





“ Trabajamos para mejorar la calidad de vida de las familias afectadas por el Síndrome de Sanfilippo

# SUMARIO

<b>Qué es Sanfilippo</b> .....	<b>04</b>
Síntomas .....	04
Cómo se llega al diagnóstico .....	04
Problemas frecuentes .....	05
Cómo se hereda .....	05
<b>Quiénes somos</b> .....	<b>06</b>
Patronato / Equipo .....	06
Nuestros niños y niñas .....	07
Otras organizaciones Sanfilippo en el mundo .....	08
<b>Investigación</b> .....	<b>09</b>
Alternativas terapéuticas .....	09
Comité científico asesor .....	10
<b>Programa de ayudas 2022</b> .....	<b>11</b>
Terapias paliativas .....	11
Respiro familiar .....	12
Respiro de verano .....	12
Apoyo psicológico .....	12
Productos de apoyo (ortopedia y ayudas técnicas) .....	12
<b>Acciones 2022</b> .....	<b>13</b>
<b>Catálogo de productos solidarios</b> .....	<b>14</b>
<b>2022 en imágenes</b> .....	<b>15</b>
<b>Cómo puedes colaborar</b> .....	<b>19</b>
1. Haz un donativo online .....	19
2. Haz una transferencia o ingreso .....	19
3. Hazte socio .....	19
4. Envía un SMS solidario .....	19
5. Haz un bizum .....	20
6. Tu viejo móvi puede salvar vidas .....	20
7. Alianzas estratégica con empresas o fundaciones .....	20
8. Otras formas de colaborar .....	20
<b>Tu ayuda tiene ventajas fiscales</b> .....	<b>21</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

SUBTIPO	ENCIMA DEFICIENTE
Sanfilippo A	Heparán N-sulfatasa (SGSH)
Sanfilippo B	N-acetil- $\alpha$ -glucosa minidasa (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 más 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 más difíciles de manejar, provocando fatiga, ansiedad, y trastornos del sueño.

**Dificultad en el aprendizaje del lenguaje.**

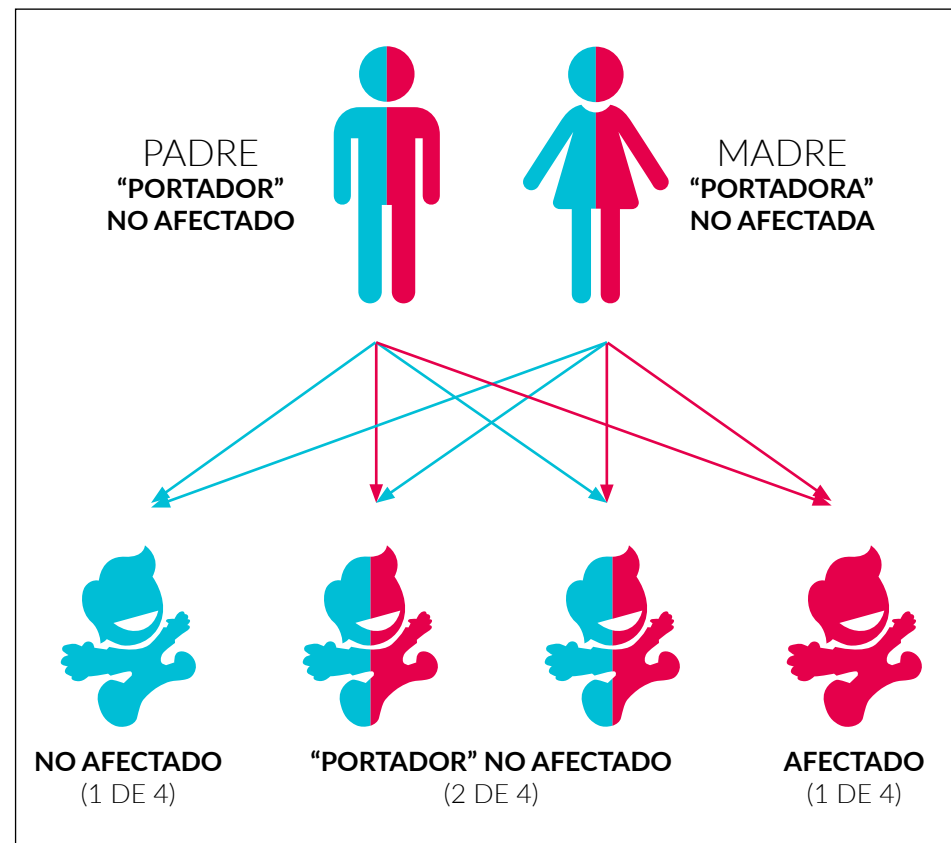
**Diarreas frecuentes.**

**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 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.

---

## EQUIPO

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





# ESTOS SON ALGUNOS DE NUESTROS NIÑOS Y NIÑAS



Andrea



Borja



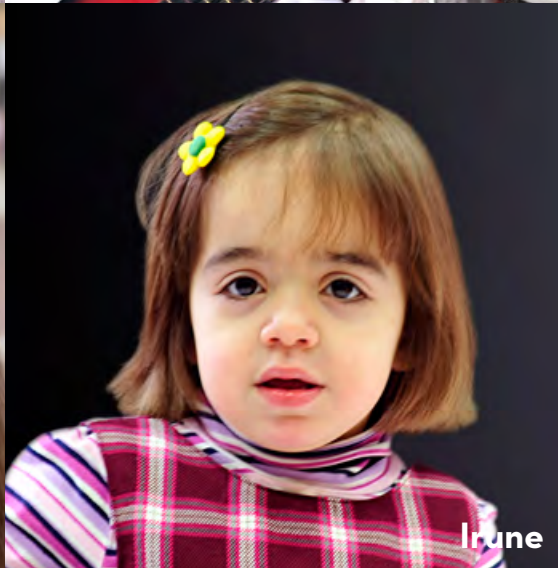
Dani



Daniela



Iñaki



Irene



Ixone y Unai



Triana

# OTRAS ORGANIZACIONES SANFILIPPO EN EL MUNDO

## EUROPA



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



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



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



Sanfilippo Sud Saint Arroumex, Francia



Le combat de Haïtem contra Sanfilippo  
Saint Pierre, Francia  
[raguedsamia@hotmail.fr](mailto:raguedsamia@hotmail.fr)



Kinderen kansen Netherlands



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



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



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

## AMÉRICA



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



The Sanfilippo Children's Research Foundation  
Ontario, Canadá  
[elisabeth@alifebeforelisa.org](mailto:elisabeth@alifebeforelisa.org)



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



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



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



Red Sanfilippo Fundación México  
[contacto@redsanfilippo.org](mailto:contacto@redsanfilippo.org)



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



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)



Jonah just Begun Levittown, NY, USA  
[jw.mps3c@yahoo.com](mailto:jw.mps3c@yahoo.com)



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



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



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

## OCEANÍA



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 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 usa solo 20 tipos de aminoácidos. El ADN codifica la secuencia de aminoácidos que va a formar una proteína. El ARN es el encargado de sintetizar la cadena de aminoácidos que forma 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 sí podamos degradar.

### REDUCCIÓN DEL 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

“ Sólo la investigación puede cambiar el futuro



**Astrid Pañeda Rodríguez**  
Serms 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.



# PROGAMA AYUDAS 2022

Para cumplir con nuestro objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados por el síndrome, nuestra fundación ofrece varios tipos de ayudas de las que todo aquel que las necesite puede beneficiarse independientemente de su situación personal, familiar o económica.

## 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.



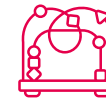
**Equinoterapia o hipoterapia** es una terapia integral empleada por profesionales de la salud física o mental para promover la rehabilitación de niños, adolescentes y adultos a nivel neuromuscular, psicológico, cognitivo y social por medio del caballo como herramienta terapéutica y coadyuvante.



**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 sociosanitaria 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.



# PROGRAMA AYUDAS 2022

## Respiro familiar

Pensado para que los niños disfruten de actividades de ocio inclusivo y los cuidadores tengan tiempo para ellos mismos, evitando la sobrecarga del cuidado. 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.

## Respiro de verano

Tiene como objetivo suplir el horario escolar en periodos vacacionales, ofreciendo a las familias la posibilidad de contar con un cuidador en el domicilio o enviar a los pequeños a campamentos o centros de actividades adaptadas a sus necesidades. Con esto ayudamos a la conciliación familiar y a evitar episodios de burn out del padre o madre cuidadores.

## 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)

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...

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Proporcionar terapias paliativas a los niños afectados	Número de sesiones	1.400
Programa respiro familiar	Número de usuarios	17
Programa respiro de verano	Número de usuarios	11
Ayudas ortopédicas	Número de usuarios	2
Conocer la eficacia de las terapias recibidas	Porcentaje objetivos conseguidos	90%
Valorar la satisfacción de las familias	Nota media de cuestionarios de satisfacción	8,5
Psicología	Número de usuarios	0



# ACCIONES 2022



## Recuperamos nuestra carrera popular Stop Sanfilippo

La IX edición celebrada en Las Tablas el 8 de mayo de 2022, reunió a casi 2000 personas corriendo por la solidaridad. Los precios de los dorsales tenían como fin, sufragar terapias paliativas para los niños con Sanfilippo.



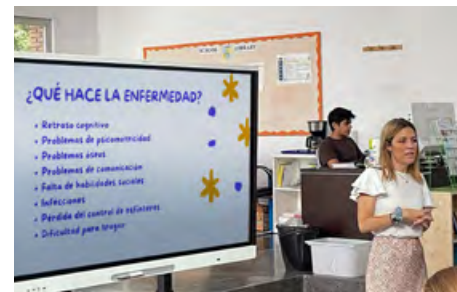
## Estrenamos página web

Actualizamos nuestra página web, apostando por un nuevo diseño más dinámico y de fácil lectura y navegación. Incorporamos también una pestaña para que los usuarios puedan dejar sus formularios de petición de ayudas y tener así una comunicación fácil y directa con nuestros usuarios.



## Realizamos acciones de sensibilización

Acudimos a centros escolares para dar a conocer entre los más jóvenes el síndrome, sus efectos y cómo nuestra fundación ayuda a las familias en su día a día. Con esto pretendemos dar difusión a nuestra labor y concienciar sobre las enfermedades raras en general y el síndrome de Sanfilippo en particular.



## Nuevo merchandising

Hemos actualizado nuestro merchandising usando en los diseños las letras de los hermanos y hermanas de los niños y niñas con Sanfilippo. Con esta colección que abarca desde tazas hasta calcetines les rendimos homenaje a quienes conviven a diario con la enfermedad, pero a quienes en ocasiones situamos en segundo plano al priorizar siempre al hermano o hermana con el síndrome, seguidamente de los padres.

Toda la colección es 100% solidaria y sus beneficios destinados al pago de servicios a usuarios.



# CATÁLOGO STOP SANFILIPPO DE PRODUCTOS SOLIDARIOS

En Stop Sanfilippo hemos renovado nuestro catálogo de productos solidarios apostando por materiales de primera calidad, sostenibles y fabricados en España. Estos productos han sido diseñados por nosotros, y en el proceso hemos incluido a las familias que forman parte de Stop Sanfilippo. Las letras que encontrarás en estos productos son las letras de los hermanos de nuestros niños con sanfilippo.



- Delantales, neceseres y bolsas de algodón.** Algodón reciclado ecológico. Varios colores ..... 5€
- Juego de formas de madera** ..... 7€
- Llavero de madera** ..... 3€
- Taza (color plata o dorado) + Selección de 24 té.** Pack Adviento ..... 7€
- Taza (plata o dorado) + Selección de 45 té e infusiones.** Pack Premium ..... 12€
- Calcetines de algodón.** 80% algodón peinado. Modelos azul y blanco. Dos diseños (logo / logo y texto). Tallas M 36-40 / L 41-46 ..... ¿?€
- Libreta** ..... 3€
- Lápiz de punta infinita** ..... 2€



Escribenos a [info@stopsanfilippo.org](mailto:info@stopsanfilippo.org) y nos dices qué productos quieres. Nosotros prepararemos tu pedido y nos pondremos en contacto contigo para que nos facilites la dirección en la que quieres recibir tu paquete.



# 2022 UN AÑO EN IMÁGENES



La Comisión Europea otorga estatus de medicamento huérfano a JR-441, para Sanfilippo A. JR-441, la terapia experimental de reemplazo enzimático (ERT) de JCR Pharmaceuticals para el tratamiento de la mucopolisacaridosis tipo III.

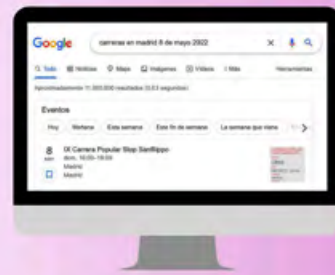


Caminemos juntos hacia un nuevo futuro

28 de febrero

Día de las Enfermedades Raras

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



Este año sí  
Prepara tus zapatillas que nos vamos de carrera

**IX Carrera Popular  
Stop Sanfilippo**

Por las que son

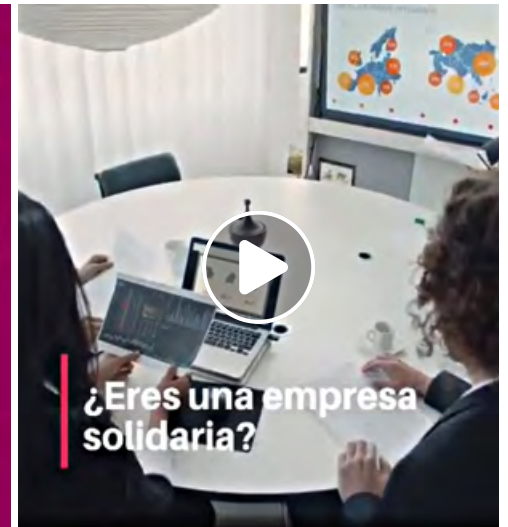


Por las que serán



DÍA INTERNACIONAL  
DE LA NIÑA Y LA  
MUJER EN LA CIENCIA

11 Febrero



¿Eres una empresa solidaria?



¿Quieres fortalecer las relaciones entre el equipo?

## IX CARRERA STOP SANFILIPPO 2022

CARRERA DE 10 Y 5 KM. MARCHA DE 2,5 KM.  
100% SOLIDARIA



8 MAYO 2022 | 09:00H LAS TABLAS  
**¡INSCRÍBETE YA!**



Una enfermedad se considera rara cuando afecta a **1 persona cada 2000**.

+ **7000** enfermedades raras.

**6-8 %** de la población mundial = **300 millones** de personas.

**80%** de origen genético.

**65%** son graves o incapacitantes.

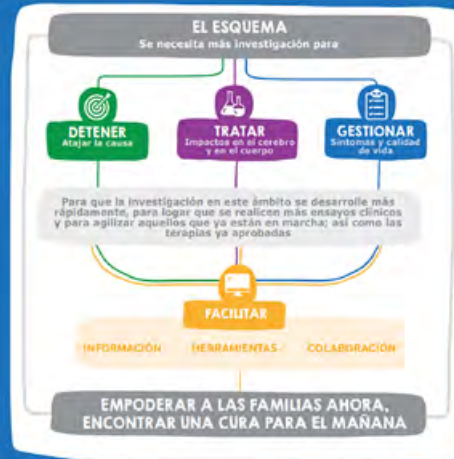
**60%** se desarrolla en la infancia.

Los pacientes tardan en promedio unos **5 AÑOS** antes de llegar a un diagnóstico preciso de su enfermedad.

### ESPERANZAS:

- En los últimos años se han desarrollado algunas **TERAPIAS GÉNICAS** que consisten en introducir en las células del paciente una versión normal de gen que no funciona.
- La esperanza de vida de algunas personas con enfermedades como Duchenne o Fibrosis Quística, ha aumentado drásticamente gracias a nuevos tratamientos.

El presente Esquema tiene tres pilares interconectados, basados en una serie de iniciativas que apoyan y conectan múltiples aspectos de los estudios clínicos y de laboratorio.



Ahora ayudar es más fácil



Desde tu app bancaria, búscanos en aportar a una causa solidaria. Fundación Stop Sanfilippo y elije el importe. Una vez aceptado habrás dado esperanza a familias de todo el país afectadas por Sanfilippo.

## Actualidad

**SJD** Sant Joan de Déu  
Barcelona · Hospital

¿Ha afectado la utilización de las mascarillas a los niños/as? Los más afectados por el uso de mascarillas son los niños/as con algún problema de aprendizaje o enfermedad.



## Necesitamos Voluntarios para la IX Stop Sanfilippo



Sólo tienes que ser mayor de edad, madrugar un poco y tener ganas de participar en evento divertido y solidario. Escríbenos a [info@stopsanfilippo.org](mailto:info@stopsanfilippo.org)





IX CARRERA POPULAR  
**stopsanfilippo**  
 08 MAYO 2022/ 09:00H  
 LAS TABLAS/ MADRID

MADRID  
 Capital Mundial del Deporte 2022

100% BENEVOLO

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

PROTECCIÓN:

COLABORA:

Más información: 610 893 873 | info@stopsanfilippo.org | stopsanfilippo.org



**II Carrera Solidaria**  
 14 Mayo 2022

CARRERAS INFANTILES - BIBLIOTECA INFANTIL

MARCHA 3KM  
 CARRERA 3KM

INSCRIPCIONES:  
 www.eyctransport.com

COLEGIO SAGRADO CORAZÓN  
 FUNDACIÓN EDUCATIVA JESUITINAS  
 Avda. Reyes de España, 3-5 | Salamanca

COLABORADORES



STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

**404**  
 Page not found

Go home

**Web en construcción**  
**www.stopsanfilippo.org**

Contacto en info@stopsanfilippo.org  
 610 893 873

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN

19 AGOSTO 2022  
**WORLD HUMANITARIAN DAY**

USA MUNDIAL DE LA ASISTENCIA HUMANITARIA

Lo raro es no investigar sobre ellas

Investigamos para encontrar un tratamiento para el síndrome de Sanfilippo

Tratamiento actual La enfermedad

X Carrera Stop Sanfilippo 08 Mayo 2023 09:00h LAS TABLAS MADRID Descubre aquí 100% BENEVOLO

Nuestro objetivo

**Tratar la enfermedad**

Trabaja en equipo para poder poder hacer referencia de la madre. No podemos evitar la enfermedad, pero si podemos encontrar un diagnóstico temprano a través de pruebas genéticas para poder intervenir a tiempo y evitar la discapacidad.

Síntomas  
 Cómo se llega al diagnóstico  
 Problemas frecuentes  
 Cómo se hereda

Tienes muchas maneras de colaborar

- Hacer un donativo online
- Donar sangre
- Unirte a un equipo
- Organizar un evento solidario
- Alfanzar con empresas o instituciones
- Unirte a un equipo de voluntarios

Tus aportaciones a Stop Sanfilippo pueden llegar hasta un 75% en la declaración de la Renta.

Programa de ayudas

€10K Mensuales destinadas a ayudas  
 300+ Socios  
 €2M Destinado a investigación

STOPSANFILIPPO FUNDACIÓN  
 Teléfono: 610 893 873 | Mail: 224.874



**“LEO, EL MÁS GRANDE”**

Concierto solidario a favor de la investigación del síndrome de Sanfilippo.

1 OCTUBRE 2022

**SEZ**

Leo, el niño malagueño con síndrome de Sanfilippo que reclama más visibilidad para su enfermedad. Leo es uno de los 20 niños del mundo con el síndrome de Sanfilippo que está recibiendo un tratamiento experimental de terapia génica.

**5 de cada 10.000**  
Enfermedades  
R • A • R • A • S  
infantiles

Exposición solidaria colectiva  
del 4 de octubre al 1 de diciembre 2022  
Inauguración 4 de octubre, 20.30 horas

La Burbujera - C. del Barco, 7

Grupo COLÓN IECM **BATCO**

**Síndrome de Sanfilippo, 2022**

Obra de **Paco Rosco** para la expo benéfica 5 de cada 10.000. Exposición colectiva sobre enfermedades raras infantiles.

**CATÁLOGO DE PRODUCTOS SOLIDARIOS Stop Sanfilippo**

**Hoy SORTEO**  
22 de diciembre

32138

**STOPSANFILIPPO**  
FUNDACIÓN

**Stop Sanfilippo**  
Os desea

*Feliz Navidad*  
y próspero año  
nuevo

**STOPSANFILIPPO**  
FUNDACIÓN



# CÓMO PUEDES COLABORAR



## 1. HAZ UN DONATIVO ONLINE

Entrando en nuestra página web <https://www.stopsanfilippo.org/colabora-donativo-online/> puedes hacer una donación puntual.

**VISA**

**mastercard**

**PayPal**



## 2. HAZ UNA TRANSFERENCIA O INGRESO

Puedes hacer una transferencia o ingreso bancario a las siguientes cuentas:

 **CaixaBank**

ES85 2100 5839 7502 0014 1215

 **kutxabank**

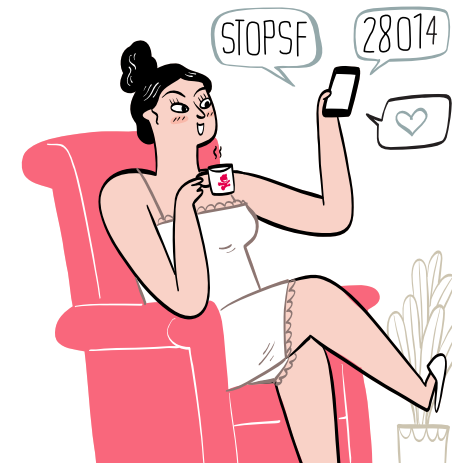
ES49 2095 0028 8091 1339 8728



## 3. HAZTE SOCIO

Puedes ser socio de Stop Sanfilippo colaborando con la cantidad y periodicidad que desees, rellenando el formulario de registro que encontrarás en nuestra página web:

<https://www.stopsanfilippo.org/colabora-socio/>



## 4. ENVÍA UN SMS SOLIDARIO

Envía **STOPSF al 28014** y contribuirás a la lucha contra el Síndrome de San Filippo.

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.



## 5. HAZ UN BIZUM POR UNA BUENA CAUSA

Sin ayudas, nuestros proyectos no pueden salir adelante. Si quieres ayudar a mejorar la vida de los niños y niñas que padecen esta cruel enfermedad y la de sus familias, puedes hacer un donativo haciendo un **Bizum al código 04832 ó a la Fundación Stop Sanfilippo.**



## 6. TU VIEJO MÓVIL PUEDE SALVAR VIDAS

**Movilsolidario.es** es una iniciativa de Stop Sanfilippo y Acción contra el Hambre, cuyo objetivo es recoger móviles usados de empresas y particulares para su reciclado.

El beneficio obtenido se destina íntegramente a proyectos de investigación para el Síndrome de Sanfilippo y a los proyectos nutricionales de Acción contra el Hambre.

Si tu empresa está interesada en colaborar tan sólo tiene que solicitarnos una caja contenedora para poner en la recepción.



## 7. ALIANZAS ESTRATÉGICA CON EMPRESAS O FUNDACIONES

Desde Stop Sanfilippo trabajamos con aliados empresariales a través de acuerdos de colaboración que, además de responder a los objetivos de la entidad, hacen posible seguir con los proyectos de investigación para encontrar un tratamiento para los niños con Sanfilippo.

Ayudar tiene ventajas para tu empresa.

- Deducción del 35% del importe de la donación de la cuota íntegra del Impuesto sobre Sociedades.
- Notoriedad de marca por contribuir con una causa social.



## 8. OTRAS FORMAS DE COLABORAR

Si quieres implicarte y ayudar a que nuestros proyectos mejoren la calidad de vida de los afectados por el Síndrome de Sanfilippo, puedes colaborar creando una campaña de donaciones, organizando mercadillos, eventos, carreras, subastas y todo lo que se te ocurra en favor de Stop Sanfilippo.

Intentaremos ayudarte todo lo posible para que tu plan salga adelante. Sólo tienes que ponerte en contacto con nosotros:

**info@stopsanfilippo.org / 610 893 873**



# TU AYUDA TIENE VENTAJAS FISCALES

**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%

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

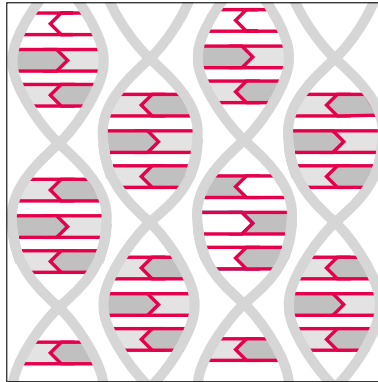
## DESGRAVACIÓN PERSONAS JURÍDICAS

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.

## CERTIFICADO DE DONACIÓN

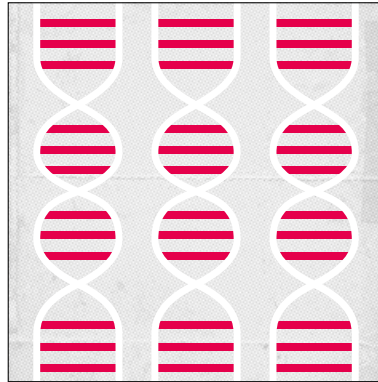
Para la obtención del **certificado de donación** del ejercicio anterior es imprescindible haber facilitado a esta Fundación los datos fiscales antes del 31 de enero del presente año, fecha en la que finaliza el plazo oficial para la presentación ante Hacienda de las donaciones efectuadas a esta entidad.



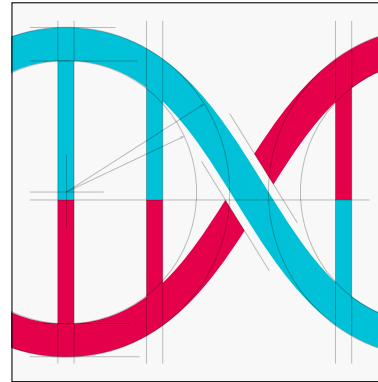
MEMORIA 2013



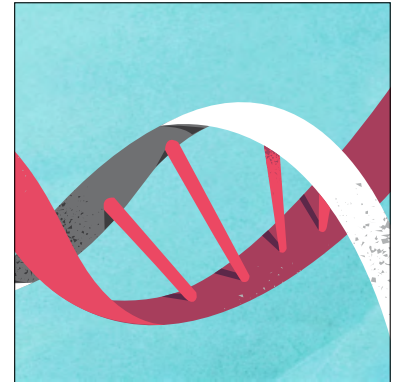
MEMORIA 2014



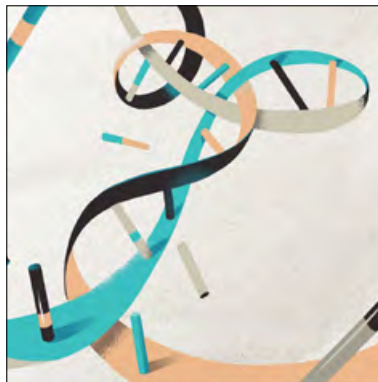
MEMORIA 2015



MEMORIA 2016



MEMORIA 2018



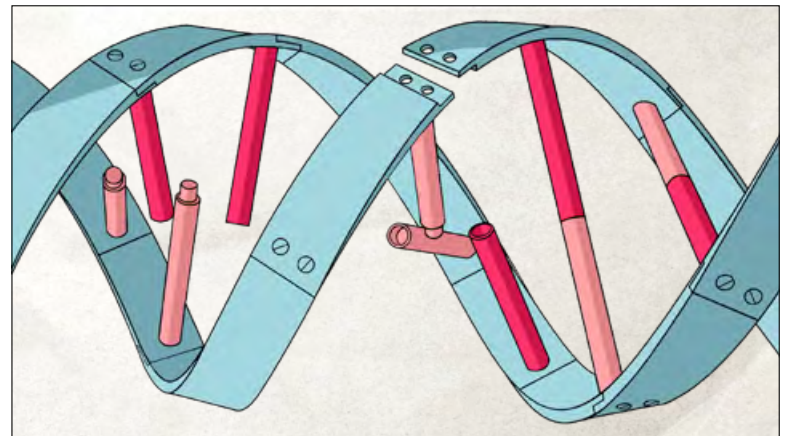
MEMORIA 2019



MEMORIA 2020



MEMORIA 2021



MEMORIA 2022





STOP **SANFILIPPO**  
FUNDACIÓN

Más información: 610 893 873 | [info@stopsanfilippo.org](mailto:info@stopsanfilippo.org) | [www.stopsanfilippo.org](http://www.stopsanfilippo.org)