

MEMORIA 2020



*fundación
columbus*

ÍNDICE

- 03 **Carta del presidente**
- 05 **Proyecto de terapia génica
para enfermedades raras**
- 07 **Programa de protones
para cáncer infantil**
- 10 **Otras acciones**
- 15 **Amigos de la Fundación**
- 16 **Transparencia**



QUERIDOS AMIGOS:

Este 2020 hemos tenido que enfrentarnos a desafíos inimaginables en todas las áreas de la vida. Como Fundación, nuestro principal reto ha sido ayudar a mantener más que nunca la esperanza a aquellos pacientes que, debido a las restricciones que nos impuso la COVID-19, han visto minadas sus expectativas de acceder a los tratamientos, que fueron aplazados incluso cancelados.

A pesar de todos los obstáculos, este año hemos consolidado nuestra relación con nuestra Fundación hermana en EE. UU., Columbus Children's Foundation, y hemos logrado importantes acuerdos con numerosas entidades internacionales que nos han permitido seguir contribuyendo al desarrollo de tratamientos basados en terapia génica para determinadas enfermedades raras. Especialmente significativo ha sido nuestro acuerdo con Viralgen, una de las empresas líderes mundiales en producción de vectores virales para terapia génica.

Todo ello sin dejar de acompañar a nuestros pacientes en el proceso de acceder a la protonterapia tanto en centros europeos como nacionales. Acompañamiento que ha seguido siendo necesario a pesar de la reducción en el número de pacientes.

Estamos orgullosos de haber superado este año tan complicado y sentimos que salimos reforzados con nuevas alianzas y consolidada nuestra labor en materia de terapia génica y protonterapia. Esperamos en 2021 seguir creciendo y ayudando a aquellos que más lo necesitan.



Damià Tormo



EVOLUCIÓN DE LAS DISTINTAS
ACTIVIDADES, ACCIONES Y PROYECTOS
QUE SE HAN DESARROLLADO
A LO LARGO DE 2020





PROGRAMA DE AADC

Ha comenzado la evaluación de la próxima paciente española para confirmar si finalmente podrá ser candidata a ser intervenida durante el año que viene.



FIRMA DE ACUERDO CLAVE CON VIRALGEN

Firma de un acuerdo clave con Viralgen que nos permite tener acceso a su producción de vectores AAV de manera que podamos poner dicha manufactura a disposición de determinados desarrollos a precios asequibles y con condiciones de pago muy flexibles.



FIRMA DE ACUERDOS CON DIFERENTES ENTIDADES PARA CONTRIBUIR AL DESARROLLO DE TRATAMIENTOS BASADOS EN TERAPIA GÉNICA PARA DETERMINADAS ENFERMEDADES RARAS:

Niemann Pick-C

Firma de un acuerdo con UCL para avanzar en la fase pre-clínica. Financiamos la producción del vector AAV GMP y les brindaremos asesoramiento en todo el proceso.

Niemann Pick-A

Se está trabajando conjuntamente con la Universidad de Ohio y AskBio en la búsqueda de un vector adecuado para el estudio con animales. Se ha apoyado la solicitud de una subvención para este punto y se espera avanzar con la producción del vector en algún momento de Q3 2021.

Distrofia muscular Duchenne

Acuerdo firmado con Cure Rare disease (non-profit con base en Boston) para facilitar el acceso a la manufactura del vector AAV. Se espera comenzar con la producción a finales de este año.

Spastic paraplegia 50

Firma de un acuerdo con **Cure SPG 50** (organización benéfica con sede en Toronto) para facilitar el acceso a la producción de AAV. Hasta la fecha se han facilitado lotes de 2 y 50 litros. Está previsto un lote de 250 litros para abril de 2021. Existen 85 casos diagnosticados en todo el mundo.

Sanfilippo-C

Firma de un acuerdo con **Phoenix Nest** (empresa biotecnológica con sede en Nueva York) gracias al cual se ha facilitado hasta la fecha un lote de 2 litros y se espera un lote de 50 en los próximos meses.

Debido a la apertura de los dos centros de protones en Madrid, se produjo un **descenso importante en el número de pacientes derivados al extranjero**, sobre todo, a partir del segundo trimestre.



Durante 2020 hemos asistido a un total de **35 nuevos pacientes**.



30 Pacientes pediátricos



5 Pacientes adultos



Se han **derivado al extranjero 7 pacientes** a centros europeos.



4 Pacientes WPE (ESSEN)



2 Pacientes SUIZA



1 Paciente NIZA



Desde Quirón nos solicitaron ayuda en relación a los pacientes que vienen de otras Comunidades Autónomas a Madrid, para asistirles en la **búsqueda de alojamiento**. En concreto, en lo que va de año se han asistido a **23 pacientes**.



Hemos asistido a **5 pacientes** sin equipo médico de la seguridad social para que pudieran acceder a la Protonterapia de manera privada.



Entre los hospitales españoles con los que hemos empezado a colaborar este año se hallan el **Hospital Universitario Germans Trias i Pujol (Barcelona)** y el **Hospital Virgen de la Salud (Toledo)**.



Por primera vez, **hemos asistido a una familia extranjera**, de México, para que pudiera trasladarse a España para recibir el tratamiento con protones en la Clínica de Navarra.



**Gracias, Fundación
Columbus, por darnos
la oportunidad del
tratamiento de Alma con
la terapia de protones,
un gran avance para la
lucha contra el cáncer.**

[Mamá de Alma]

LOS 15 PACIENTES DE 2020:

ALMA
ANA
ANTONIO
ARNAU
BIEL
CARLA
CHLOE
DAVID
DIEGO
EMMA
HUGO
ÍKER
JUAN
LUCÍA
VÍCTOR



RETO FUNDACIÓN TELEFÓNICA

La Fundación Telefónica, a través de su programa 'Voluntariado', **inició el 'Reto Vuelta al Mundo'** con el objetivo de que los trabajadores de la compañía desarrollaran distintas acciones para recaudar fondos para la **Fundación Columbus**.

El reto tuvo tres objetivos que fueron alcanzados y la Fundación fue beneficiaria del premio.

Dentro del Reto, la Fundación Telefónica decidió organizar un concierto benéfico el **29 de febrero**, con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras. El recital, que tuvo lugar en el Auditorio de Distrito Telefónica, estuvo protagonizado por Ángel Luis Quintana y el grupo de violonchelistas "Ensemble Columbus".



FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA

La Fundación Mutua Madrileña organiza anualmente unos ciclos de conciertos para los clientes de Mutua Madrileña. Lo recaudado a través de estos eventos se destina a fines solidarios mediante la presentación de una convocatoria. Los dos proyectos más votados en el ámbito de la atención infantil son los destinatarios de dicho importe.

A finales de 2019, presentamos nuestra candidatura y tras la votación realizada en enero, **nos comunicaron que habíamos sido una de las entidades ganadoras.**





EMPLEADOS OLIVER WYMAN

Gracias a la colaboración con la compañía Oliver Wyman, algunos de sus empleados decidieron realizar una donación de parte de su nómina.

ASOCIACIÓN CULTURAL "Y DE REPENTE ¡TEATRO!"

La Asociación Cultural "Y de repente ¡Teatro!" se puso en contacto con nosotros para informarnos de que la gala teatral solidaria que celebran en Plasencia cada año iba a tener a nuestra entidad como destinataria de los fondos que recaudaran este 2020.

THERMO FISHER SCIENTIFIC

Se está trabajando actualmente con Thermo Fisher Scientific para que instauren en la compañía un "Match gift programme" con el objetivo de que los empleados de la entidad puedan realizar aportaciones a nuestra fundación. Hoy por hoy estamos colaborando con ellos en el diseño de dicho programa.

COLABORACIÓN AMAZON PRO BONO WEEK

Coincidiendo con su *Amazon Pro bono week*, la compañía organizó durante el mes de octubre un concierto en *streaming* para sus trabajadores a nivel mundial, de la mano de Ángel Luis Quintana.

Además, la empresa implicó a sus trabajadores de Amazon legal a nivel global, organizando una “*Distance Challenge*” en la que los participantes registraban los kilómetros que hubieran recorrido (caminando, en bicicleta o corriendo) en una competición virtual a favor de tres fundaciones a nivel global, una de ellas, la Fundación Columbus.

CONCIERTO EN SAN SEBASTIÁN [TEATRO VICTORIA EUGENIA]

El 22 de octubre se celebró un concierto en el teatro Victoria Eugenia de San Sebastián gracias al patrocinio de Viralgen.



ACTIVIDADES SUSPENDIDAS CON MOTIVO DE LA COVID-19

Como consecuencia de la COVID-19 se han tenido que suspender/aplazar determinadas actividades que teníamos previstas para estos meses, como han sido:

Concierto en el Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)

Acto de entrega de la Menina en el Hospital de Varsovia

Organización de evento para Amigos de la Fundación

AMIGOS DE LA FUNDACIÓN

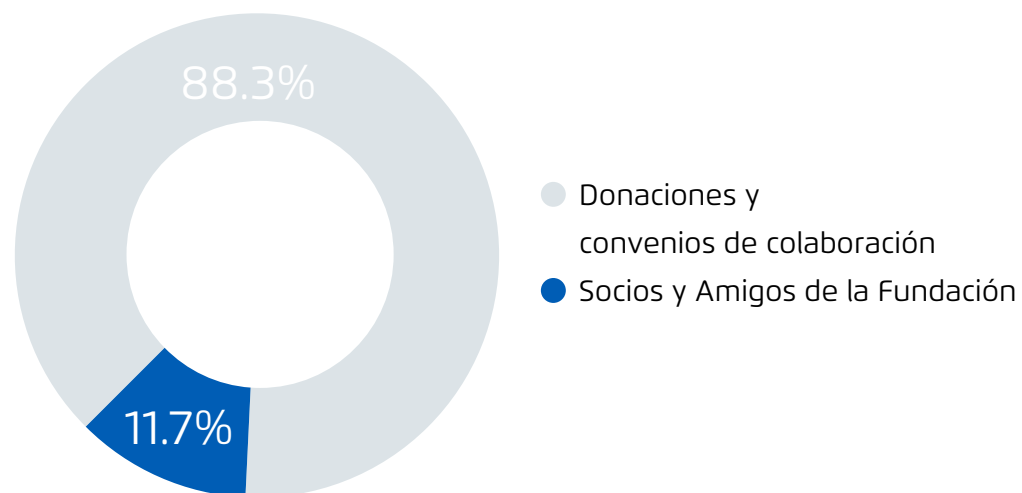
Detrás de **Fundación Columbus** hay un universo de personas y entidades que nos apoyan poniendo a disposición de nuestra causa sus recursos, esfuerzo e ilusión. **GRACIAS** a la generosidad de todos ellos podemos seguir avanzando en nuestra misión de acercar la innovación a quienes más lo necesitan.



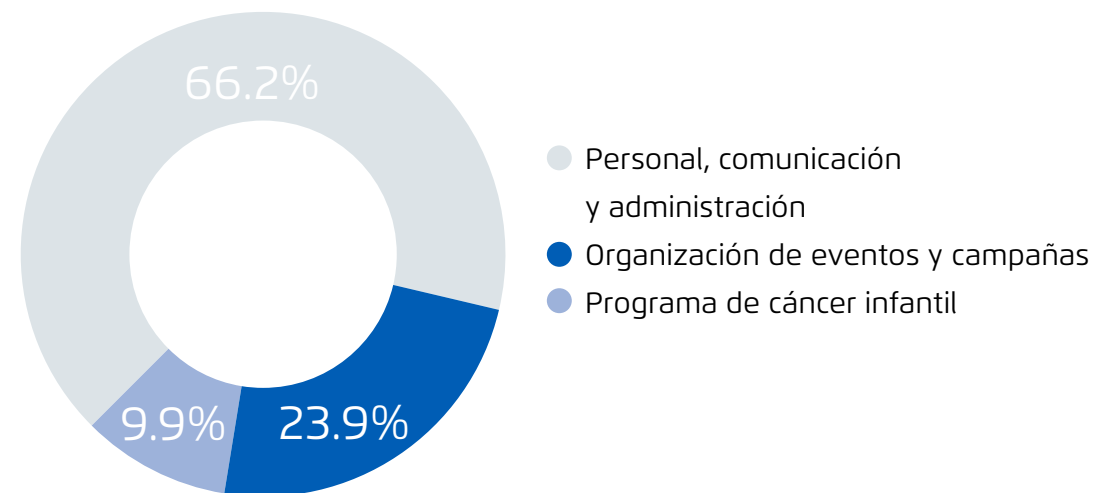
TRANSPARENCIA

Las cuentas anuales de la Fundación Columbus correspondientes a 2020 han sido auditadas por 3e Auditores. Durante el presente ejercicio, hemos obtenido y empleado los recursos de la siguiente manera:

ORIGEN DE LOS FONDOS



DESTINO DE LOS FONDOS



Las cuentas de 2020 no reflejan la actividad que nos gustaría tener en la Fundación. Esperamos que la COVID-19 nos permita volver a destinar la mayor parte de nuestros fondos a los programas de protonterapia y terapia génica.

Queremos ir un paso más allá. Por eso, nos comprometemos a cumplir el objetivo de que en 2022 los gastos estructurales de la Fundación no superen el 15 % de los fondos obtenidos.

** El estudio de la situación financiera de la Fundación Columbus realizado por los auditores y correspondiente a 2020 está a disposición de quien lo solicite.*



info@fundacioncolumbus.org

Calle Roger de Lauria, 6, 6º A | 46002 | Valencia

Calle José Abascal 58, 7D | 28003 | Madrid

+34 910 571 655

fundacioncolumbus.org

