fast
cureangelman.es

MEMORIA ANUAL

FAST España

2022

AHORA ES EL MOMENTO

ÍNDICE

¿Quiénes somos? 4

Patronato 5

Carta del presidente 7

Misión, visión y objetivos 8

Nuestro trabajo 18

Comité científico 21

Estudio de historia natural 25

Comité de comunicación 29

FAST es global 30

La fundación en los medios 32

Día internacional 33

Comité ejecutivo 35

FAST para familias 35

Eventos CAN 38

Iniciativas FAST 40

Nuestros amigos 45

Trasparencia 47

fast

cureangelman.es

INTERNATIONAL ANGELMAN DAY FEB 15

#mirazon

¿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, amigos, colaboradores y patrocinadores.

En este nuestro segundo año de andadura como entidad de interés público hemos sido capaces de juntos avanzar en nuestro camino hacia la cura. El liderazgo de FAST Global a nivel mundial ha marcado la línea de desarrollo en esta década y grandes hitos han sido alcanzados a nivel científico durante este año 2022:

- 23 líneas de investigación activas en la actualidad.
- Cuatro ensayos clínicos están en marcha a nivel mundial:
    - Oligonucleótidos antisentido: Roche, GeneTX/Ultragenix e IONIS.
    - Dianas terapeúticas: Neuren.
- Se han producido grandes avances en los ensayos pre-clínicos con otras aproximaciones de terapia génica.
- Firmado el estudio de historia natural Angelman (NHS).
- Inicio del centro de investigación traslacional pediátrico RUSH.

Este año 2022 ha sido complejo 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.

Para los próximos cuatro años, los grandes protagonistas serán el estudio de historia natural Angelman que se desarrollará en sendos hospitales Puerta de Hierro y Parc Taulí, así como los ensayos clínicos basados en oligonucleótidos que se desarrollarán en varios hospitales españoles, además de sentar las bases y necesidades de la siguiente tanda de ensayos con diferentes aproximaciones terapéuticas basadas en terapia génica.

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*. Nuestros hijos merecen ser curados y es mi compromiso personal avanzar hasta conseguir este deseado hito para nuestros hijos liderando este proyecto para todos.

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, FAST es la organización más importante a nivel mundial para la investigación del síndrome de Angelman.

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 mejoría física, por ello promovemos la investigación en nuestro país de forma coordinada con el resto de organizaciones FAST. Además, la fundación FAST ESPAÑA tiene una agenda agresiva para cristalizar en ensayos clínicos, las investigaciones que están teniendo lugar en otros países, atrayendo a España a estas farmacéuticas.

VISIÓN

Somos 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. Somos 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***.

Desde la fundación FAST a nivel internacional hemos definido un ROADMAP a la CURA 2.0. Este ROADMAP a la CURA 2.0 está compuesto de 4 pilares básicos que lo sustentan.

- PILAR 1 – Arreglar el gen materno.
- PILAR 2 – Activar el gen paterno.
- PILAR 3 – Dianas terapéuticas.
- PILAR 4 – Acelerar y preparar los ensayos clínicos.

“Este es el amanecer de una nueva era. Hoy en día, hay más de 25 programas terapéuticos en proceso de desarrollo para el síndrome de Angelman, la mayoría financiados sólidamente por FAST”, dijo la Dra. Allyson Berent, directora científica de FAST. “Estamos en un punto de inflexión, en el que estamos listos para que muchos de estos programas lleguen a pacientes humanos para realizar ensayos clínicos en humanos en etapas tempranas, pero la mayoría de los centros hospitalarios no tienen el ancho de banda para mantenerse al día con esta necesidad explosiva”.

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 2.0

En la actualidad (diciembre 2022) existen **25 líneas potenciales** de investigación que marcan un camino hacia la cura, junto con **4 ensayos clínicos** (1 basado en dianas terapeúticas y 3 basados en oligonucleótidos antisentido ASO), junto con el **Estudio de Historia Natural** que ya está en marcha en nuestro país. FAST está financiando la investigación en diferentes líneas de actuación:

1. PILAR 1 — **Arreglar el gen materno**.
2. PILAR 2 — **Activar el gen paterno**.
3. PILAR 3 — **Dianas terapéuticas**.
4. PILAR 4 — **Acelerar y preparar** los ensayos clínicos **(R.U.S.H.).**

PILAR 1 – Arreglar el gen materno

El pilar 1 del ROADMAP a la CURA 2.0 consiste en programas terapéuticos que se enfocan en "arreglar el gen de la madre" al reemplazar el gen UBE3A que falta o no funciona en las neuronas de las personas que viven con el síndrome de Angelman.

Actualmente, existen 3 programas en trámite bajo el Pilar 1:

1. **Terapia génica de virus adenoasociados (AAV-GT):** Realizada in vivo; entrega una copia sana del gen UBE3A que falta o no funcional utilizando un vector viral seguro llamado virus adenoasociado, directamente en las células cerebrales, llamadas neuronas. El AAV es el coche que conduce; el gen UBE3A es su carga.

2. **Terapia génica de células madre hematopoyéticas usando un Lentivirus (HSC-GT):** Realizada ex vivo; elimina una pequeña porción de las propias células sanguíneas de los pacientes, agrega una versión modificada del gen UBE3A en esas células para posteriormente ser inyectado nuevamente en el paciente donde distribuirá UBE3A funcional en todo el cuerpo y el cerebro. Piense en

esto como un autobús escolar conduciendo por la ciudad dejando UBE3A en cada esquina.

3. **Terapia de reemplazo enzimático (ERT):** reemplaza la proteína UBE3A que falta en el cerebro. Se administra a través de un pequeño reservorio debajo del cuero cabelludo donde el agente terapéutico se libera lentamente en el líquido que baña el cerebro.

PILAR 2 – Activar el gen paterno

El pilar 2 del ROADMAP a la CURA 2.0 consiste en programas terapéuticos enfocados en “activar el gen de papá” tratando de activar en las neuronas la copia paterna silenciada del gen UBE3A.

Actualmente, existen 4 programas en trámite bajo el Pilar 2:

1. **Oligonucleótidos antisentido/Ácidos nucleicos esféricos (ASO/SNA):** Utiliza una combinación de ARN y ADN sintéticos para unirse al ARN del UBE3A-ATS (transcrito antisentido de UBE3A), que es el responsable de silenciar la copia paterna del gen UBE3A en las neuronas.

2. **Repeticiones palindrómicas cortas agrupadas regularmente interespaciadas (CRISPR):** Consta de dos componentes:

   - La enzima CAS que es capaz de cortar:
     - ADN (CAS o proteína asociada a CRISPR9) o,
     - ARN (CAS13).
   - Así como una guía de ARN (gRNA) que puede reconocer secuencias específicas de ADN o ARN para cortar

   Esta tecnología a menudo se entrega a través de un vector AAV (virus adenoasociado), pero la nueva tecnología está avanzando para ofrecer opciones que no precisen de virus.

3. **Factores de Transcripción Artificial / Dedos de Zinc (ATF):** Una proteína que se une a la molécula UBE3A-ATS (transcrita y silenciada) provocando el desilenciamiento del gen UBE3A paterno.

4. **ARN de horquilla corta/micro-ARN (shRNA):** Piezas de ARN que se entregan en un virus AAV que se unen a la molécula UBE3A-ATS (transcrita y silenciada) y que activan la copia paterna silenciada del gen UBE3A en las neuronas.

Dentro del Pilar 2, tenemos **3 ensayos clínicos activos en humanos** (GeneTX/Ultragenix, Roche e IONIS), ¡todos los cuales están dentro del programa ASO!

fast
PILAR 2 - PROGRAMAS
Oligonucleótidos antisentido / Ácidos nucleicos esféricos (ASO/SNA)
Repeticiones palindrómicas cortas agrupadas regularmente e interespaciadas (CRISPR)
Factores de transcripción artificial / Dedos de Zinc (ATF)
ARN de horquilla corta / micro ARN (shRNA)

PILAR 3 — Dianas terapéuticas

El pilar 3 del ROADMAP hacia la CURA 2.0 consta de programas terapéuticos que se centran en "dianas terapéuticas para tratar los síntomas" al abordar diferentes vías moleculares y proteínas afectadas por la carencia de proteína UBE3A.

Actualmente, tenemos cuatro programas en preparación bajo el Pilar 3 (un ensayo clínico concluido y dos ensayos clínicos en humanos en activo):

1. **Suplementos de cetonas exógenas:**

   Propósito: uso de cetonas exógenas para inducir la cetosis como una forma de controlar las convulsiones.

   Empresa: Nutrición Disruptiva.

   Ensayo clínico finalizado.

2. **Modulador alostérico positivo GABAαα5 (Alogabat):**

   Propósito: restaurar la señalización GABAérgica deficiente como una forma de mejorar las convulsiones y/o la cognición.

   Empresa: Roche.

3. **IGF-1, 2 ligandos (NNZ-2591):**

   Propósito: regular la disponibilidad de IGF-1 y 2 para corregir la sinaptopatía observada en personas con síndrome de Angelman.

   Empresa: Farmacéutica Neuren.

4. **BDNF:**

   Propósito: utilizar un objetivo diana terapéutica de UBE3A capaz de regular los déficits de aprendizaje y memoria.

   Institución: Universidad de Brown.

fast
PILAR 3 - PROGRAMAS
Suplemento de cetonas exógenas
Modulador alostérico positivo GABAa5 (ALOGABAT)
Ligandos IGF-1 e IGF-2 (NNZ-2591)
BDNF

PILAR 4 — Acelerar y preparar los ensayos clínicos

El Pilar 4, a menudo se pasa por alto, ¡pero es tremendamente importante!

Este pilar abarca una amplia gama de trabajos que incluyen:

1. **Creación de modelos animales y líneas celulares para cada genotipo:** Los laboratorios universitarios de todo el mundo están creando modelos animales y líneas celulares para cada genotipo o tipo de síndrome de Angelman. ¡Ningún tratamiento potencial puede probarse en humanos sin estos!

2. **Consorcio de biomarcadores y medidas de resultados del síndrome de Angelman (ABOM):** Este consorcio reúne a cientos de personas que invierten en el síndrome de Angelman, incluidas compañías farmacéuticas, médicos, equipos de investigación traslacional, expertos en regulación y grupos de defensa de pacientes, para lograr criterios de valoración y biomarcadores avanzados, que son necesarios para medir con precisión el efecto de un fármaco en pacientes para ensayos clínicos.

3. **Registro mundial del síndrome de Angelman (GASR):** El GASR es un recurso invaluable que ayuda a las compañías farmacéuticas a comprender el alcance de la enfermedad en función de los datos aportados por quienes mejor conocen a los pacientes, los cuidadores. Estos datos ayudan a comprender los detalles sobre los pacientes, su diagnóstico, sus síntomas, sus terapias, sus hitos y (¡con suerte!) para recopilar información demográfica sobre las personas que viven con síndrome de Angelman en todo el mundo, sin importar dónde vivan.

4. **Estudio de Historia Natural:** El estudio de Historia Natural del Síndrome de Angelman fue iniciado en 2006 por médicos que buscaban comprender los síntomas del síndrome de Angelman y cómo estos síntomas cambian con el tiempo. Después de 16 años, casi 500 pacientes están inscritos en este estudio, siendo evaluados durante muchos años para realizar prospectivamente pruebas de desarrollo neurológico que se usarían como medidas de resultado en ensayos clínicos. Los doctores han informado que los datos recopilados de manera prospectiva han sido fundamentales para ayudar a diseñar ensayos clínicos y comprender cómo se desempeñan los pacientes en estas diversas medidas de resultados.

Este proyecto ha sido financiado por el NIH, la FDA y ahora el equipo de colaboración del consorcio ABOM.

5. **Evaluación de recién nacidos (screening):** La detección de cada bebé en una población conocida nos dará la verdadera tasa de incidentes del síndrome de Angelman. Esta tasa ayuda a las compañías farmacéuticas a estimar cuántas personas podrían beneficiarse potencialmente de los tratamientos que se están desarrollando. Además, en el futuro, los bebés examinados para SA al nacer podrían recibir estas terapias aprobadas inmediatamente, posiblemente antes de la aparición de los síntomas, lo que podría tener un impacto profundo en la trayectoria de su vida, al mismo tiempo que alentaría a más empresas a considerar trabajar arduamente en las opciones terapéuticas para el síndrome de Angelman.

6. **Centro de Investigación traslacional RUSH F.A.S.T. para neurociencia pediátrica:** FAST estableció un nuevo ensayo clínico y un esfuerzo de investigación traslacional para trastornos raros del neurodesarrollo. Un centro insignia, el primero de su tipo, dirigido por la Dra. Elizabeth Berry-Kravis, llamado Rush F.A.S.T. Centro de Investigación Traslacional. Será la sede mundial para capacitar a las personas sobre cómo realizar ensayos clínicos neurogenéticos y brindar terapias de intervención innovadoras que requieren métodos de administración novedosos y atención especializada.

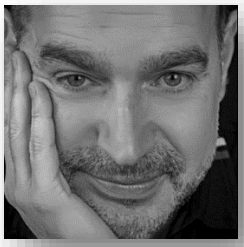
fast PILAR 4 - PROGRAMAS
Creación de modelos animales y líneas celulares para cada genotipo
Consorcio de biomarcadores y medidas Angelman (ABOM)
Registro global del síndrome de Angelman (GASR)
Estudio de historia natural (NHS)
Screening neonatal
Centro de investigación traslacional en neurociencia pediátrica RUSH F.A.S.T

NUESTRO TRABAJO

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 interactuación 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 Universitario Puerta de Hierro Majadahonda
SaludMadrid
Comunidad de Madrid

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 multidisciplinares 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**, el ensayo clínico de **Alogabat de Roche** y el ensayo clínico de **GTX-102 de GeneTx/Ultragenix**.

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 2.012, la unidad monográfica ha liderado varios ensayos clínicos entre los que cabe destacar el ensayo de la minociclina (2.013) y el de dieta cetogénica (2.021). 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. En la actualidad lideran el ensayo clínico de **Alogabat de Roche** y el ensayo clínico de **GTX-102 de GeneTx/Ultragenix**.

AHORA ES EL MOMENTO

La importancia del Estudio de Historia Natural para la comunidad Angelman

#TuEresLaCura #AhoraEsElMomento

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

Parc Taulí Hospital Universitari

fast

¿Qué es el 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.

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.

Según el Instituto de medicina:

Un estudio de historia natural es el pilar de la investigación epidemiológica de una enfermedad rara.

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.

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.

Estudio de Historia Natural en España

7. Identificar variables electroencefalográficas que puedan actuar como biomarcadores asociados con el desenlace de la enfermedad para los diferentes antecedentes genéticos de los pacientes.

8. Evaluar en qué medida la enfermedad afecta a 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 de sangre.
- Análisis de cortisol de sangre.
- Bulbos capilares.

Escalas:

- HINE.
- CGI-I-AS.
- CASS.
- BSID4.
- FMS.
- WHO.
- VABS-3.
- ABC-C.
- ORCA.
- SIS.
- LEITER3.

Fundación FAST España
Síndrome de Angelman

Fundación FAST ESPAÑA | C/Espliego 3, Vélez-Rubio, CP: 04820, Almería | Tfno: 611 648 286 | info@cureangelman.es www.cureangelman.es | NIF: G42868455. REG-2598.

fast
SPAIN

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

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.

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 2.023…:

Ayuntamiento de Gijón (Asturias)
Teatro Campoamor de Oviedo (Asturias) (día 14)
Ayuntamiento de Cabranes (Asturias)
Ayuntamiento de Siero (Asturias)
Ayuntamiento de Gerena (Sevilla)
Ayuntamiento de Santo Domingo de la Calzada (La Rioja)
Ayuntamiento de Cáceres
Puente de Hierro de Coria (Cáceres)
Ayuntamiento de Arroyo de la Encomienda (Valladolid)
Fuente de Cibeles (Madrid)
Ayuntamiento de Las Rozas y Puente de Las Rozas (Madrid) (día 14)
Ayuntamiento de Villaviciosa de Odón (Madrid)
Ayuntamiento de Villalbilla (Madrid)
Ayuntamiento y Torreón de Pontedeume (A Coruña)
Ayuntamiento de Lepe (Huelva)
Paseo Marítimo de Islantilla (Huelva)
Ayuntamiento de Fernán Núñez (Córdoba)
Edificio principal de la Empresa Municipal de Aguas de Córdoba
Fuente "Monumento a la belleza de la mujer cordobesa", Fuente avenida Gran Capitán esquina Ronda de los Tejares y Fuente de los Jardines de Juan Carlos I (Córdoba)
Ayuntamiendo de Palma de Mallorca
Ayuntamiento de Sanxenxo (Pontevedra)
Ayuntamiento de Meaño (Pontevedra)
Ayuntamiento de Vigo
Ayuntamiento de La Losa (Segovia)
Ayuntamiento de Palazuelos de Eresma (Segovia)
Ayuntamiento de Puebla de Sanabria (Zamora)
Plaza de la Constitución y Ayuntamiento de Huércal - Almería
Fuente de la nueva ampliación del Paseo Marítimo de Almería
Concesionario Audi y Volkswagen de Almería

fast
cureangelman.es

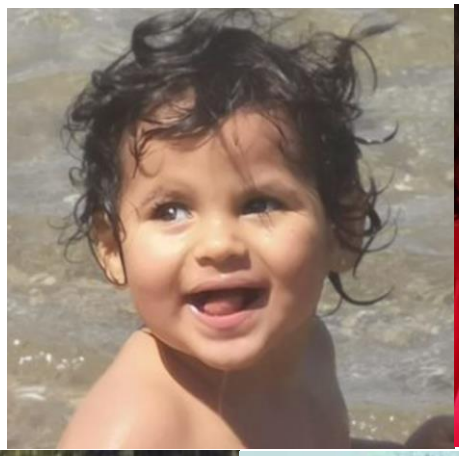
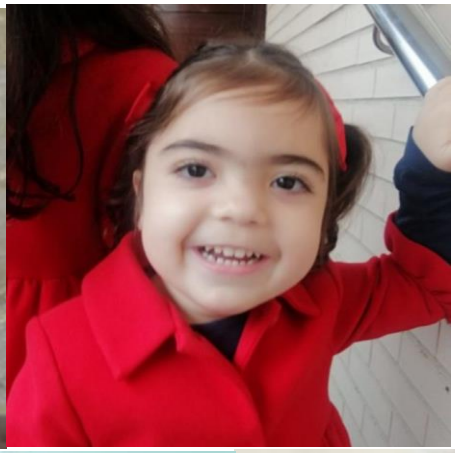
FAST PARA FAMILIAS

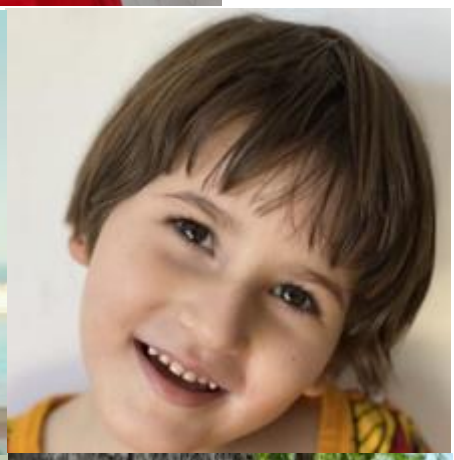
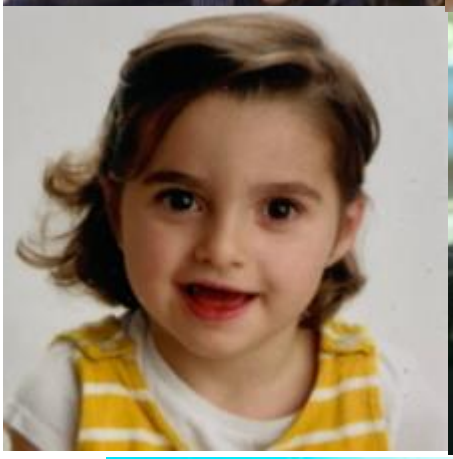
FAST España está compuesta por todas las familias que aportan tiempo y dedicación en promover un amplio abanico de eventos culturales, deportivos, solidarios, musicales, etc en sus respectivas comunidades y localidades. La fundación, siguiendo el espíritu de identidad y comunidad Angelman iniciado en 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 están disponibles 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

FAST PARA FAMILIAS

UNIDOS POR NUESTRA MISIÓN

fast cureangelman.es | can cure angelman now

CURAR 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 Claveria, 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 Márquez.

La exposición visitó en 2.022: **Pontedeume**, **Alba de Tormes**, **Toledo**, **Guadalajara**, **Parque Principado**, **Pola de Siero**, **Majadahonda**, **Villaviciosa de Odón**, **Vícar**, **Húercal** y **Madrid**.

LA CURA ERES TÚ

CONCIERTO DE MARCHAS PROCESIONALES A BENEFICIO DE FAST ESPAÑA

BANDA DE CORNETAS Y TAMBORES

NUESTRA SEÑORA DEL SOL

PRESENTA

JOSÉ RAMÓN MUÑOZ BERROS

PRODUCTOR MUSICAL

COLABORA

FRANCISCO JAVIER MONTIEL

SAETERO

2 DE ABRIL DE 2022 · TEATRO HOGAR VIRGEN DE LOS REYES · 21.00 HORAS

ENTRADA 5€

FILA 0

ES04 2103 4494 4400 3000 1573

BIZUM

CÓDIGO FAST ESPAÑA 02637

MÁS INFORMACIÓN EN **WWW.CUREANGELMAN.ES**

INICIATIVAS FAST

Carrera Angelman Villaviciosa

300 corredores participaron en la carrera Angelman en Villaviciosa de Odón organizada por 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 2.022 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 el jamón

info@cureangelman.es
www.cureangelman.es

INICIATIVAS FAST

Calendarios 2.023

La fundación FAST España ha sido beneficiaria de la campaña solidaria de calendarios 2.023 en la que 60 niños y sus familias han participado. 10.000 calendarios que amenizan los escritorios de cientos de personas.

NUESTROS AMIGOS

Fundación NIPAGE
Ayuda a niños con Parálisis Cerebral.

LA FARGA

Torres Naranjo
Vehículos clásicos y de época
Alquiler para eventos
www.vehiculosclasicos.net
"Kilómetros Clásicos Solidarios"

SUPERMERCADOS el jamón

BJ ADAPTACIONES
tu apoyo, tu tecnología

FUNDACIÓN Susana Monsma

fast

cureangelman.es

TRANSPARENCIA

Durante el ejercicio 2.022, la fundación se ha esforzado en recaudar fondos para la investigación, siempre manteniendo un principio de transparencia y con una disciplina de gastos mínimos. La gestión ha sido precisa permitiendo completar el 100% de la dotación sin necesidad de ampliar plazos. Las cuentas anuales de la fundación del año 2.022 se detallan a continuación y serán auditadas por una compañía externa durante el año 2.023:

Balance de Situación

Período: de Enero a Diciembre 2022
Fecha: 08/06/2023

Pasivo	*2022*
A) PATRIMONIO NETO	192.376,17
A-1) Fondos propios	192.376,17
I. Dotación Fundacional/Fondo social	30.000,00
1. Dotación fundacional/Fondo social	30.000,00
1000 DOTACIÓN FUNDACIONAL	30.000,00
II. Reservas	1.043,67
1130 RESERVAS VOLUNTARIAS	1.043,67
III. Excedentes de ejercicios anteriores	66.005,88
1200 REMANENTE	66.005,88
IV. Excedente del ejercicio	95.326,62
C) PASIVO CORRIENTE	1.210,42
VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	1.210,42

2. Otros acreedores		1.210,42
4100	ACRE.POR PREST.DE SERVICIOS	1.017,92
4750	HACIENDA PUB.ACREEDORA POR IVA	192,50
4751	HACIENDA PUB.ACREE.RETEN.PRACT	0
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)		193.586,59

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Período: de Enero a Diciembre

Fecha: 31/01/2022

Cuenta de Pérdidas y Ganancias	*2022*
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0
1. Ing.de la actividad propia	154.101,72
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc	154.101,72
740 SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD	154.101,72
747 DONAC.LEG.TRANSFERIDOS EXCEDEN	0
3. Gastos por ayudas y otros	0
a) Ayudas monetarias	0
650 AYUDAS MONETARIAS	0
9. Otros gastos de la actividad	-58.808,26
623 SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	-4.612,96
625 PRIMAS DE SEGUROS	-455,69
626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-1.687,80
629 OTROS SERVICIOS	-52.051,81
10. Amortización del inmovilizado	-51,55
681 AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO	-51,55
A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)	95.241,91
17. Diferencias de cambio	84,71
668 DIFERENCIAS NEGATIVAS DE CAMBI	-30,00
768 DIFERENCIAS POSITIVAS DE CAMBI	114,71

A.2) EXCED OP FINANCIERAS (14+15+16+17+18)	84,71
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)	95.326,62
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+19)	95.326,62
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT NETO	0
C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.	0
I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+G+H)	95.326,62

Explicación de los gastos

La fundación ejecuta una política de gastos de funcionamiento bajo dividiéndose en gastos fijos, gastos variables e inversiones:

- **Gastos fijos:** notaría, gestoría, web, comisiones bancarias y seguro de responsabilidad civil.
- **Gastos variables:** premios de las CAN, viaje de la Dra. Neus Baena y del director ejecutivo de la fundación a la GALA FAST, compras de mercaderías principalmente en material para mercadillos y calendarios, comisiones variables por transferencias y de plataformas de donación.
- **Inversiones:** en este segundo año de actividad, la fundación donó 25.000€ a la investigación del síndrome de Angelman en EEUU a través de FAST y los primeros 6.872,80€ de la inversión para el NHS. Además, la fundación consiguió una donación directa por valor de 20.000€ de la fundación Susana Monsma de Bilbao para el equipo de investigación del Dr. Ugo Mayor en el Ikerbasque Centre.

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

Inventario

Articulo	Precio / ud	Stock en unidades	Valor en €
Mariposas grandes	1,50 €	3000	4.500,00
Mariposas pequeñas	1,00 €	5000	5.000,00
Chapas	1,00 €	2000	2.000,00
Pulseras	1,00 €	50000	50.000,00
Pulseras (El Jamón)	1,00 €	70000	70.000,00
Jabones no lata	2,00 €	20	40,00
Jabones lata	3,00 €	50	150,00
Latas sin jabón	0,50 €	1000	500,00
Camisetas	3,00 €	1.000	3.000,00
Bolsas corredor	3,00 €	2.000	6.000,00
Total valoración mercaderías a 31/12/2022			**141.190,00**

fast
cureangelman.es

MEMORIA ANUAL

FAST España

2022

Gracias