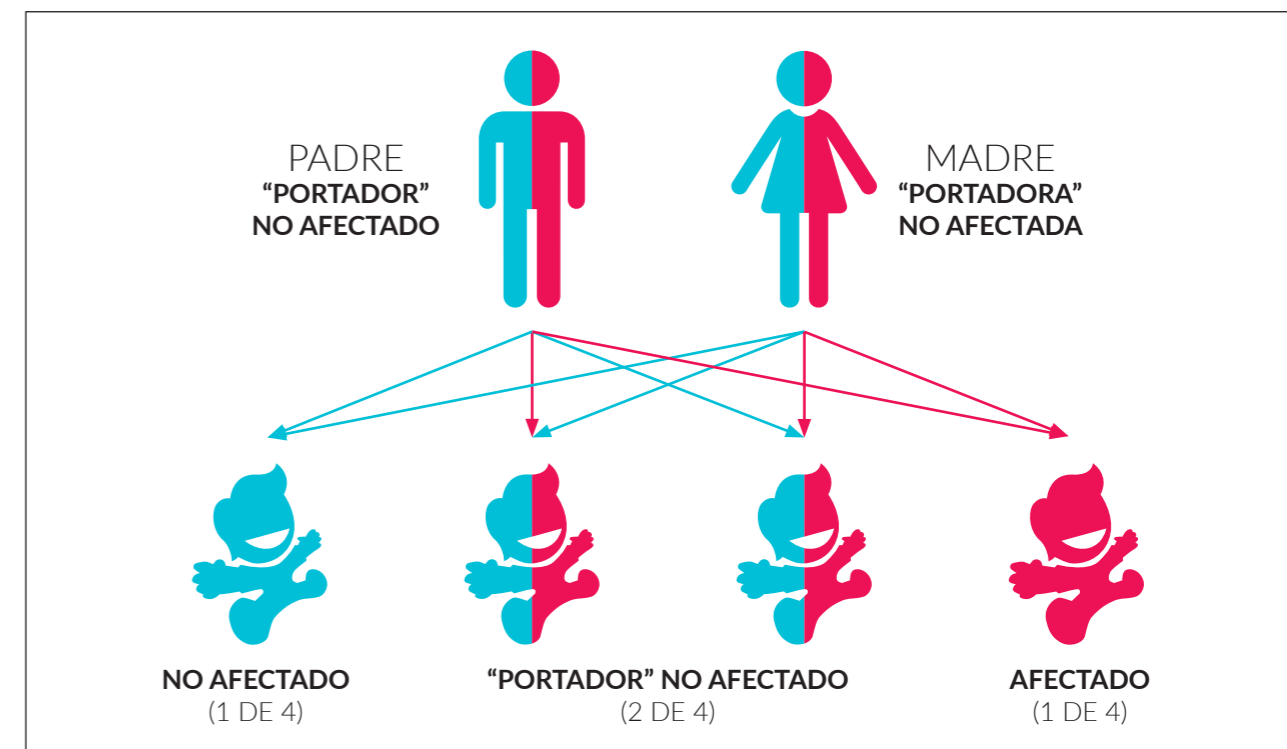
- **Infecciones respiratorias, nasales y de oídos, adenoides y amígdalas.** Obstrucción de la vía aérea por hipertrofia de la lengua, respiración ruda...
- **Psicomotricidad:** Dificultad para aprender a caminar o mantener el equilibrio, y las caídas suelen ser frecuentes. La acumulación de mucopolisacáridos 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 mas 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 tiene connotaciones éticas y morales que cada uno afronta de manera diferente.

Herencia autosómica recesiva.



Quiénes somos

Ante la falta de soluciones que nos encontramos al enfrentarnos al Síndrome de Sanfilippo, decidimos 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 y facilitar a las familias el acceso a terapias paliativas, ayudas técnicas, respiro familiar y apoyo psicológico.

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 mantenemos contacto con organizaciones de 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 Álvarez
Presidente

Cristina Sánchez Salas
Vicepresidenta

Miguel José Sevilla González
Secretario

Naiara Leire García de Andoin Alonso
Vocal

Elvira Olaso Montero
Vocal

Oficina

Con el fin de poder realizar un trabajo en equipo, en 2019 abrimos nuestra primera oficina en Madrid.



Otras organizaciones Sanfilippo en el mundo

ESPAÑA Y PORTUGAL



Sanfilippo Barcelona Barcelona, España
sanfilippobarcelona@gmail.com



VASS Sanfilippo Euskadi Euskadi, España
info@sanfilippo.eus



Fundación Sanfilippo B Asturias, España
info@fundacionsanfilippob.es



Sanfilippo Portugal Portugal
rm.mps3c@gmail.com

EUROPA



Fondation Sanfilippo Suiza
info@fondation-sanfilippo.ch



Mały Maciek i Wielcy Czarodzieje Polonia
maciek@lepszyoznan.pl



Kindereenankansen Netherlands



Le combat de Haïtem contre Sanfilippo Saint Pierre, Francia
raguedsamia@hotmail.fr



Sanfilippo Sud Saint Arroumex, Francia

USA Y CANADÁ



Team Sanfilippo Ronkonkoma, NY, USA
kbucley12866@gmail.com



SF4K USA
contact@sf4k.org



Jonah just Begun Levittown, NY, USA
jw.mps3c@yahoo.com



Bens Dream Wellesley, MA, USA
contact@bensdream.org



Levi's Life, Love & Laughter Brooklyn, NY, USA
leviormeroid@gmail.com



Abby Grace Foundation Dallas, NC, USA
abbygracefoundation@gmail.com



Sanfilippo Research Foundation JLK Belmont, MA, USA
pburke49@gmail.com



The Sanfilippo Children's Research Foundation Ontario, Canadá
elizabeth@alifeforelisa.org



Strides for Sophie Toronto, Canadá
info@stridesforsophie.ca

AMÉRICA CENTRAL Y DEL SUR



Red Sanfilippo Fundación México



Sanfilippo Brasil Santa Catarina, Brasil
info@sanfilippobrasil.org



Sanfilippo Colombia Bogota DC, Colombia
info@sanfilippocolombia.org



Fundación Felch Providencia, Región Metropolitana, Chile
contacto@fundacionfelch.cl

AUSTRALIA



Sanfilippo Children's Foundation Freshwater, Australia
info@sanfilippo.org.au

ASOCIACIONES MPS



MPS España España
info@mpsesp.org

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 si 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 de 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

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.

Terapia génica

Corrigiendo el defecto.

Chaperonas

Ayudando al plegamiento correcto de la proteína.

Comité científico asesor



Astrid Pañeda Rodríguez
Sermes CRO.
Directora de Investigación Clínica.

Astrid se licenció en Bioquímica en 1999 y se doctoró en 2005, completando su formación en investigación clínica con la primera promoción del máster de I + D + i de la Fundación Esame en 2011. Entre 2005 y 2010 participó en proyectos de investigación traslacional en el Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) y la compañía AMT (recientemente UniQure). Posteriormente se unió al equipo de Digna Biotech durante más de cuatro años, como responsable de los programas de desarrollo clínico de terapias avanzadas.



María Pilar
Pérez de Obanos

Licenciada en Bioquímica y Doctora por la Universidad de Navarra. Master en propiedad intelectual y patentes por la Fundación ESAME. Más de 7 años de experiencia en la industria farmacéutica y biotecnológica sobre enfermedades raras en compañías como Digna Biotech o Cinfa. Experiencia en el desarrollo de fármacos desde la fase preclínica a la clínica.



Javier Dotor
Biohope S.L.
Director Científico.

Licenciado en Ciencias Biológicas y Doctor en biología celular por la Universidad de Navarra en 2004. Cuenta con más de 10 años de experiencia en la industria biotecnológica en compañías como Digna Biotech, Natac Biotech y Azurebio. Entre 2005 y 2014 participó en el desarrollo de productos y proyectos relacionados con estudios preclínicos y clínicos para el tratamiento de enfermedades huérfanas.

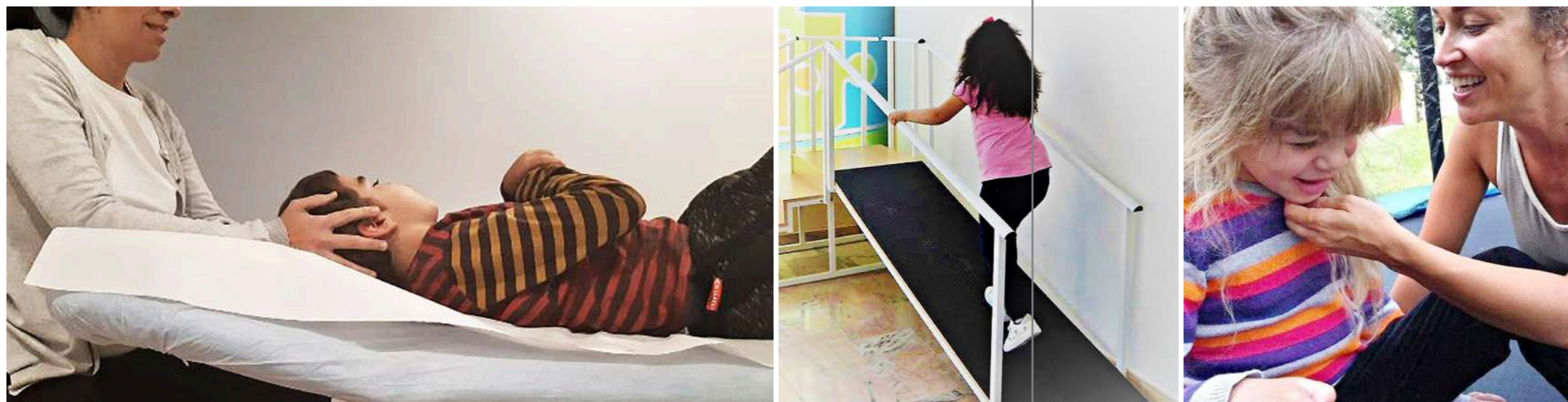
Fundación para la Investigación del Síndrome de Sanfilippo

SÓLO LA INVESTIGACIÓN PUEDE CAMBIAR EL FUTURO

Programa Ayudas 2019

52.239,09 €

destinados al programa de ayudas de la fundación en 2019



Las terapias paliativas, el respiro familiar, el apoyo psicológico y los productos de apoyo (ortopedia y ayudas técnicas) pueden suponer un coste económico que no todas las familias pueden afrontar. Para que todos los niños puedan mejorar su calidad de vida con independencia de su situación económica, la Fundación se conceden estas ayudas.

Terapias paliativas

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.

Musicoterapia es el uso de la música y/o sus elementos (sonido, ritmo, melodía, armonía) en un proceso creado para facilitar, promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos, para satisfacer las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas.

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 coadyuvante.

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 es una medicina alternativa desarrollada por Andrew Taylor Still a partir de un sistema de diagnosis 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.

Estimulación cognitiva engloba todas aquellas actividades dirigidas a estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes. La atención, la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas son, entre otros procesos mentales, susceptibles de ser potenciados mediante técnicas de estimulación cognitiva.

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.

Terapia ocupacional es una disciplina socio-sanitaria que evalúa la capacidad de la persona para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad corre un riesgo o está dañada por cualquier causa.

Respiro familiar

Para que los niños disfruten de actividades de ocio inclusivo y los cuidadores tengan un tiempo para ellos, con el fin de evitar la sobrecarga del cuidador se crea esta ayuda, los tipos de respiro familiar que pueden solicitarse son:

- Actividades de ocio y tiempo libre en asociaciones/ centros.
- Mediaciones particulares para la participación en actividades de ocio.

1. TERAPIAS

1.175 sesiones [número de sesiones]

Fisioterapia [608] / Musicoterapia [199] / Hidroterapia [155] / Logopedia [99] / Hipoterapia [88] / Estimulación Cognitiva [26] /

2. RESPIRO FAMILIAR

576 horas

3. AYUDA PSICOLÓGICA

La doctora en psicología Silvia Cámara, especialista en psicología clínica y neuropsicología clínica infantil ha prestado este servicio de forma presencial, online o telefónica

4. ORTOPEDIA Y AYUDAS TÉCNICAS

Apoyo psicológico

A través de esta ayuda se pretende que los padres puedan ser escuchados y comprendidos, y desarrollar recursos que les permitan hacer frente a situaciones nuevas y complejas que se presentan tras el diagnóstico y durante el desarrollo de la enfermedad.

Productos de apoyo (ortopedia y ayudas técnicas)

Los productos de apoyo son cualquier producto fabricado especialmente o disponible en el mercado, utilizado por o para personas con discapacidad destinado a: facilitar la participación; proteger, apoyar, entrenar, medir o sustituir funciones/estructuras corporales y actividades; o prevenir deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación.

Pueden ser: cojines antiescaras, camas medicalizadas, sillas de baño/ducha, gruas...

2019 Informe económico financiero

ACTIVIDAD: CAPTACIÓN DE FONDOS

INGRESOS (€)	2019
Donaciones puntuales P. físicas	26.461,51 €
Donaciones puntuales P. jurídicas	7.955,00 €
Donaciones por eventos y/o campañas	52.604,43 €
SMS solidario	10.023,90 €
Reciclado móviles	3.578,53 €
Carrera popular Madrid	30.381,00 €
Lotería	5.460,00 €
Merchandising	3.161,00 €
Donaciones por eventos de terceros	24.150,05 €
Donaciones periódicas	34.960,35 €
TOTAL	146.131,34 €

GASTOS (€)	2019
Salarios y Seguridad Social	82.076,63 €
Donaciones puntuales P. físicas	5,23 €
Donaciones por eventos y/o campañas	11.007,08 €
SMS solidario	121,00 €
Reciclado móviles	698,20 €
Carrera popular Madrid	5.633,68 €
Merchandising	4.908,00 €
Donaciones por eventos de terceros	318,90 €
Donaciones periódicas	147,00 €
Vacías	10.129,33 €
TOTAL	103.684,17 €

NATURALEZA DEL GASTO (€)	2019
Comisiones bancarias	8.408,13 €
Mensajería y transporte	15.341,75 €
Servicios administrativos	398,90 €
Marketing y publicidad	19.507,46 €
Cuotas otros organismos	575,00 €
Seguros	60,00 €
Servicios de TI	674,59 €
Otros servicios	11.563,55 €
Gastos representación	11,99 €
SMS solidario	121,00 €
Merchandising	4.163,61 €
Lotería	6.000,00 €
Salarios y seg. sociales	82.076,63 €
Celdas vacías en cuadro	938,32 €
TOTAL	148.902,61 €

ACTIVIDAD: FINES PROPIOS

FOMENTO INVESTIGACION (€)	2019
Encuentros Familia - Investigadores	2.958,85 €
Gastos administración	2.515,25 €
Asistencia a congresos	383,60 €
Seguros	60,00 €
Fundación 29	55.000,00 €
TOTAL	57.958,85 €

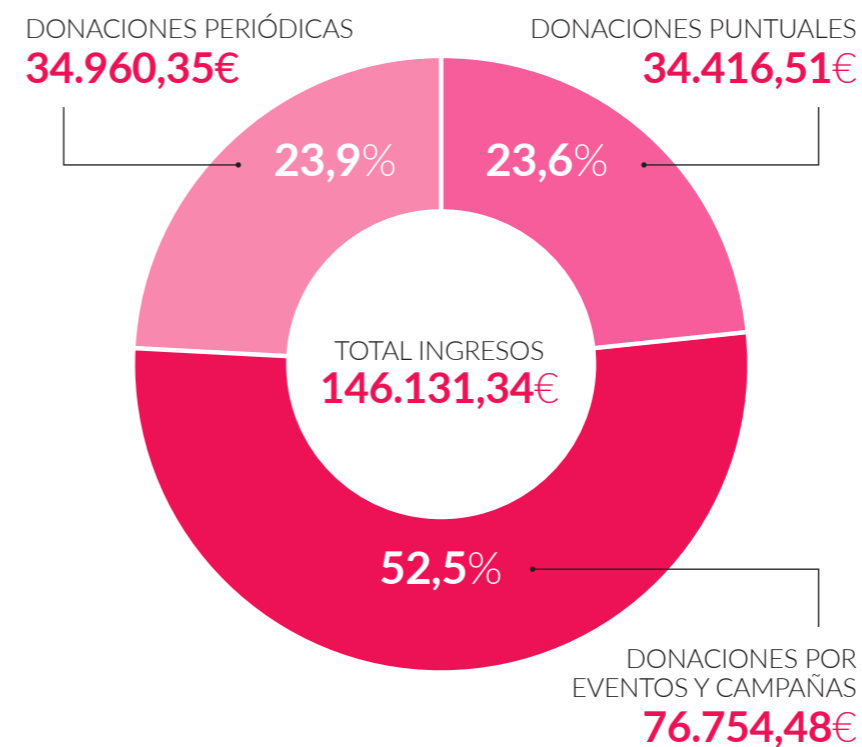
PROGRAMA DE AYUDAS (€)	2019
Terapias Paliativas	43.508,27 €
Comisiones Bancarias	269,55 €
Compra articulos ortopedia	3.090,01 €
Gastos administracion	864,99 €
Psicología	785,00 €
Respiro familiar	3.721,27 €
TOTAL	52.239,09 €

FUNCIONAMIENTO GENERAL (€)	2019
Comisiones bancarias	1.774,34 €
Marketing y publicidad	181,50 €
Mensajería y transporte	129,45 €
Viajes y dietas	143,95 €
Servicios administrativos (Asesoría)	10.743,55 €
Servicios de TI	1.490,95 €
Gastos administracion	4.603,72 €
Otros servicios	25,16 €
Impuestos	584,70 €
Material informático y de oficina	66,94 €
Gastos representación	1.848,92 €
Seguros	120,00 €
Rehabilitación	180,30 €
TOTAL	21.893,48 €

POR CADA 100€ INVERTIDOS OBTUVIMOS 141€

1,5 millones

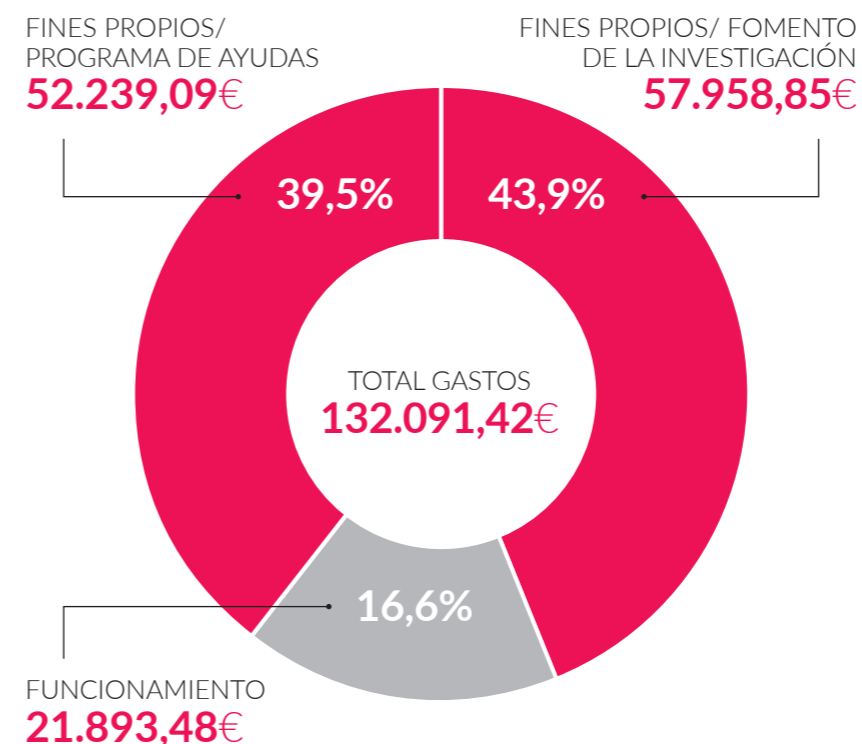
de euros destinados al fomento de la investigación en los últimos 6 años



ASÍ GASTAMOS CADA 100€ OBTENIDOS

FUNCIONAMIENTO 9,29€

CAPTACIÓN 43,98€



FINES PROPIOS 46,74€

2019 en cartelera



CARNAVAL TALAVERA LA REAL (BADAJOZ)

9/3/19
18:00 h
Cantina
Avd. de la Concordia



Yo Quiero Ser

(SPOT STOP SANFILIPPO)

Campaña para la Fundación Stop Sanfilippo con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2019.

Con el apoyo de
Ginés García Millán

Dirección
María Guerra

Producción
Filmakers Monkeys



Yo quiero ser de mayor... vampiro "güeno"



yo quería ser futbolista



<https://youtu.be/HMJxXLYhhJI>



DANIELA

enfermedades raras y crueles



ANDREA

como el síndrome de Sanfilippo



BORJA

roban los sueños de algunos niños



IÑAKI

y también los sueños de sus padres



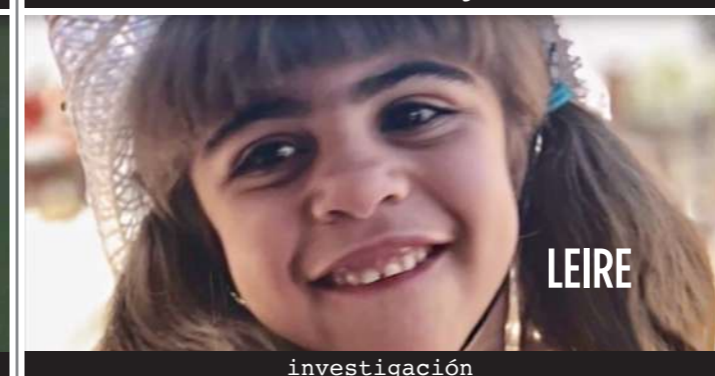
**MANUELA
Y PABLO**

la única esperanza es la investigación



EVA

investigación para hacer un diagnóstico temprano



LEIRE

investigación



NOELIA

para conseguir tratamientos



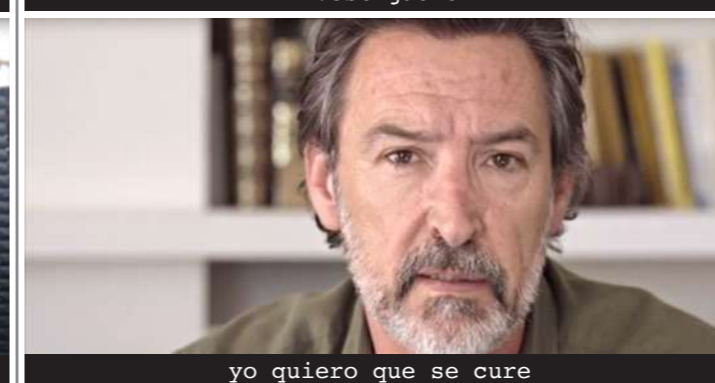
SANDRA

investigación para aplicar terapias



DANI

yo quiero que se financie la investigación

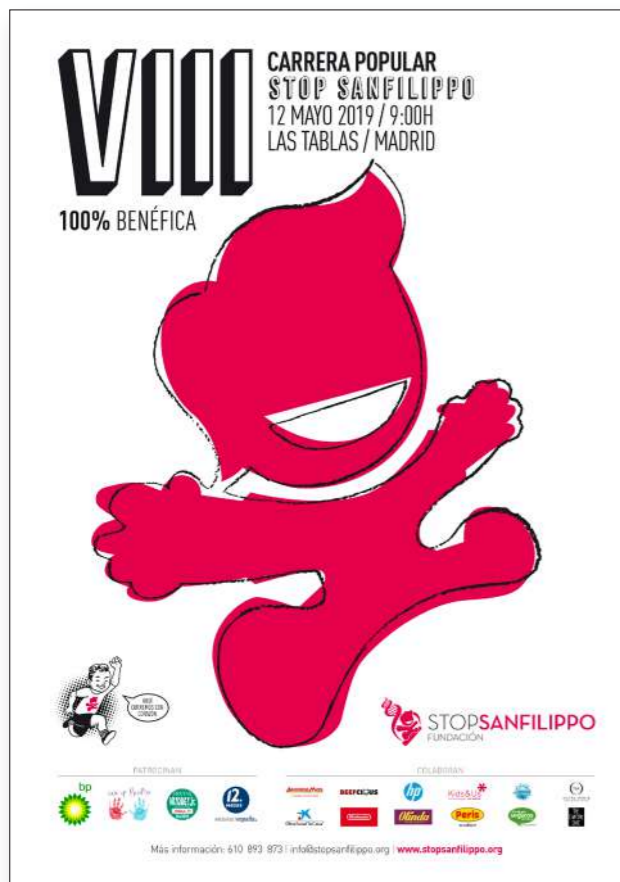


yo quiero que se cure



el síndrome de Sanfilippo

VIII Carrera Popular Stop Sanfilippo



El 12 de mayo de 2019 se celebró la VIII Carrera Popular Stop Sanfilippo por las calles de Las Tablas.

La Fundación Stop Sanfilippo ha realizado con ésta, su octava edición consecutiva de la "Carrera Popular Stop Sanfilippo" con el objetivo de difundir el conocimiento de esta enfermedad infantil y recaudar fondos para la investigación.

La Fundación Stop Sanfilippo **ha destinado el importe íntegro obtenido de todas las inscripciones a fomentar la investigación sobre el Síndrome de Sanfilippo.**

Los diferentes recorridos de las carreras fueron 5 km, 10 km y recorrido infantil. Además, este año, como novedad, contamos con categorías infantil, cadete y juvenil en la distancia de 5 km y también una marcha 2'5 km no competitiva para realizar caminando.

Esta carrera se ha convertido ya en un clásico de Madrid.

Cada año vamos superando el número de inscritos. Además de los corredores, recibimos una gran afluencia de público ya que la carrera se convierte en una actividad deportiva y lúdica dominical en el barrio al que acuden vecinos, familiares, corredores, etc. Contamos con la participación de personajes famosos que nos ayudaron con la entrega de premios y el sorteo de regalos. También nos visitaron la asociación benéfica "La Legión 501" vestidos como personajes de La Guerra de Las Galaxias que hicieron disfrutar tanto a pequeños como a mayores.

La carrera, que cuenta con la supervisión y apoyo del Ayuntamiento de Fuencarral, estuvo perfectamente organizada, como cada año, por la Fundación con la ayuda de un equipo profesional experto en carreras solidarias. **Es una carrera 100% benéfica. Es la segunda carrera en la Comunidad de Madrid entre aquellas que donan el importe íntegro de las inscripciones, solo por detrás de la Carrera Proniño patrocinada por Telefónica.**

Patrocinada por



Con la colaboración de



2.200 corredores

(800 niños) y más de 100 voluntarios



Cómo puedes colaborar

1. HAZ UN DONATIVO ONLINE

Entrando en nuestra página web <https://www.stopsanfilippo.org/donar/> puedes hacer una donación puntual.



2. HAZ UNA TRANSFERENCIA O INGRESO BANCARIO

Puedes hacer una transferencia o ingreso a las siguientes cuentas:



ES85 2100 5839 7502 0014 1215



ES49 2095 0028 8091 1339 8728

3. HAZTE SOCIO

Puedes ser socio de Stop Sanfilippo colaborando con la cantidad y periodicidad que desees. <https://www.stopsanfilippo.org/donar/>

4. ENVÍA UN SMS SOLIDARIO



Coste total 1,2€, importe íntegro donado a Stop Sanfilippo, servicio de SMS solidario operado por Altiria TIC y la Asociación Española de Fundraising, n.º. atn. clte. 902 00 28 98, apdo. correos 36059, 28080 Madrid; colaboran Movistar, Vodafone, Orange, Euskaltel y Yoigo. Tu número móvil será incorporado a un fichero de Stop Sanfilippo. Podrás ejercer en todo momento tus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición.

5. DONA TU VIEJO MÓVIL



Movilsolidario.es es un proyecto cuyo objetivo es recoger móviles usados de empresas y particulares, para destinar el beneficio obtenido por la reutilización o reciclado del material donado a proyectos de investigación científica del Síndrome de Sanfilippo. Además, evitamos que estos residuos perjudiquen el medio ambiente como consecuencia de promover su reciclado.

Animamos a las empresas y particulares a unirse a este proyecto, porque somos un socio fiable y eficaz en el cumplimiento de objetivos, con lo cuál la empresa podrá sacar adelante acciones de Responsabilidad Social Empresarial que le reportarán valor añadido.

6. ORGANIZA UN EVENTO SOLIDARIO

Muchos organismos, entidades y particulares se ponen en acción para difundir y recaudar fondos a favor de los niños afectados por Sanfilippo, eventos deportivos, concursos, juegos interactivos, conciertos, tómbolas, obras de teatro, comidas populares, etc

Tú también puedes: difunde la causa, pon tu granito de arena, porque todo suma. En nuestra web encontrarás ideas para llevar a cabo una iniciativa solidaria en favor de los niños con Sanfilippo.

7. ALIANZAS ESTRATÉGICA CON EMPRESAS O FUNDACIONES

Desde la Fundación Stop Sanfilippo trabajamos con nuestros aliados empresariales a través de acuerdos de colaboración que, además de responder a los objetivos de la entidad, contribuyen al logro de nuestra misión. Nuestras alianzas con empresas y fundaciones hacen posible seguir con los proyectos de investigación y conseguir un tratamiento de cura para los niños con Sanfilippo.

8. OTRAS FORMAS DE COLABORAR

Aquí te hemos dejado algunas ideas, pero si tienes una propuesta nosotros te ayudamos a darle forma. Ponte en contacto en: elisa@stopsanfilippo.org o llama al **610 893 873**.

Tus aportaciones a Stop Sanfilippo pueden desgravar hasta un 75% en la Declaración de la Renta.

DESGRAVACIÓN PERSONAS FÍSICAS

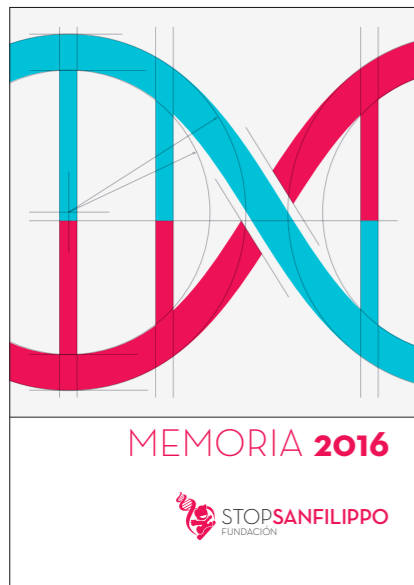
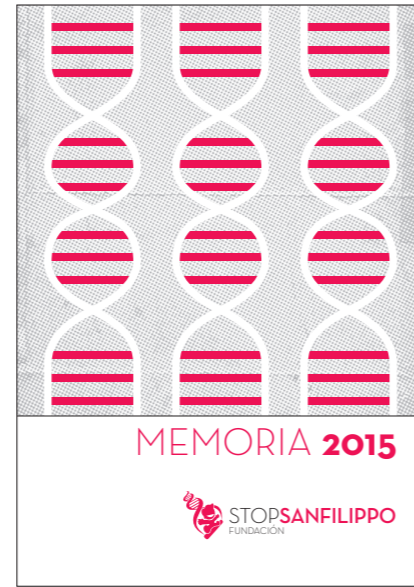
Hasta 150 €	75%
A partir de 150 €	30%
Donaciones plurianuales*	35%

DESGRAVACIÓN PERSONAS JURÍDICAS

Donaciones generales	35%
Donaciones plurianuales*	30%

* Haciendo donaciones >150€ a StopSanfilippo durante al menos 3 años por una cantidad igual o superior a la del ejercicio anterior.

Para la obtención del certificado de donación del ejercicio anterior es imprescindible haber facilitado a esta Fundación los datos fiscales antes del 31 de enero del presente año, fecha en la que finaliza el plazo oficial para la presentación ante Hacienda de las donaciones efectuadas a esta entidad.



www.stopsanfilippo.org



STOP SANFILIPPO
FUNDACIÓN