

MEMORIA ANUAL

FAST España

2021

AHORA ES EL MOMENTO



INDICE

¿Quiénes somos?	4
■ Patronato	5
■ Carta del presidente	7
Misión, visión y objetivos	8
Nuestro trabajo	14
■ Comité científico	15
Reuniones del comité	19
Estudio de historia natural	20
■ Comité de comunicación	24
FAST es global	25
Familias FAST	26
La fundación en los medios	29
Día internacional	30
■ Comité ejecutivo	31
FAST para familias	32
Eventos CAN	35
Iniciativas FAST	37
Nuestros amigos	42
Trasparencia	44

fast
cureangelman.es

INTERNATIONAL
ANGELMAN
DAY FEB 15



#mirazon

DIA INTERNACIONAL DEL SINDROME DE ANGELMAN

¿QUIÉNES SOMOS?

La fundación **FAST ESPAÑA** está compuesta por un comité de directores padres y madres de pacientes con síndrome de Angelman, ilusionados y comprometidos con la cura y un comité científico con los doctores e investigadores que mejor conocen el síndrome en nuestro país.

¿QUIÉNES SOMOS?

PATRONATO



Presidente

Domingo Delgado
Director General Livensa Living



Tesorera

Dayvis Bacallao
Profesora



Directora Científica

María Galán
Ministerio de Industria



Director Ejecutivo

David Fernández
Director Financiero

¿QUIÉNES SOMOS?

PATRONATO



Director Científico

Juan José Palomares
Fundador Soft4care



Directora Científica

Maite Sanz
Sanidad C.A. Madrid



Secretario

Pedro López
Dr. Ingeniero Aeronáutico

¿QUIÉNES SOMOS?

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimada comunidad Angelman y todos los colaboradores:

Mi nombre es Domingo Delgado y en verano de 2020 lanzaron a nuestra familia el ladrillo más pesado que nos podíamos imaginar. Diagnosticaron a mi hija Carla con síndrome de Angelman y comencé a plantearme que había que hacer algo inmediato y rápido: mi hija merecía ser curada.

Nos juntamos una serie de padres sobradamente motivados y preparados para unirnos a FAST y plantearnos un cambio en la comunidad Angelman española, ofreciendo un camino de esperanza a algo que cada día está más cerca: la cura del síndrome de Angelman.

FAST se fundó en 2008 con una misión urgente: curar el síndrome de Angelman. Hoy en día, con operaciones en los Estados Unidos, Australia, Gran Bretaña, Canadá, Italia, Francia y ahora España. Nuestra fundación es la organización no gubernamental que mayores fondos aporta a la investigación del síndrome de Angelman, y para nosotros es la responsabilidad más seria y el mayor reto de nuestras vidas. Para conseguir la cura, nuestros principales objetivos son:

- Divulgar la investigación sobre el síndrome de Angelman en español.
- Traer los ensayos clínicos y tratamientos a España.
- Movilizar fondos para la cura.

Este año 2021 ha sido duro por diversos motivos, y a la vez un año en el que la Fundación FAST en España se ha hecho un merecido hueco dentro de los especialistas e investigadores del síndrome de Angelman. 2021 nos ha traído amigos, patrocinadores, colaboradores y sobre todo nuevos avances en la investigación para que la cura llegue a nuestros hijos.

Me complace confirmar que todo lo recaudado se está invirtiendo sabiamente en la investigación, para preparar nuestro país para recibir los primeros ensayos clínicos en fase I.

Gracias a los buenos consejos de nuestros doctores del comité científico que asesoran a la fundación a nivel técnico desde el inicio, estos fondos están invertidos en el mejor lugar.

Es el momento de moverse, es el momento de avanzar, es el momento de levantarse y unirse a nuestra lucha y trabajo, hoy más que nunca: *tú eres la cura.*

Domingo Delgado

Presidente de FAST España

Domingo Delgado

MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS

MISIÓN

FAST se fundó en 2008 con una misión urgente: curar el síndrome de Angelman. Hoy en día, con operaciones en los Estados Unidos, Australia, Gran Bretaña, Canadá, Italia, Francia, España, Chile, Argentina y Colombia.

Nuestro pilar básico es la Investigación. Estamos convencidos de que el mejor medio para promover la autonomía, incrementar la calidad de vida e integrar en la sociedad a los pacientes con síndrome de Angelman es a través de su mejora física, por ello promovemos la investigación en nuestro país de forma coordinada con el resto de organizaciones FAST en el mundo. Además, la fundación FAST ESPAÑA tiene una agenda agresiva para cristalizar en ensayos clínicos y mejoras reales para los pacientes las investigaciones que están teniendo lugar a lo largo y ancho del globo, atrayendo a España a las farmacéuticas que lideran los ensayos clínicos.



VISIÓN

Queremos ser una organización reconocida por el impacto de nuestras actuaciones en el desarrollo y el futuro de los niños, adolescentes y adultos Angelman, así como sus familias y especialmente para los bebés Angelman que nacerán en los próximos años. Deseamos ser un referente de optimismo, constancia y esperanza para los nuevos diagnósticos, para que esa dura noticia –su hijo tiene síndrome de Angelman– sea acompañada de la palabra cura. Así lo creemos y trabajamos para que sea una realidad en esta década, por eso la denominamos la década Angelman.

Junto al resto de FAST que conformamos este proyecto global, estamos comprometidos al 100% con acelerar los tratamientos y curar el síndrome de Angelman (SA). Los síntomas del síndrome de Angelman no se han abordado de forma contundente en la comunidad de investigadores durante demasiado tiempo. La investigación dirigida a identificar tratamientos para la disfunción motora, las convulsiones y las características conductuales del síndrome de Angelman es una de las principales prioridades de FAST. En este proyecto común, desde FAST nos sentimos orgullosos de invertir en becas de investigación y financiar proyectos de alto riesgo con opción a una alta recompensa que ya han producido resultados positivos y prometedores. Una cura para el SA está ahora al alcance, pero requerirá la experiencia y la colaboración de las más brillantes mentes de diferentes campos de la ciencia y la investigación.

En 2013, no existía una verdadera colaboración de investigación y la infraestructura necesaria para promover una cura para el síndrome de Angelman. FAST EEUU abordó este desafío creando la primera iniciativa FIRE (FAST Integrative Research Environment), que financia a más de dos docenas de científicos de las mejores universidades que trabajan en colaboración para identificar, caracterizar e implementar nuevas terapias para el tratamiento y la final cura para el síndrome de Angelman. La iniciativa FIRE se dedica a encontrar una cura para el síndrome de Angelman siendo el programa de investigación más agresivo hasta la fecha.

OBJETIVOS

Nuestra fundación es la organización no gubernamental que mayores fondos aporta a la investigación del síndrome de Angelman; y para nosotros, cumplir con los siguientes objetivos es la responsabilidad más seria y el mayor reto de nuestras vidas:



DIVULGAR LA INVESTIGACIÓN sobre el síndrome de Angelman en castellano.

ACERCAR LOS ENSAYOS CLÍNICOS y tratamientos a España.

MOVILIZAR FONDOS para la cura.

HOJA DE RUTA HACIA LA CURA

En la actualidad (diciembre 2021) existen 23 líneas potenciales de investigación que marcan un camino hacia la cura. FAST está financiando la investigación en diferentes líneas de actuación:

1. Terapia de reemplazo de genes o proteínas.
2. Terapia de activación de genes paternos.
3. Terapia sintomática.

Terapia de reemplazo de genes

La terapia de reemplazo de genes o proteínas proporciona copias sanas del gen o la proteína UBE3A para compensar el gen UBE3A alterado. El tratamiento se administra a través de un vector viral llamada virus adenoasociado (AAV-GT) o mediante la terapia con células madre hematopoyéticas utilizando un lentivirus (HSC-GT).

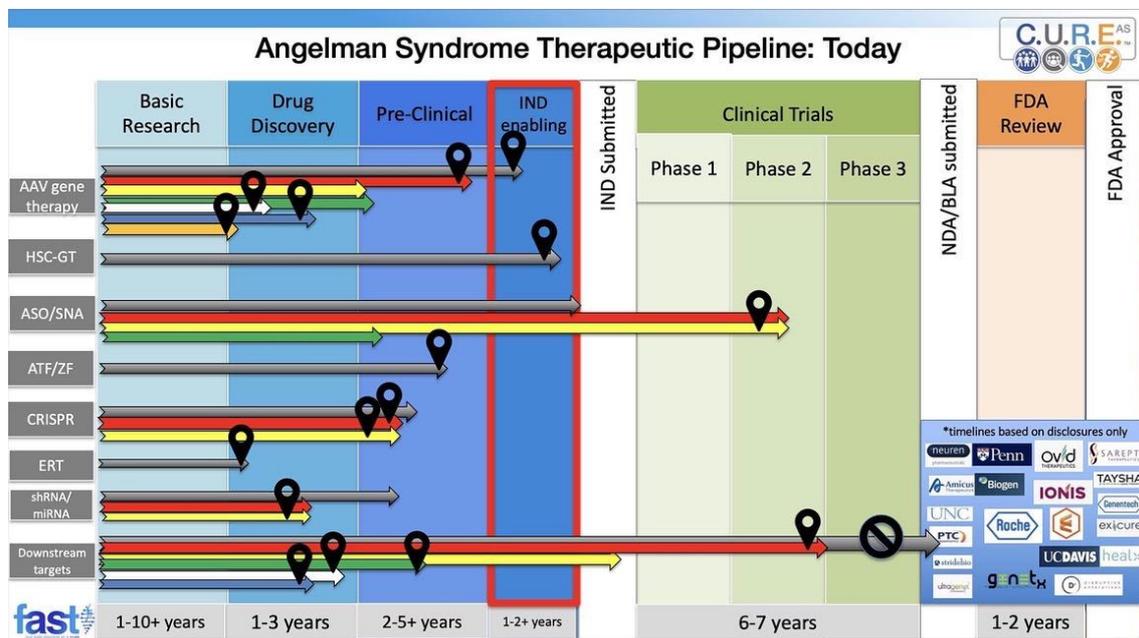
Terapia de activación del gen paterno

La terapia de activación, consiste en activar el gen paterno silenciado para compensar el gen heredado por la madre que no funciona o que tiene un bajo rendimiento. Estas plataformas terapéuticas incluyen oligonucleótidos antisentido (ASO), CRISPR-CAS9, CRISPR-CAS13, shRNA y otros. Actualmente, los ASO se están evaluando en ensayos clínicos en humanos con síndrome de Angelman.

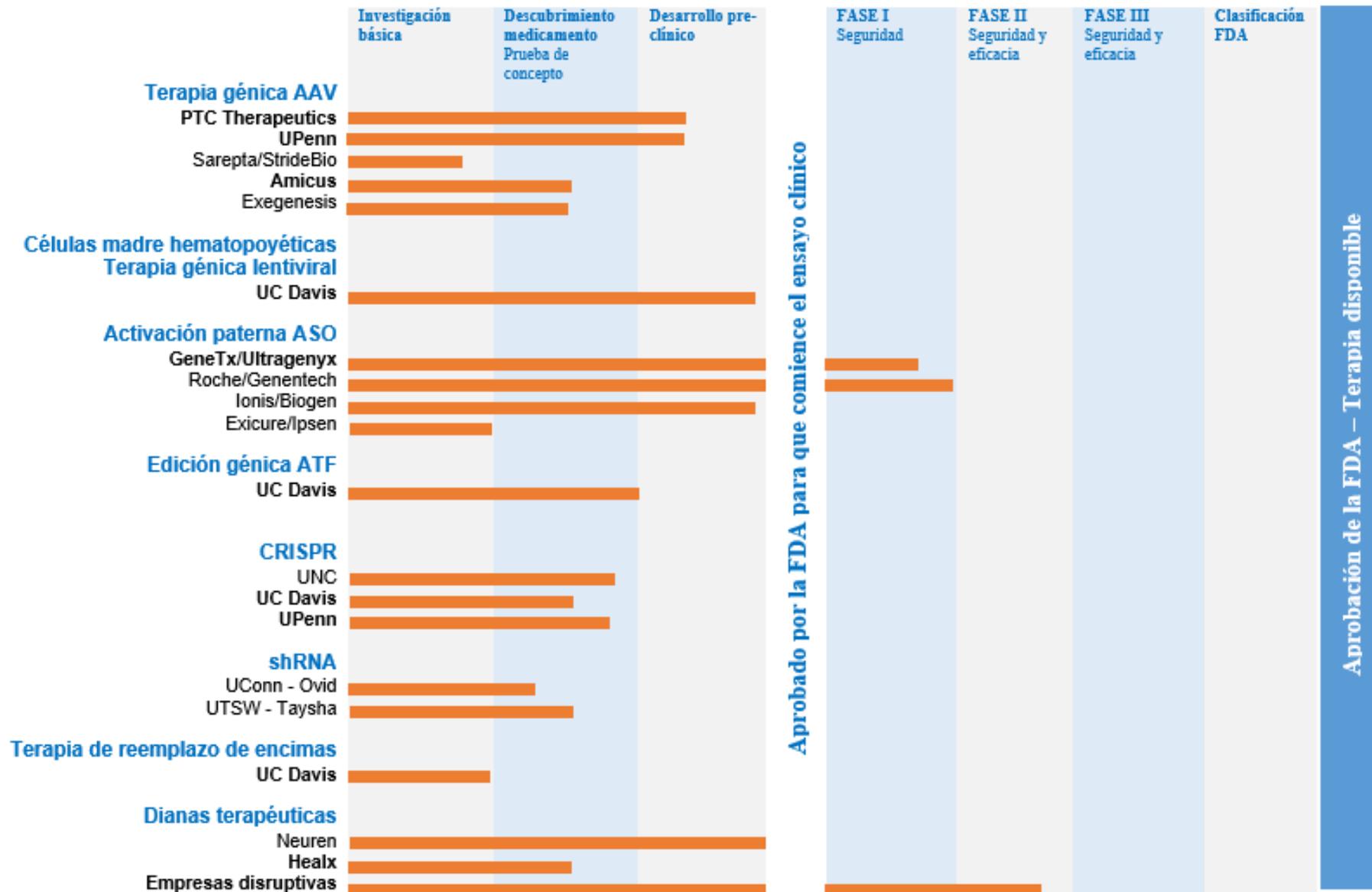
Terapia posterior o sintomática

La terapia posterior incluye medicamentos que tratan los síntomas del síndrome de Angelman como convulsiones, sueño, comportamientos, etc. Hay muchos medicamentos que ya están aprobados por la FDA que pueden ser útiles para tratar el SA, pero no son específicos o exclusivos para el síndrome de Angelman. Encontrar estos medicamentos y demostrar que se pueden reutilizar puede ayudar a generar nuevos tratamientos para el SA.

Las terapias dirigidas a menudo mejoran la función sináptica y la comunicación entre las neuronas del cerebro, mejorando así los síntomas y, por tanto, la calidad de vida de los pacientes. Las diferentes estrategias que se están siguiendo incluyen: nuevos compuestos o péptidos, suplementos de cetonas, medicamentos antiinflamatorios o regenerativos y terapias de reemplazo de GABA.



LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN EL SÍNDROME DE ANGELMAN





NUESTRO TRABAJO

fast 

COMITÉ CIENTÍFICO

Doctores e investigadores especializados en el síndrome de Angelman conforman el comité científico de la fundación. Este comité de expertos define la hoja de ruta de forma coordinada con el comité científico de **FAST GLOBAL**. Una acción conjunta que genera un impacto positivo para la comunidad Angelman en España, facilitando el desarrollo de ensayos clínicos en España y la interacción entre doctores y especialistas de diferentes entidades y países. El comité científico español está compuesto por doce doctores que pertenecen a las siguientes instituciones:

- Ikerbasque centre.
- Hospital universitario Parc Taulí.
- Hospital universitario Puerta de Hierro.



COMITÉ CIENTÍFICO

COMITÉ CIENTÍFICO



Ikerbasque Centre

Dr. Ugo Mayor
*Ikerbasque UPV/EHU –
Profesor Investigador*



Hospital Parc Taulí

Dra. Ana Roche
*Coordinadora investigación
neuropediatría*

Dra. Ariadna Ramírez
Neuropsicóloga

Dra. Neus Baena
Unidad de laboratorio

Dra. Débora Itzep
Neuropediatra

COMITÉ CIENTÍFICO

COMITÉ CIENTÍFICO



Hospital Puerta de Hierro

Dra. Enriqueta Román
Jefa servicio pediatría

Dra. Belén Ruiz
Farmacóloga

Dra. Gemma Iglesias
Neuropediatra

Dr. Julián Lara
Neuropediatra

Dra. María Lorenzo
Neuropediatra

Dra. Rosario Cazorla
Neuropediatra

Dr. Luis F. López
Neurofisiólogo

Dra. Sabela Novo
Neuróloga

COMITÉ CIENTÍFICO

Ikerbasque centre

El Dr. Ugo Mayor es el responsable del grupo de investigación sobre caracterización bioquímica y genética de vías de ubiquitinación en el desarrollo, función y enfermedad neuronal en el departamento de Bioquímica de la universidad del País Vasco UPV / EHU.

Hospital Parc Taulí

La Unidad de Enfermedades Minoritarias del Parc Taulí coordina todas y cada una de las unidades funcionales creadas específicamente para el abordaje de estas enfermedades de baja o muy baja prevalencia. Está basado en un sistema de atención multidisciplinar que facilita la atención de estas enfermedades. El síndrome de Angelman es una de estas enfermedades minoritarias y la unidad cuenta con especialistas multidisciplinarios capaces de atender de forma integral las necesidades de los pacientes con SA y abordar retos de investigación liderando ensayos clínicos como el ensayo clínico Tangelo de Roche.

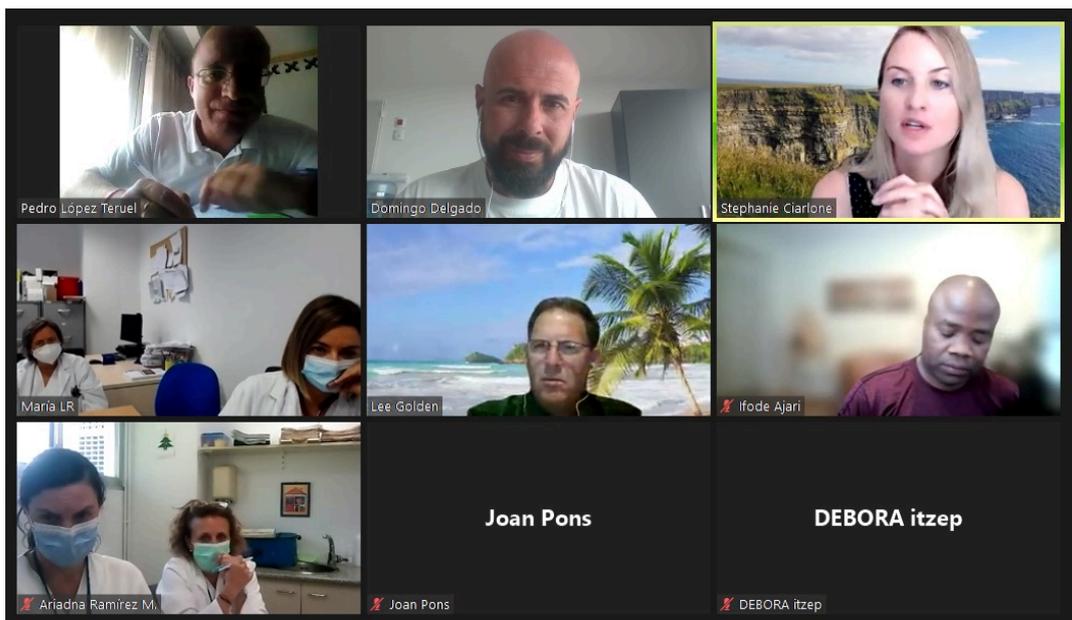
Hospital Puerta de Hierro

El hospital universitario Puerta de Hierro es pionero en disponer de una unidad monográfica para el síndrome de Angelman. Desde su creación en el año 2012, la unidad monográfica ha liderado varios ensayos clínicos entre los que cabe destacar el ensayo de la minociclina (2013) y el de dieta cetogénica (2021). Esta unidad cuenta con un equipo de especialistas neurólogos, neuropediatras y farmacólogos realizando el seguimiento y evolución médica de más de cien pacientes con SA.

REUNIONES

PTC Therapeutics

Durante el año 2021, el comité científico se ha reunido de forma trimestral definiendo el camino de investigación a seguir en España. También se ha reunido con farmacéuticas (PTC Therapeutics) y el comité científico de FAST EEUU, aunando esfuerzos y coordinación a nivel mundial pues la cura es una cuestión global. Además, el Dr. Ugo Mayor viajó a Austin (Texas) a la gala FAST anual. Allí compartió impresiones con diferentes investigadores del síndrome de Angelman uniéndose a grupos de trabajo específicos.



SINDROME DE ANGELMAN

*Estudio de Historia
Natural*

fast

cureangelman.es



Hospital Universitario
Puerta de Hierro
Majadahonda



Parc Taulí
Hospital Universitari

ESTUDIO DE HISTORIA NATURAL ANGELMAN

¿Qué es un estudio de historia natural?

Un estudio de historia natural Angelman por sus siglas en inglés NHS (Natural History Study) es un estudio evolutivo de una enfermedad a lo largo del tiempo. Identifica la demografía y distribución genética, así como aspectos ambientales y otras variables que correlacionar para la enfermedad y proporcionar resultados en ausencia de tratamiento para la misma. Según el Instituto de medicina: *un estudio de historia natural es el pilar de la investigación epidemiológica de una enfermedad rara.*

Posee muchos usos potenciales para el desarrollo de medicación específica y tratamientos:

- Cuidado de los pacientes.
- Mejores prácticas.
- Identificación de prioridades de investigación.
- Desarrollo de centros de excelencia para ensayos clínicos.
- Un estudio de historia natural no es un registro médico:
- Un estudio de historia natural tiene un propósito específico.
- Debe ser exhaustivo y granular.
- Destinado a describir la enfermedad.

ESTUDIO DE HISTORIA NATURAL ANGELMAN

Estudio de historia natural en España

Desde la fundación FAST ESPAÑA y el resto de filiales de FAST en el mundo estamos fomentando establecer estudios de historia natural Angelman para poder formar a los profesionales que atienden a nuestros hijos, mejorar la capacitación de los padres en el conocimiento de la enfermedad y sentar las bases para albergar los ensayos clínicos previstos para esta década. En el estudio de historia natural Angelman en España participan los hospitales Puerta de Hierro y Parc Taulí.

El estudio de historia natural Angelman en España tendrá una duración de 4 años, está destinado a todas las edades y diferentes genotipos, participarán 40 pacientes (20 en el hospital Puerta de Hierro y 20 en el hospital Parc Taulí) y sus objetivos son:

- **Primario:**
 - 1. Observar la progresión clínica natural y el resultado de la enfermedad de los pacientes con SA que no reciben ninguna intervención modificadora de la enfermedad para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes.
- **Secundario:**
 - 1. Identificar y validar medidas de resultado objetivas y sensibles, que podrían servir como criterios de valoración primarios o secundarios en futuros ensayos clínicos para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes (deleción vs. no deleción).
 - 2. Mejorar el diseño de futuros ensayos clínicos mediante la validación de herramientas de evaluación basadas en su idoneidad para ser utilizadas como medidas pronósticas asociadas al desenlace de la enfermedad para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes (deleción vs. no deleción).
 - 3. Evaluar la actividad del sueño y las convulsiones de los pacientes con síndrome de Angelman.
 - 4. Identificar biomarcadores de proteínas en plasma para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes.
 - 5. Identificar biomarcadores de cortisol en sangre para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes.
 - 6. Identificar biomarcadores nivel de proteína UBE3a-AS en bulbos capilares de la parte frontal de la cabeza.
 - 7. Identificar variables electroencefalográficas que puedan actuar como biomarcadores asociados con el desenlace de la enfermedad para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes.

ESTUDIO DE HISTORIA NATURAL ANGELMAN

- 8. Evaluar en qué medida la enfermedad afecta la calidad de vida tanto de las familias como de los pacientes.
- 9. Evaluar el nivel de intensidad de apoyos necesario en adolescentes y adultos.
- 10. Actuar como punto de referencia para las familias y facilitar el reclutamiento de pacientes en futuros ensayos clínicos.
- **Exploratorio:**
 - 1. Compartir los datos con los biobancos de los hospitales participantes.

Para ello serán analizados:

- **Biomarcadores:**
 - EEG estándar,
 - neurofisiología con Actigraph,
 - análisis proteico y de cortisol de sangre,
 - bulbos capilares.
- **Escalas:**
 - HINE,
 - CGI-I-AS,
 - CASS,
 - BSID4,
 - FMS,
 - WHO,
 - VABS-3,
 - ABC-C,
 - ORCA,
 - SIS,
 - NIH TOOLBOX y
 - LEITER3





FAST ES GLOBAL



En una época en la que se están desarrollando terapias para el síndrome de Angelman a escala global, FAST ESPAÑA trabaja junto con el resto de FAST a nivel global para asegurarse de que las comunidades de todo el mundo estén organizadas y preparadas para participar en estudios de posibles terapias. FAST se compromete a brindar a la comunidad del síndrome de Angelman las actualizaciones más recientes sobre investigación y ensayos clínicos. FAST GLOBAL está compuesta por las diferentes filiales que conformamos el grupo: EEUU, Australia, Canadá, Reino Unido, Francia, Italia, España y LATAM.

<https://cureangelman.org/about-fast#global>



FAMILIAS FAST

GRACIAS

En FAST sabemos que las familias son el núcleo de nuestra actividad y nuestro motor. Es por los pacientes con síndrome de Angelman y sus familias por los que trabajamos día a día. Sin las familias, no sería posible este ilusionante y esperanzador proyecto. Una cura es posible y las familias que participan activamente durante todo el año sumando esfuerzos muy diversos. Son ellas las que junto a FAST ESPAÑA han organizado toda clase de eventos para la captación de fondos: deportivos, culturales, sociales, educativos, musicales, etc. Muchas de ellas colaboran activamente en la creación de contenido para nuestras redes sociales y la web aportando su talento y creatividad a la organización.

Desde la organización, no somos capaces de agradecer todo el esfuerzo que realizan las familias que creen en la cura. Sirvan estas líneas y la campaña de sensibilización en el Facebook de la fundación para expresaros nuestro agradecimiento y cariño. Todos sois parte de FAST. Todos somos parte de la cura.

GRACIAS

fast



fast



cureangelman.es



LA FUNDACIÓN EN LOS MEDIOS

El 15 de febrero celebrábamos junto con el resto de asociaciones y organizaciones el día internacional del síndrome de Angelman. ¡Qué mejor día para inaugurar nuestra web! (www.cureangelman.es). La visibilidad en el mundo de las enfermedades raras es crucial para sensibilizar y concienciar a la población. Por ello, el comité de comunicación de la fundación se centra en divulgar y educar en diversos medios de prensa digital y escrita, así como en radio y televisión.

La Voz de Almería
Almería se tiñe de azul para dar visibilidad al Síndrome de Angelman

Adrián, un joven de 20 años que lo padece, se lo contará a sus compañeros del Maestro Pad



OelDiario.es

Política Economía Sanidad Educación Igualdad Clima Internacional Desastres Cul
La lucha de los niños con síndrome Angelman para tener una vida feliz



La lucha de los niños con síndrome de Angelman para tener una vida feliz

Martes 15 de Febrero de 2022

Huelva Ya.es
EL PERIÓDICO DIGITAL DE HUELVA

PORTADA LOCAL PROVINCIA ECONOMÍA POLÍTICA SOCIEDAD

USTED ESTÁ EN: Huelva > Sociedad > Carla, la pequeña onubense que pone rostro a la danza del síndrome de A



Carla, la pequeña de Angelman

NIUS SUPLENTORES NACIONAL INTERNACIONAL ECONOMÍA SOCIEDAD VIDA CULTURA YEM BLADE

PORTADA ECONOMÍA SOCIEDAD VIDA CULTURA YEM BLADE

La lucha de Domingo, padre de una niña con Síndrome de Angelman: "Sueño que en 10 años esté curada"

N



nuevaalcarria.com

PORTADA LOCAL PROVINCIA SOCIEDAD Y CULTURA REGION TOROS CAMPO



Síndrome de Angelman, una enfermedad rara causada por un gen silenciado



DÍA INTERNACIONAL



Desde la fundación se lanzó una Bonita campaña de concienciación y sensibilización el 15 de febrero conmemorando el día internacional del síndrome de Angelman. Desde diferentes ciudades de España, se iluminó la fachada de edificios emblemáticos: Madrid, Santo Domingo de la Calzada, Lepe, Cáceres entre otros muchos... Y en 2.022....:

- Puerta de Alcalá (Madrid) Ayuntamiento de Madrid
- Ayuntamiento de Las Rozas (Madrid) Ayuntamiento de Las Rozas de Madrid
- Ayuntamiento de Villalbilla (Madrid) Ayuntamiento de Villalbilla
- Ayuntamiento de Lepe (Huelva) Ayuntamiento de Lepe
- Paseo marítimo y principales zonas turísticas de Islantilla (Huelva) Islantilla
- Ayuntamiento de Gijón (Asturias) Ayuntamiento de Gijón
- Ayuntamiento de Siero (Asturias) Ayuntamiento de Siero
- Ayuntamiento de Corvera de Asturias Ayto Corvera de Asturias
- Ayuntamiento de Oviedo (Asturias) Ayuntamiento de Oviedo
- Ayuntamiento, Coliseo y fuentes de Villaviciosa de Odón (Madrid) Ayuntamiento de Villaviciosa de Odón Madrid
- Ayuntamiento Santo Domingo de la Calzada (La Rioja) Ayuntamiento Santo Domingo de la Calzada
- Ayuntamiento de Vélez Rubio (Almería) Ayuntamiento De VÉLEZ RUBIO
- Fuentes del Parque Nicolás Salmerón, Calle Santiago, Plaza Virgen del Mar, Fuentes de los 103 pueblos y Parque de las Familias (Almería) Ayuntamiento De Almería
- Ayuntamiento de Moixent (Valencia) Ayuntamiento de Moixent
- Fuentes de la calle Aragón de Vigo (Pontevedra) Abel Caballero. Página oficial
- Ayuntamiento de Sanxenxo (Pontevedra) Concello de Sanxenxo
- Ayuntamiento de Poio (Pontevedra) Concello de Poio
- Ayuntamiento de Cambados (Pontevedra) Concello de Cambados
- Ayuntamiento de Pontevedra Concello de Pontevedra
- Ayuntamiento de Corcubión (A Coruña) Concello de Corcubión
- Hotel Córdoba Center (Córdoba) Hotel Córdoba Center
- Ayuntamiento de Fernán Núñez (Córdoba) Ayuntamiento de Fernán Núñez
- Castillo de Puebla de Sanabria (Zamora) Villa Puebla de Sanabria
- Ayuntamiento de Castellbisbal (Barcelona) Ajuntament Castellbisbal
- Ayuntamiento de Cáceres Ayuntamiento de Cáceres



FAST PARA FAMILIAS

FAST España está compuesta por todas las familias que aportan tiempo y dedicación en promover un amplio abanico de eventos culturales, deportivos, solidarios, musicales, etc en sus respectivas comunidades y localidades. La fundación, siguiendo el espíritu de identidad y comunidad Angelman iniciado en EEUU hace trece años, facilita que todas las familias que así lo deseen, dispongan de un apartado personalizado en nuestro sitio web. Este apartado es conocido como CAN (Cure Angelman Now) y es una iniciativa internacional que refuerza el interés y la creatividad en el área de la captación de fondos. Esta iniciativa es una competición cuyas bases está disponible en la web www.cureangelman.es/can y en la que los participantes pueden optar a diferentes regalos y premios por participar. La fundación FAST ESPAÑA facilita los medios digitales (diseños de carteles, promoción en redes sociales, periódicos, etc.) y materiales (roll-up, pancartas, merchandising para mercadillos, etc.) para los eventos que las familias desarrollen a lo largo del año.

En este primer año en el que la CAN ha estado disponible, diecisiete familias han participado en esta iniciativa:



FAST PARA FAMILIAS



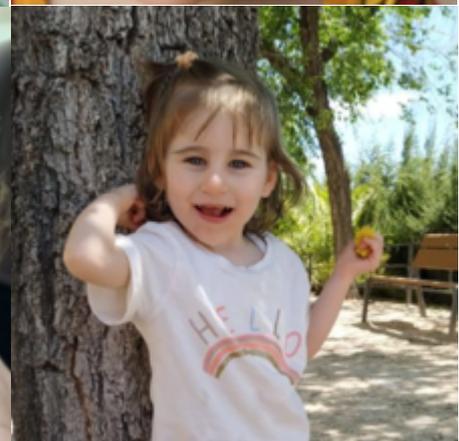
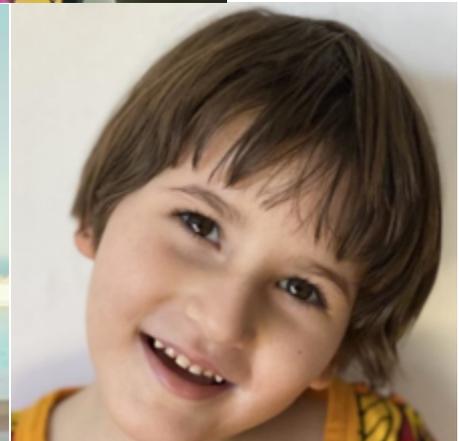
2021
UNIDOS POR NUESTRA MISIÓN

fast
cureangelman.es

can
cure angelman now

CIUDAD EL SÍNDROME DE ANGELMAN

FAST PARA FAMILIAS



2021
UNIDOS POR NUESTRA MISIÓN

fast
cureangelman.es

can
cure angelman now

¡CUIDAR EL SÍNDROME DE ANGELMAN

EVENTOS CAN

Multitud de eventos han sido realizados y liderados por las familias que participan en la CAN. Es imposible incluir en esta memoria todos los realizados. En nombre de la fundación: **¡GRACIAS A TODOS!**



fast

cureangelman.es



INICIATIVAS FAST

Exposición de arte itinerante

La fundación dispone de una exposición colectiva pintada ad-hoc por un conjunto de 22 artistas que han aportado su granito de arena cediendo sus obras durante tres años. La exposición cuenta con cinco estilos artísticos diferentes y plasman de forma creativa la realidad de las familias que conviven con esta enfermedad desde un enfoque esperanzador. Por eso, la muestra se presenta bajo el título: “Angelman: una mirada a la esperanza”. La exposición tiene un doble objetivo: por un lado, recaudar fondos para luchar contra esta enfermedad a través de la investigación y acercando a España los ensayos clínicos existentes en EEUU, y por otro, dar visibilidad a una patología poco conocida, así como concienciar a la sociedad para no estigmatizar a quienes la padecen.



La exposición ha sido coordinada y promovida por la artista Concha Márquez. Junto a ella participan un prestigioso elenco de artistas como Andrés Castellanos, Francisco Carrillo Cruz, Beatriz Muñoz, Federico Blanco, Chus Berna, Emilio Morales, Silvia Sánchez, Pauline Saenz Smith, José Roda Clavería, María Jesús Alba, Fernando Miñarro, Paco Campos, José Luis Sotillo, Marcos Cid, Adoración Vindel, Arsenio Fernández, Ana Botella Gregory, Carlos Sevilla, Alfonso Guerra Calle, Raquel de la Coba, Santiago Morollón, Renata Herrero, y la comisaria de la exposición, Concha



INICIATIVAS FAST

Carrera virtual La Farga

700 corredores se inscribieron en la carrera virtual del 02 de junio organizada por el centro comercial La Farga y la fundación FAST ESPAÑA. Desde aquí nuestro más sincero agradecimiento a La Farga por su esfuerzo y dedicación.



Campaña pulseras solidarias – El jamón

Supermercados El Jamón y FAST España se unieron en el año 2021 para lanzar una campaña de pulseras solidarias en más de 100 supermercados de la comercializadora andaluza. Desde la fundación deseamos enviar nuestro agradecimiento a supermercados El jamón. Esta causa benéfica visibiliza la enfermedad en toda Andalucía y contribuye en el avance de la sociedad a favor del bien común.





la cura eres tú

donativo 1€

SUPERMERCADOS



info@cureangelman.es
www.cureangelman.es



Adquiere tu pulsera para la investigación del Síndrome de Angelman!

LA CURA ERES TÚ

DONATIVO 1€

info@cureangelman.es
www.cureangelman.es

el jamón

¡POR SOLO 1€!

LA CURA ERES TÚ

DONATIVO 1€

info@cureangelman.es
www.cureangelman.es

el jamón

¡POR SOLO 1€!

LA CURA ERES TÚ

DONATIVO 1€

info@cureangelman.es
www.cureangelman.es

el jamón

Adquiere tu pulsera para la investigación del Síndrome de Angelman!

¡POR SOLO 1€!

INICIATIVAS FAST

Calendarios 2.022

La fundación FAST España ha sido beneficiaria de la campaña solidaria de calendarios 2.022 en la que 52 niños y sus familias han participado. 7.000 calendarios que amenizan los escritorios de cientos de personas. El diseño de este original calendario ha sido donado por el estudio La Gatenera.



NUESTROS AMIGOS



fast 

cureangelman.es



TRANSPARENCIA

Las cuentas anuales de la fundación del año 2.021 se detallan a continuación y serán auditadas por una compañía externa durante el año 2.022:

Origen de los ingresos

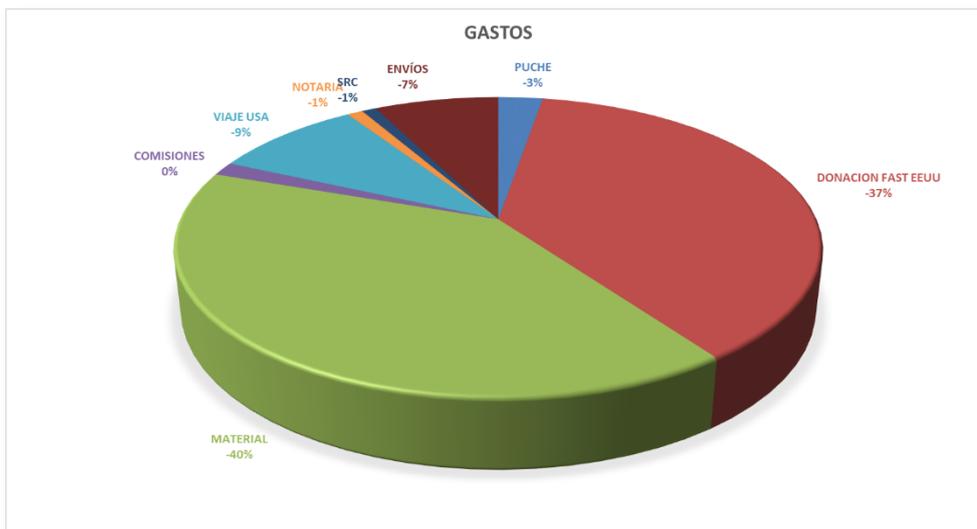
INGRESOS 141.604,98	
TEAMING	1202
STRIPE	48923,48
BANCO	91479,5



Destino de los fondos

(*)Las cuentas pueden ser consultadas directamente contactando con la fundación a través de info@cureangelman.es.

INVERSIONES -53.411,84	
DONACION FAST EEUU	-20.000,00
MATERIAL	-21.494,67
GESTOR	-1.415,70
COMISIONES	-782,48
GALA FAST	-4.790,99
NOTARIA	-500,03
SRC	-455,69
ENVÍOS	-3.972,28



MEMORIA ANUAL

FAST España

2021

GRACIAS