

# MEMORIA **2021**



STOP**SANFILIPPO**  
FUNDACIÓN

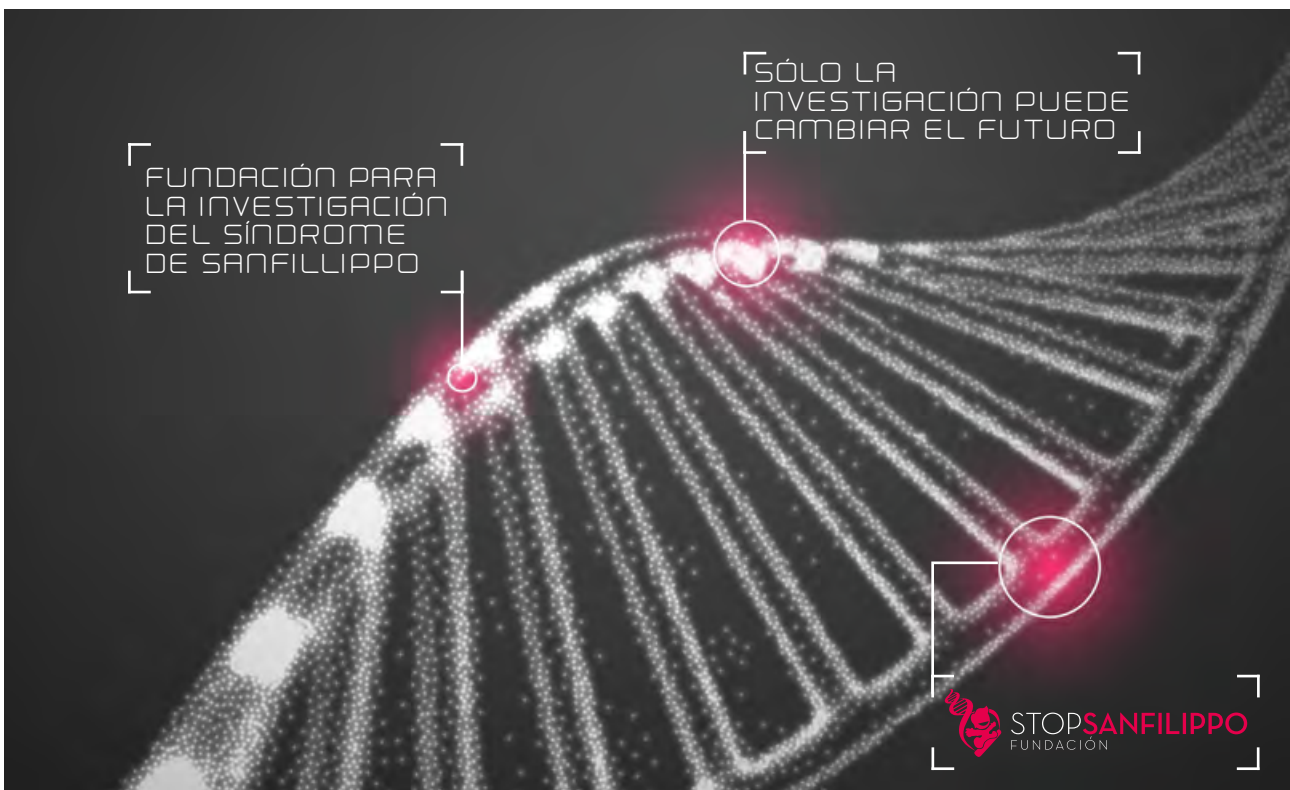


Las fotos de los niños que aparecen en esta memoria han sido publicadas bajo la expresa autorización de sus padres o tutores legales.



# Sumario

<b>Qué es Sanfilippo</b> .....	<b>04</b>	<b>2021 Informe económico financiero</b> .....	<b>12</b>
Síntomas .....	04	<b>2021 en imágenes</b> .....	<b>14</b>
Cómo se llega al diagnóstico .....	04	<b>Cómo puedes colaborar</b> .....	<b>22</b>
Problemas frecuentes .....	05	1. Haz un donativo online .....	22
Cómo se hereda .....	05	2. Haz una transferencia o ingreso bancario .....	22
<b>Quiénes somos</b> .....	<b>06</b>	3. Hazte socio .....	22
Patronato .....	06	4. Envía un SMS solidario .....	22
Otras organizaciones Sanfilippo en el mundo .....	07	5. Dona tu viejo móvil .....	23
<b>Investigación</b> .....	<b>08</b>	6. Organiza un evento solidario .....	23
Alternativas terapéuticas .....	08	7. Alianzas estratégica con empresas o fundaciones .....	23
Comité científico asesor .....	09	8. Otras formas de colaborar .....	23
<b>Programa de ayudas 2021</b> .....	<b>10</b>		
Terapias paliativas .....	10		
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- $\alpha$ -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.



**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

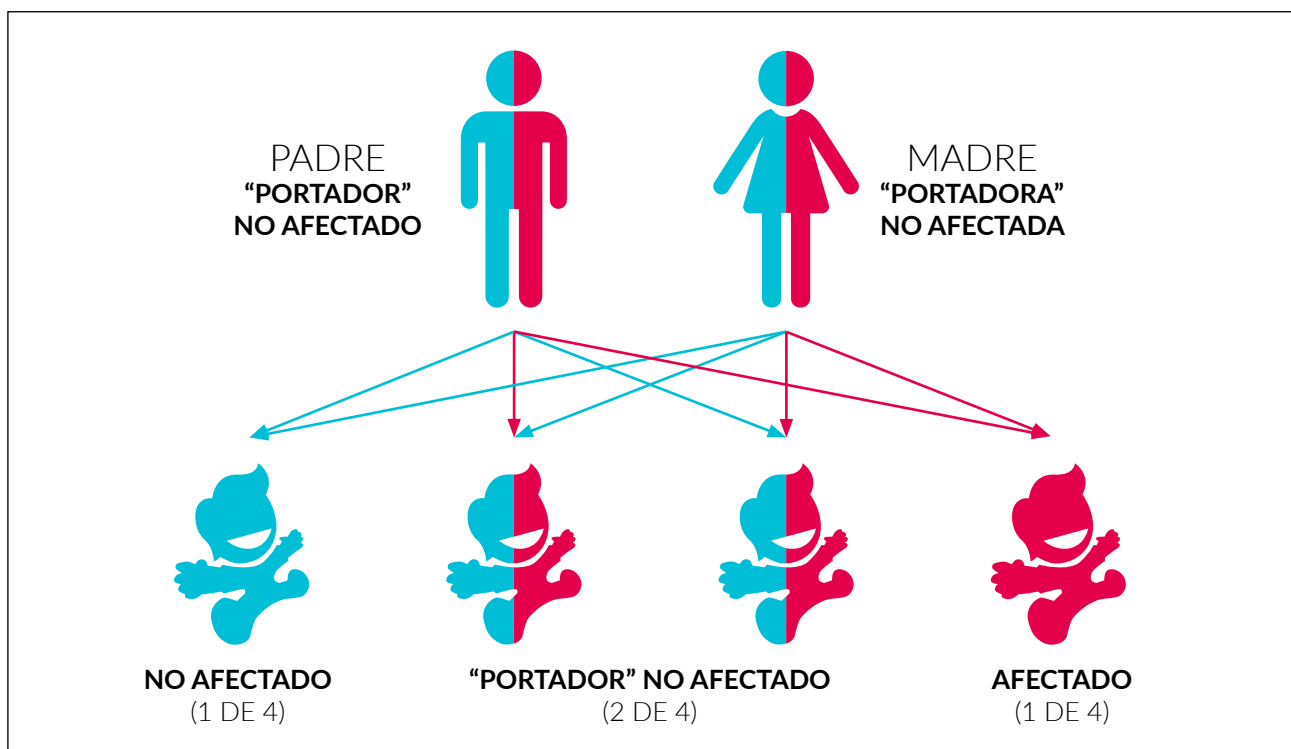
- **Infecciones respiratorias, nasales y de oídos, adenoides y amígdalas.** Obstrucción de la vía aérea por hipertrofia de la lengua, respiración ruda...
- **Psicomotricidad:** Dificultad para aprender a caminar o mantener el equilibrio, y las caídas suelen ser frecuentes. La acumulación de mucopolisacáridos 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

Somos una Fundación de carácter privado dedicada a fomentar la investigación del Síndrome de Sanfilippo.

Nuestra Fundación nace de la falta de soluciones al enfrentarnos a este síndrome y nuestros objetivos principales son encontrar una cura o tratamiento y facilitar a las familias el acceso a terapias paliativas, ayudas técnicas, respiro familiar y apoyo psicológico.

Nuestro consejo de gobierno o **Patronato**, vigila el debido cumplimiento de los fines de nuestra fundación.

Nuestra colaboración y estrecho contacto con organizaciones del todo el mundo nos permite 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 Andoain 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.



## Equipo

Luisa y Elisa se encargan de coordinar la Fundación, gestionar las redes sociales, hablar con los médicos... hacen de todo.





# Otras organizaciones Sanfilippo en el mundo

## ESPAÑA Y PORTUGAL



**Sanfilippo Barcelona** Barcelona, España  
[sanfilippobarcelona@gmail.com](mailto:sanfilippobarcelona@gmail.com)



**VASS Sanfilippo Euskadi** Euskadi, España  
[info@sanfilippo.eus](mailto:info@sanfilippo.eus)



**Fundación Sanfilippo B** Asturias, España  
[info@fundacionsanfilippob.es](mailto:info@fundacionsanfilippob.es)



**Sanfilippo Portugal** Portugal  
[rm.mps3c@gmail.com](mailto:rm.mps3c@gmail.com)

## EUROPA



**Fondation Sanfilippo** Suiza  
[info@fondation-sanfilippo.ch](mailto:info@fondation-sanfilippo.ch)



**Mały Maciek i Wielcy Czarodzieje** Polonia  
[maciek@lepszypoznan.pl](mailto:maciek@lepszypoznan.pl)



**Kinderekenkansen** Netherlands



**Le combat de Haïtem contre Sanfillippo**  
Saint Pierre, Francia  
[raguedsamia@hotmail.fr](mailto:raguedsamia@hotmail.fr)



**Sanfilippo Sud** Saint Arroumex, Francia

## USA Y CANADÁ



**Team Sanfilippo** Ronkonkoma, NY, USA  
[kbucley12866@gmail.com](mailto:kbucley12866@gmail.com)



**SF4K USA**  
[contact@sf4k.org](mailto:contact@sf4k.org)



**Jonah's just Begun** Levittown, NY, USA  
[jvw.mps3c@yahoo.com](mailto:jvw.mps3c@yahoo.com)



**Bens Dream** Wellesley, MA, USA  
[contact@bensdream.org](mailto:contact@bensdream.org)



**Levi's Life, Love & Laughter**  
Brooklyn, NY, USA  
[leviormeroid@gmail.com](mailto:leviormeroid@gmail.com)



**Abby Grace Foundation** Dallas, NC, USA  
[abbygracefoundation@gmail.com](mailto:abbygracefoundation@gmail.com)



**Sanfilippo Research Foundation**  
JLK Belmont, MA, USA  
[pburke49@gmail.com](mailto:pburke49@gmail.com)



**The Sanfilippo Children's Research Foundation** Ontario, Canadá  
[elizabeth@alifeforelisa.org](mailto:elizabeth@alifeforelisa.org)



**Strides for Sophie** Toronto, Canadá  
[info@stridesforsophie.ca](mailto:info@stridesforsophie.ca)

## AMÉRICA CENTRAL Y DEL SUR



**Red Sanfilippo Fundación**  
México



**Sanfilippo Brasil** Santa Catarina, Brasil  
[info@sanfilippobrasil.org](mailto:info@sanfilippobrasil.org)



**Sanfilippo Colombia** Bogota DC, Colombia  
[info@sanfilippocolombia.org](mailto:info@sanfilippocolombia.org)



**Fundación Felch**  
Providencia, Región Metropolitana, Chile  
[contacto@fundacionfelch.cl](mailto:contacto@fundacionfelch.cl)

## AUSTRALIA



**Sanfilippo Children's Foundation**  
Freshwater, Australia [info@sanfilippo.org.au](mailto:info@sanfilippo.org.au)

## ASOCIACIONES MPS



**MPS España** España  
[info@mpsesp.org](mailto: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 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 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.

Fundación para la Investigación del Síndrome de Sanfilippo

# SÓLO LA INVESTIGACIÓN PUEDE CAMBIAR EL FUTURO





## 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.

# Programa Ayudas 2021



*Ñaki en una sesión de estimulación cognitiva.*



*Lucas realizando ejercicios terapéuticos.*



*Pablo en una sesión de hidroterapia.*

**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 concede 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.

**Equinoterapia o hipoterapia** es una terapia integral empleada para 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 diagnóstico y tratamiento que pone especial atención en la estructura y mecánica del cuerpo. Se basa en la creencia de que huesos, músculos, articulaciones y tejido conectivo son fundamentales 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.

**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 para desempeñar las actividades de la vida cotidiana e interviene cuando dicha capacidad corre un riesgo o está dañada.



Christian en una de sus sesiones de equinoterapia.



Andrea realizando ejercicios de movilidad y estabilidad.

## Respiro familiar

Servicio para que padres cuidadores descansen o puedan atender otras obligaciones. El objetivo principal de este servicio es evitar la sobrecarga física y mental de los cuidadores. Ofrecemos dos modalidades; actividades de ocio adaptado en centros o campamentos y servicio de ayuda en domicilio.

## Apoyo psicológico

Este servicio está a disposición de los padres con hijos afectados para que puedan recibir atención psicológica profesional que les ayude a asimilar, aceptar y convivir con el diagnóstico y el desarrollo natural de la enfermedad de sus hijos.

## Productos de apoyo (ortopedia y ayudas técnicas)

Ofrecemos ayudas en la obtención del material ortopédico necesario para mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con Sanfilippo. Entre los materiales más frecuentes encontramos sillas adaptadas, sillas de ruedas, colchones antiescaras, o sillas para baños.

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Proporcionar terapias paliativas a los niños afectados	Número de sesiones	1.400
Programa respiro familiar	Número de usuarios	17,00
Ayudas ortopédicas	Número de usuarios	5,00
Conocer la eficacia de las terapias recibidas	Porcentaje objetivos conseguidos	90%
Valorar la satisfacción de las familias	Nota media de cuestionarios de satisfacción	8,00
Psicología	Número de usuarios	2,00

# 2021 Informe económico financiero

## CUENTA DE RESULTADOS (€) MODELO ABREVIADO

Período: 01 ENERO 2021 - 31 DICIEMBRE 2021

A. EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2021		
1. Ingresos de la actividad propia	60.582,75	Servicios bancarios y similares	-84,48
a) Cuotas de asociados y afiliados	7.194,00	Funcionamiento	-1.243,55
Aportación lotería	7.194,00	Captación	-164,65
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	53.388,75	Gastos no deducibles	-16.568,96
Donaciones móviles	2.032,95	Gastos administración	-15.460,36
Eventos mensajes SMS	9,40	Otros servicios	-346,76
Subvención FEDER	2.170,00	gastos informática	-462,22
Eventos terceros	783,80	Servicios TI	-470,45
Donaciones puntuales p. físicas	18.440,20	Mensajería y transporte	-913,82
Donaciones periódicas	26.506,20	Servicios administrativos	-181,50
Donaciones puntuales p. jurídicas	3.000,00	Marketing y publicidad	-3.539,05
SMS solidario	1,20	Cuotas de otros organismos	-500,00
Merchandising	445,00	Carrera popular	-1.149,50
2. Gastos por ayudas y otros	-101.941,38	Lotería	-7.600,00
a) Ayudas monetarias	-101.941,38	Carrera virtual	-1.149,50
Ayudas monetarias a entidades	-770,00	Artículos de ortopedia	-2.277,89
Rehabilitación	-25.481,51	Guía clínica síndrome de Sanfilippo	-5.882,91
Respiro familiar	-73.490,69	Gastos administración	-151,53
Artículos ortopedia	-999,18	<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>-183.415,93</b>
Psicología	-1.200,00	13. Ingresos financieros	5,38
7. Gastos de personal	-75.270,77	14. Gastos financieros	-3.058,21
Captación	-25.973,36	15. Variación de valor razonable en instrumentos financieros	-667.191,67
Ayudas	-30.892,00	16. Diferencias de cambio	-2.545,41
Captación	-8.367,08	<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>-672.789,91</b>
Ayudas	-10.038,33	<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>-856.205,84</b>
8. Otros gastos de la actividad	-66.786,53	<b>A.4) EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>-856.205,03</b>
Alquiler local	-8.639,40		



# 1,5 millones

de euros destinados al fomento de la investigación en los últimos 8 años

## BALANCE DE SITUACIÓN (€) MODELO ABREVIADO

Período: 01 ENERO 2021 – 31 DICIEMBRE 2021

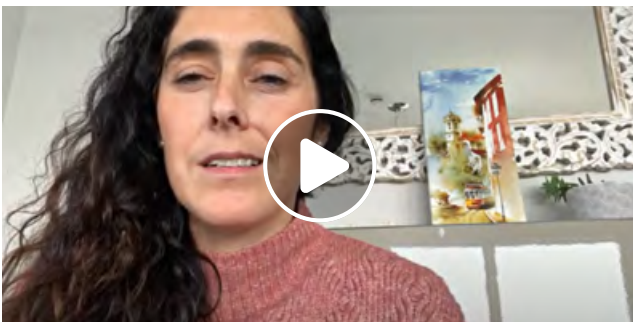
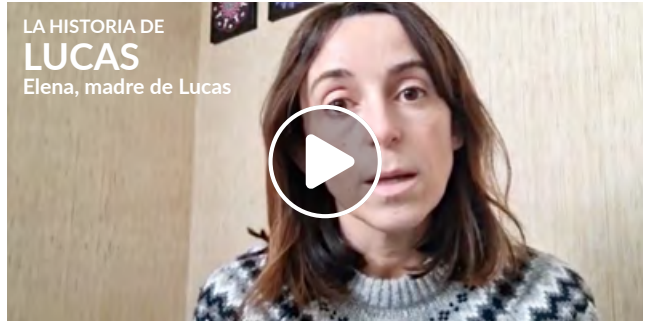
<b>A. ACTIVO</b>	<b>2021</b>
A) ACTIVO NO CORRIENTE	-15.815,52
VI. Inversiones financieras a largo plazo	595,00
VII. Activos por impuesto diferido	-16.410,52
B) ACTIVO CORRIENTE	5.268.070,58
IV. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	426,88
VI. Inversiones financieras a corto plazo	215.989,15
VIII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	5.051.654,55
<b>TOTAL ACTIVO (A + B)</b>	<b>5.252.255,06</b>

<b>B. PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>2021</b>
A) PATRIMONIO NETO	5.228.914,85
A-1) Fondos propios	5.228.914,85
I. Dotación fundacional	30.000,00
1. Dotación fundacional	30.000,00
II. Reservas	6.035.477,48
IV. Excedente del ejercicio	-836.562,63
C) PASIVO CORRIENTE	23.340,21
III. Deudas a corto plazo	0,00
3. Otras deudas a corto plazo	0,00
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	23.340,21
2. Otros acreedores	23.340,21
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)</b>	<b>5.252.255,06</b>

Puedes consultar la auditoría completa en nuestra web: [www.stopsanfilippo.org](http://www.stopsanfilippo.org)

# 2021 en imágenes







**SANFILIPPO**  
**NEWS**

Metabolic Disorders May Underlie Some Diagnosed Autism Cases



Sanfilippo también es

Amor

Cariño

Ternura

Esperanza

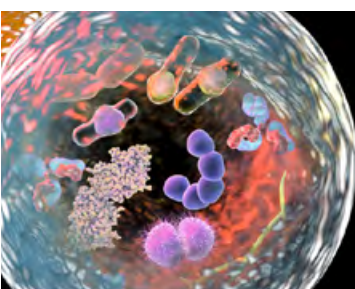


No importa donde nos pille la Semana Santa, disfrutémosla

- HAZ UNA EXCURSIÓN
- CÓMETE UNA RICA TORRIJA
- DALE UNA PALIZA A TU SOFÁ
- HAZ LO QUE QUIERAS, PERO RECUERDA, SIEMPRE CUIDÁNDOTE Y CUIDANDO A LOS TUYOS



**Lee. Imagina. Sueña.**  
**¡Feliz día del libro!**



**SANFILIPPO**  
**NEWS**

Autophagy-targeting Compound Fails to Reduce Heparan Sulfate in Mice







**SANFILIPPO NEWS**

New Research Will Test CLR01 'Molecular Tweezer' in Sanfilippo Models



A todas las madres ¡Felicidades!



**Sanfilippo: una enfermedad rara con graves consecuencias**  
Desde la pérdida del equilibrio y del lenguaje, hasta olvidarse de tragar y una muerte prematura en la adolescencia



**SANFILIPPO NEWS**

My Role as a Sanfilippo Sibling Includes Spreading Awareness



## Nuestra misión



DIFUNDIR



ORIENTAR A LAS FAMILIAS



AYUDARLES EN SUS NECESIDADES



FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN



## RETO SOLIDARIO







## RETO SOLIDARIO

### CORRE ANDA PEDALEA PASEA

Tus km se convertirán en investigación  
Tus km se convertirán en terapias

UN KM MÁS.  
UN OBSTÁCULO MENOS.

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

www.stopsanfilippo.org

play Loterías en Acción

¡PREMIO ESPECIAL 20 MILLONES €!

¡ÚLTIMOS DÉCIMOS!

3 JULIO 2021  
Sorteo Extraordinario de VACACIONES

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

## Actualidad

Donar o no donar.  
¿Qué tener en cuenta?

Reciclar vidrio no es tan difícil como vivir con SANFILIPPO

Sandra

AYÚDANOS A PARAR LA ENFERMEDAD (¡te nos acorta el tiempo!)

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

## ZEBRAFISH MODEL OF SANFILIPPO

Sanfilippo Children's Foundation

## Reto para empresas

PARTICIPA COMO EMPRESA. MUEVE A TU PLANTILLA Y COLOBRA CON UNA BUENA CAUSA

Reciclar vidrio no es tan difícil como vivir con SANFILIPPO

Sandra

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

## RETO SOLIDARIO

### CORRE ANDA PEDALEA PASEA

Tus km se convertirán en investigación  
Tus km se convertirán en terapias

UN KM MÁS.  
UN OBSTÁCULO MENOS.

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

www.stopsanfilippo.org

## ¿SABÍAS QUE LAS ENFERMEDADES RARAS...?

El 65% de estas patologías son graves e invalidantes	2 de cada 3 aparecen antes de los dos años	1 de cada 5 enfermos padecen dolores crónicos	Son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas

## Actualidad

### ¿Curiosidad o desconocimiento?

Las enfermedades raras presentan en sus afectados características propias que hacen que sean el blanco de todas las miradas.



**SANFILIPPO**  
**NEWS**

Sanfilippo B Enzyme Replacement Therapy M041 Can Get Into Cells



Sagrario, madre de Eva, Sanfilippo A

## Actualidad

### ¿Por qué Sanfilippo no tiene cura?



# Visita al Saint George School de Madrid



**STOP SANFILIPPO**  
FUNDACIÓN



NUESTRO AMIGO  
*Lucas*



**Contento y participativo**

Lucas va a su terapia contento y siempre es muy participativo. En ellas trabaja aspectos del lenguaje, comunicación y sobre todo tareas de autonomía personal.



**Actualidad** ¿Por qué mi hijo no quiere ir a terapia?



**Pide un deseo**

**\*Donativo 1,00 € por participación**

**¿y si cae AQUÍ el GORDO de Navidad?**

Donativo a favor de la FUNDACIÓN STOP SANFILIPPO



# Cómo puedes colaborar

## 1. HAZ UN DONATIVO ONLINE

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

**VISA**

 **mastercard.**

 **PayPal**

## 2. HAZ UNA TRANSFERENCIA O INGRESO BANCARIO

Puedes hacer una transferencia o ingreso a las siguientes cuentas:

 **"la Caixa"**

ES85 2100 5839 7502 0014 1215

 **kutxabank**

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



**AYÚDANOS A LOGRARLO**  
¡se nos acaba el tiempo!

envía **ESTOPSF**  
al **28014**

Y CONTRIBUIRÁS A LA LUCHA CONTRA  
EL SÍNDROME DE SANFILIPPO



Coste total 1,2€, importe íntegro donado a Stop Sanfilippo, servicio de SMS solidario operado por Altiria TIC y la Asociación Española de Fundraising, nº. 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.

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

### DESGRAVACIÓN PERSONAS FÍSICAS

Hasta 150 €	<b>75%</b>
A partir de 150 €	<b>30%</b>
Donaciones plurianuales*	<b>35%</b>



## 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

Nuestros aliados empresariales contribuyen a través de acuerdos de colaboración, además de responder a los objetivos de la entidad, al logro de nuestra misión. Las alianzas con empresas y fundaciones hacen posible la continuidad de nuestros proyectos en la mejora de la calidad de vida de los niños con Sanfilippo y sus familias.

## 8. OTRAS FORMAS DE COLABORAR

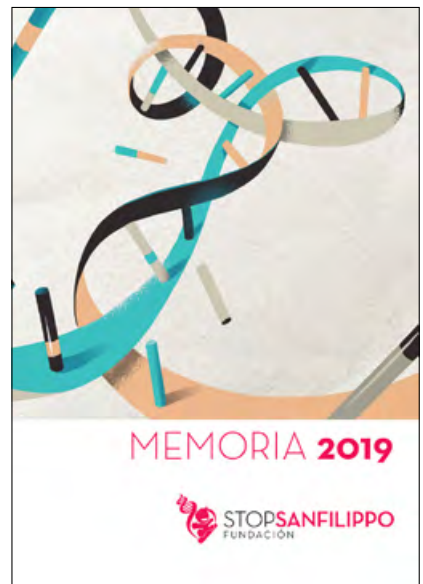
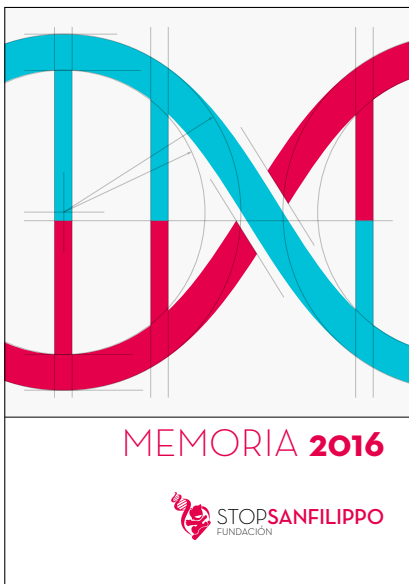
Aquí te hemos dejado algunas ideas, pero si tienes una propuesta nosotros te ayudamos a darle forma. Ponte en contacto en: [info@stopsanfilippo.org](mailto:info@stopsanfilippo.org) o llama al **610 893 873**.

### DESGRAVACIÓN PERSONAS JURÍDICAS

Donaciones generales	35%
Donaciones plurianuales*	30%

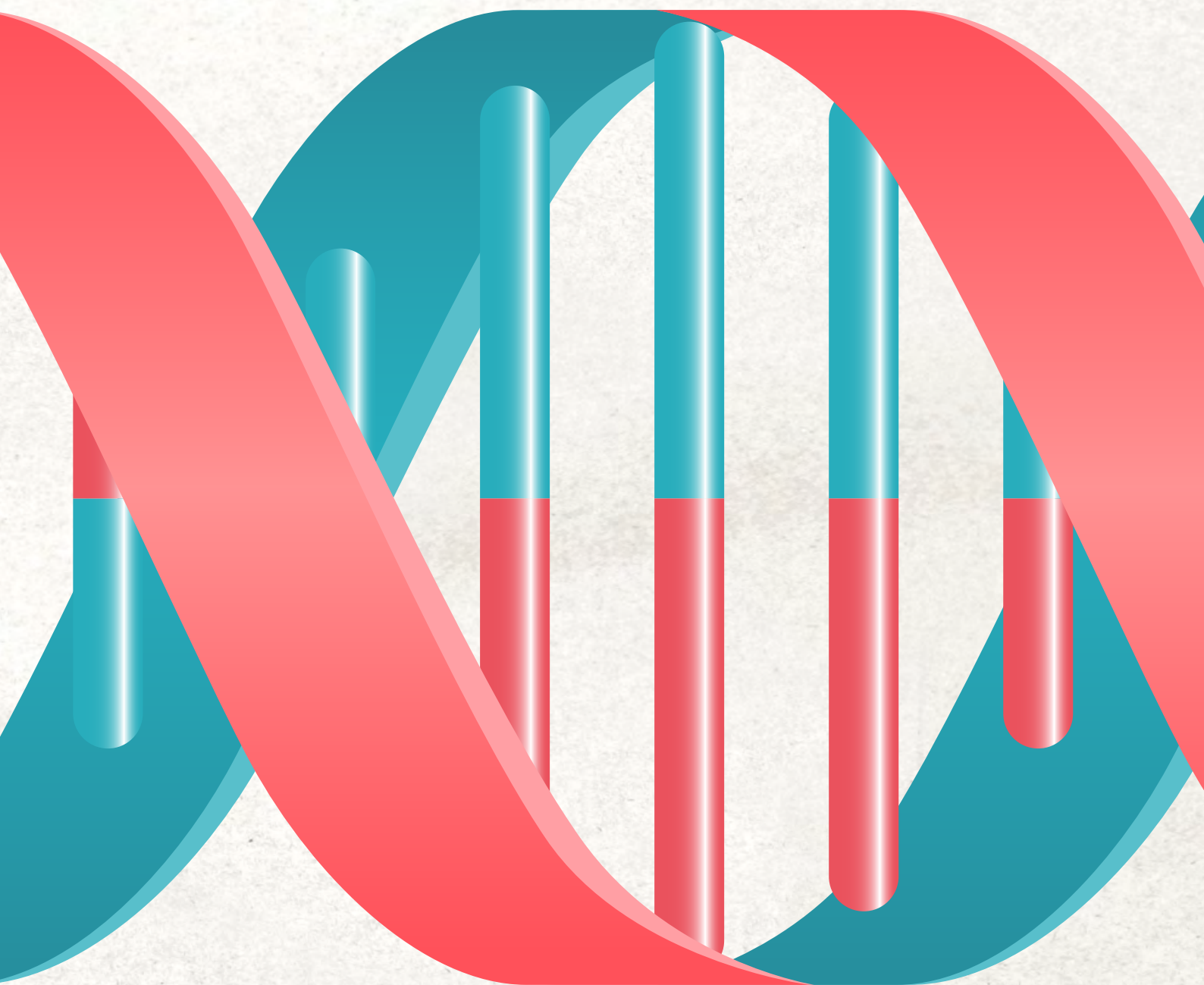
\* Haciendo donaciones >150€ a StopSanfilippo durante al menos 3 años por una cantidad igual o superior a la del ejercicio anterior.

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



**STOP SANFILIPPO**  
FUNDACIÓN