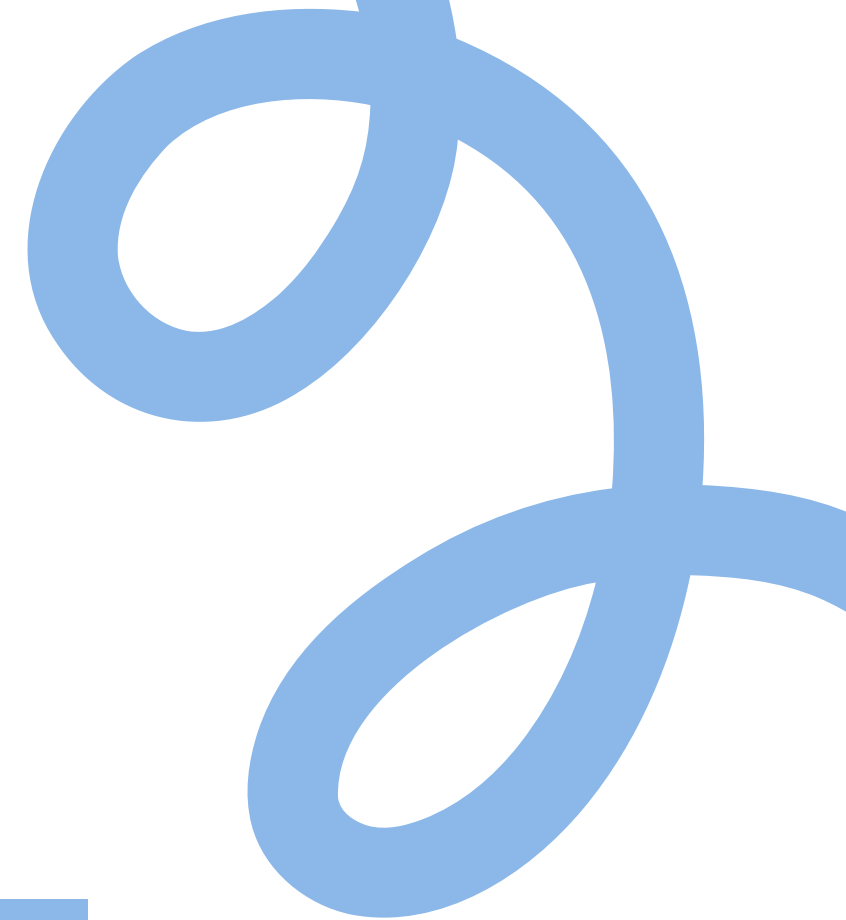


MEMORIA 2023



Índice



02 Carta del Presidente

03 Nueva incorporación

04 Proyecto de terapia génica

11 Proyecto de cáncer infantil

13 Otras acciones

18 Nuestros amigos

19 Impacto en medios

20 Impacto en medios sociales

21 Transparencia

24 Caso de éxito

CARTA DEL PRESIDENTE

Un año más, me entusiasma compartir con nuestros amigos, socios y donantes, los logros y avances que hemos alcanzado este año con nuestro esfuerzo continuo por dar acceso a las terapias más avanzadas y efectivas a los niños y niñas con enfermedades raras y cáncer infantil. Nuestra misión sigue siendo brindar esperanza y mejorar la calidad de vida de estos valientes pequeños y sus familias.

Hemos seguido coordinando con éxito nuestro programa de terapia génica y continuamos en esta etapa de transición renovando el programa de protonterapia, en colaboración con nuestra fundación hermana en EE.UU., la Columbus Children's Foundation. Juntas, hemos persistido para seguir desarrollando nuestro compromiso con las enfermedades raras, con las que estamos trabajando en nuestro Objetivo10 y con el cáncer infantil.

Además, hemos fortalecido nuestra misión social a través de eventos culturales destacados, organizados para recaudar fondos en beneficio de la Fundación Columbus, con el apoyo incondicional de nuestro embajador, Il Soldato. Estos eventos no solo han sido exitosos en términos de recaudación, sino que también han fomentado la solidaridad y la conciencia de nuestra causa.

Todo esto se logra gracias al equipo de profesionales que contribuyen a cada uno de los avances en la investigación médica. También debemos agradecer a los artistas que nos ayudan a difundir nuestro mensaje y a promover la cultura musical con fines solidarios. Además, las entidades colaboradoras juegan un papel esencial al apoyar profundamente el desarrollo de tratamientos para estas enfermedades raras. La pasión y visión compartida con la Columbus Children's Foundation también es fundamental. Por supuesto, el impacto mayúsculo en la sociedad se debe a la valiosa comunidad de amigos, socios y donantes, con quienes damos cada día un paso más en la historia de la Fundación Columbus.

¡Sigamos trabajando juntos para construir un mundo donde la esperanza sea una realidad para cada niño y niña afectados por enfermedades raras y cáncer infantil!



| ¿QUIÉNES SOMOS?

Ana López, nueva incorporación al Patronato

La Fundación Columbus cuenta con una nueva patrona. Su nombre es **Ana López** y tiene mucho que aportar a la Fundación. Licenciada en Derecho, ha desarrollado su trayectoria profesional en el sector de la alimentación, especialmente en las áreas de Personas y Calidad, participando en la gestión del crecimiento de distintas compañías. En la actualidad, sus responsabilidades están orientadas a la gestión patrimonial dentro de la empresa familiar.

Ana es una persona con un fuerte compromiso solidario, ya que la Fundación Columbus no es la primera organización sin ánimo de lucro con la que colabora. También coopera con la ONG Mundo Justo y con la Fundación TECHÔ.

Ana está dispuesta a ayudar a la Fundación Columbus. Ya lo hacía antes como donante a la comunidad que rodea a la fundación. Ahora ha dado un paso adelante formando parte del patronato y desempeñando un papel crucial en la supervisión y dirección estratégica de la organización.

“Me parece esencial la labor que se pretende y que se está abordando, y es por ello que no dudé en aceptar el reto de formar parte del Patronato”



PROYECTO DE TERAPIA GÉNICA

La **terapia génica** es un tipo de tratamiento que utiliza genes para tratar o prevenir enfermedades insertando un gen en las células de un paciente. Esta técnica permite:

- Sustituir el gen causante del trastorno por uno sano.
- Agregar genes que ayudan a tratar o combatir la enfermedad.
- Desactivar genes que están ocasionando problemas.

Sustitución del gen defectuoso por el gen correcto:



En 2021, creamos el **Programa Objetivo 10**, con el propósito de desarrollar tratamientos efectivos de terapia génica para **diez enfermedades raras en diez años**.



PROYECTO DE TERAPIA GÉNICA

Participamos en  ELPIDA
THERAPEUTICS



Nuevo socio para el desarrollo de tratamientos de terapia génica para enfermedades raras: **SPG50 y CMT4J**.



Se centra, de manera específica, en **avanzar en programas que las empresas biotecnológicas tradicionales encuentran difíciles de completar**.



La cartera de la empresa incluye **programas que fueron descartados** por empresas biotecnológicas **o que no recibieron inversión** para avanzar debido a poblaciones de pacientes pequeñas, pero que tienen datos científicos excelentes sobre los cuales construir un programa y lanzar la ciencia y la oportunidad.



Se planea **incorporar más programas** en su cartera de programas iniciales a través de un proceso de solicitud diseñado para instituciones académicas y fundaciones.

PROYECTO DE TERÁPIA GÉNICA

¿Con qué enfermedades estamos trabajando actualmente?

	R&D	Preclínica	IND	Fase I/II	Fase II/III	Colaboradores
AADC Aromatic L - Amino Acid Decarboxylase Deficiency						UCSF University of California San Francisco THE OHIO STATE UNIVERSITY
SPG50 Spastic paraplegia 50						ELPIDA THERAPEUTICS
CMT4J Charcot Marie Tooth disease type 4 J						ELPIDA THERAPEUTICS
NPC* Niemann Pick type C						UCL

En algunos casos, como en el caso de la enfermedad rara NPC, la Fundación Columbus participa puntualmente en una parte del proceso de desarrollo de la terapia. Mientras que en otros, como en el caso de AADC, o SPG50, **los proyectos son propios** de la Fundación Columbus y **suponen una gestión de mayor continuidad**.

PROYECTO DE TERAPIA GÉNICA

¿Con qué enfermedades estamos trabajando actualmente?

AADC o párkinson infantil es un trastorno neurológico heredado genéticamente que afecta a la capacidad del cerebro para producir neurotransmisores, especialmente la dopamina y la serotonina. En el primer año de vida, aparecen síntomas que incluyen un grave retraso del desarrollo, tono muscular débil, rigidez muscular, dificultad para moverse, movimientos involuntarios de las extremidades, trastornos del sueño y espasmos. El paro cardíaco es frecuente, pero se desconoce la esperanza de vida, ya que se diagnostica a muy pocos niños.



Programa AADC

#MillasparaAADC

Luke pudo recibir su tratamiento de terapia génica en abril en la UCSF gracias a esta campaña. #MillasparaAADC consiste en cubrir el coste del transporte de niños y niñas con deficiencias físicas como las de Luke, que requiere unas condiciones especiales y muy específicas, y que conllevan unos costes muy elevados que muchas familias no se pueden permitir.

Nuevos protocolos

Seguimos apoyando el desarrollo de nuevos protocolos para el tratamiento con terapia génica de niños con AADC.

Colaboradores:



PROYECTO DE TERAPIA GÉNICA

¿Con qué enfermedades estamos trabajando actualmente?

SPG50 o paraplejia espástica 50 es un trastorno neurodegenerativo de progresión lenta que, generalmente, presenta retraso del desarrollo global, discapacidad intelectual moderada o grave, habla alterada o ausente, microcefalia o tamaño reducido de la cabeza, convulsiones y síntomas motores progresivos. Esta espasticidad puede extenderse a las extremidades superiores, lo que puede derivar en una tetraplejia o pérdida parcial o total del uso de las cuatro extremidades y el torso.



Programa SPG50

#DestinoEsperanzaSPG50

Alberto fue seleccionado para participar en el ensayo clínico que se llevó a cabo en el *Centro Médico Southwestern de la Universidad de Texas* el mes de abril, convirtiéndose en el primer niño de España que padece SPG50 tratado con terapia génica *Melpida*.

El ensayo clínico en el que participó, evalúa la seguridad y eficacia pediátrica del tratamiento de terapia génica *Melpida* en menores de 10 años.

El tratamiento de Alberto pudo financiarse gracias la recaudación de fondos a través de la Fundación Columbus y a la generosidad de cientos de donantes.

Colaboradores:



PROYECTO DE TERAPIA GÉNICA

¿Con qué enfermedades estamos trabajando actualmente?

Programa SPG50

La Fundación Columbus empieza a trabajar para traer a Europa un ensayo que **trate a niños europeos a lo largo del próximo año 2024**. Está previsto que se traten a **8 niños en 3 centros distintos**: 2 niños en España (Donostia), 2 niños en Italia (Bérgamo) y 4 niños en Alemania (Hamburgo).

Este ensayo pionero en España se desarrollará en el **servicio de pediatría del Hospital Universitario Donostia, en la OSI Donostialdea de Osakidetza** y tendrá como investigadora principal a la Dra. Itxaso Martí, especialista en neuropediatría y enfermedades neuromusculares. También contarán con el apoyo de la **Plataforma de Investigación Clínica del IIS BioGipuzkoa** que, considerada su experiencia en la gestión, apoyo y desarrollo de ensayos clínicos de terapias avanzadas, actuará como promotor de este relevante ensayo. **El ensayo supone las pruebas del producto en personas con enfermedad para demostrar la eficacia y seguridad del producto**. Se realizará bajo un estricto protocolo y supervisado por profesionales médicos.

Alejandro y Sergio son 2 de los 3 casos existentes en España que padecen la enfermedad rara SPG50, como el pequeño Alberto. Alejandro tiene 12 años, pero no fue hasta los 3 que le diagnosticaron esta enfermedad neurodegenerativa. En cambio, Sergio tiene 17 años, pero no fue hasta los 12 años que le diagnosticaron esta enfermedad. La Fundación Columbus sigue recaudando fondos también para estos dos casos, ya que ambos están a la espera de ser tratados.



Alejandro



Sergio

PROYECTO DE TERAPIA GÉNICA

¿Con qué enfermedades estamos trabajando actualmente?

La enfermedad de Charcot-Marie-Tooth tipo 4 (CMT4J) es una enfermedad neurológica hereditaria, presente al nacimiento, que es parte de un grupo de neuropatías periféricas. Los síntomas principales incluyen dificultad para respirar, debilidad muscular, incoordinación, tono muscular pobre en el recién nacido, ausencia de reflejos (arreflexia), dificultad para caminar e incoordinación y dificultad para sentir o mover algunas partes del cuerpo.

ENFERMEDAD RARA CHARCOT-MARIE-TOOTH TIPO 4J

CMT4J



Programa CMT4J

Estudio en preclínica

La Fundación colabora con Elpida Therapeutics en un Estudio de Historia Natural sobre la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth tipo 4J (CMT4J). Se llevará a cabo en cuatro centros de EE.UU para mejorar el conocimiento y tratamiento de esta enfermedad rara. El estudio, con un protocolo uniforme para seguimiento y evaluaciones, pretende inscribir a 20 participantes y ayudará a identificar objetivos terapéuticos, biomarcadores y diseñar futuros ensayos clínicos, incluyendo un ensayo de terapia génica planificado para el próximo año.

Colaboradores:



PROYECTO DE CÁNCER INFANTIL

Concluye con éxito el **Programa de Protonterapia** habiéndose conseguido el objetivo del mismo: que los niños españoles con cáncer infantil y sus familias ya no tengan que desplazarse al extranjero para recibir este tratamiento. Un total de **155 familias** se han beneficiado del Programa de Protonterapia.

Actualmente, tratándose la inmensa mayoría de pacientes en nuestro país, la Fundación Columbus realiza una **labor de asesoramiento** en materia de protonterapia a las familias que lo soliciten como organización de referencia en esta materia.

Ahora que hemos conseguido que los niños y niñas con cáncer puedan acceder a la protonterapia en nuestro país, reconvertimos el programa de protonterapia en el nuevo programa de cáncer infantil, buscando dar acceso a los pacientes a nuevas terapias innovadoras que consigan curar cánceres raros para los que no existe tratamiento hoy en día.



PROYECTO DE CÁNCER INFANTIL

Del programa de Protonterapia al proyecto de Cáncer Infantil

Apertura

Centro Protonterapia
Quirón Salud en
Madrid.

Apertura

Unidad de
Protonterapia Clínica
Universidad de Navarra
en Madrid.

Ley catalana

Tramitación de ley
catalana para no
derivar pacientes de
protonterapia al
extranjero.

2017

2018

2019

2020

2021

2022

2023

Constitución

Nace la Fundación
Columbus.

+15 familias

Gael, Diego,
Fátima, Iber...

+50 familias

Nora, Alma, Pol, Elías...

35 familias

Ana, Antonio, Arnau,
Biel, Carla, Chloe,
David, Diego, Emma,
Hugo, Iker, Juan, Lucía,
Víctor....

55 familias

David, Irene, Ithiel,
Izan, Pol, Siam, Sara...

Concluye

Se clausura con éxito
el Programa de
Protonterapia.

Reconversión

Nueva dirección del
programa de
protonterapia hacia un
nuevo **programa de
cáncer infantil.**

OTRAS ACCIONES: INNOVACIÓN

Conferencias y congresos



I Congreso Internacional de Síndrome CTNNB1

La Fundación Columbus estuvo presente en este primer congreso internacional celebrado en Madrid, como **patrocinador**.

También contó con la intervención de su Directora Blanca Garín, que habló sobre la facilitación de terapias avanzadas para las enfermedades raras como uno de los retos del futuro.



4th International meeting on Laminopathies 2023

El encuentro reunió a un amplio abanico de expertos en el campo de estas enfermedades raras, causadas por mutaciones en genes que codifican proteínas de la envoltura nuclear.

El evento tuvo lugar en Mayo en la ciudad de Madrid. La **Fundación Columbus se encontró entre los patrocinadores** de este evento.



I Columbus Investor Meeting

Columbus VP **presentó a sus inversores los proyectos y avances de la Fundación Columbus**, brazo filantrópico de la gestora.

Este evento sirvió para subrayar el impacto positivo de las acciones en la comunidad y el refuerzo de las colaboraciones estratégicas para llevar a cabo la misión de la Fundación, gracias al apoyo de los inversores.

OTRAS ACCIONES: CULTURA

Eventos solidarios

Approach por Alberto

El 27 de mayo se celebra un **torneo benéfico de golf en Basozabal** (San Sebastián) a favor de la enfermedad rara SPG50. Todo lo recaudado se destinó a financiar el tratamiento de Alberto con terapia génica en el Centro Médico Southwestern de la Universidad de Texas (USA).



OTRAS ACCIONES: CULTURA

Eventos solidarios

¡Métele un gol al SPG50!

El 29 de julio la Real Sociedad y el Bayer Leverkusen disputan un partido benéfico en el Reale Arena en San Sebastián a beneficio de la Fundación Columbus para tratar la SPG50.

El dinero recaudado se destina a la realización de un ensayo clínico que se inicia en 2024 en Osakidetza, el Hospital Universitario Donostia. En él participan niños afectados por la enfermedad de España, Alemania e Italia. El producto que se utiliza en este ensayo está producido en las instalaciones de Viralgen.



OTRAS ACCIONES: CULTURA

Eventos solidarios

Festival RenHacer 2023

La Fundación Columbus organiza del 9 al 16 de septiembre la **segunda edición del festival RenHacer** con la participación del Orfeón Donostiarra, la Euskadiko Orkestra y un elenco de solistas de primer nivel internacional.

Con cierre en el Santuario de Arantzazu, el Festival RenHacer 2023 centra sus esfuerzos en recaudar fondos para llevar a cabo un ensayo clínico de terapia génica destinado a la enfermedad rara SPG50.



OTRAS ACCIONES: COLABORA

Nuevas formas de colaborar

Programa de empresas RSC

La Fundación Columbus cuenta en un **programa de empresas RSC**. Estas empresas potencian su responsabilidad social corporativa compartiendo los mismos principios y valores éticos que la fundación, velan por los derechos de los niños y niñas con enfermedades raras y hacen que el impacto sobre la sociedad sea real, construyendo un futuro mejor. Existen varios métodos de colaboración para empresas solidarias, pudiendo elegir entre empresa Amiga, A Tempo o Colaboradora.



Nuevo método de pago Bizum

Desde la Fundación se ha implantando un nuevo método de pago a través de Bizum. Con este método **se ha agilizado la realización de donaciones** en eventos como en el partido solidario *¡Métele un gol al SPG50!* y en la II edición del Festival RenHacer celebrado en varias localizaciones del País Vasco (San Sebastián, Bilbao y el Santuario de Arantzazu). Se han llegado a realizar 900 donaciones por este canal en 5 meses.

NUESTROS AMIGOS

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. Actualmente contamos con más de 20 empresas amigas de la Fundación.



IMPACTO

En medios



20minutos CAPACES

Blanca Garín, Fundación Columbus, niño con una enfermedad rara del de ser tratado por no poder costear

PATRICIA MARCOS | NOTICIA | 13.03.2023 - 07:39H

- La Fundación Columbus facilita el acceso a tratamientos de terapia génica a niños con
- "La terapia génica transforma realmente al paciente, es lo más cercano a una cura posi
- Mateo, el pequeño que lucha por sobrevivir a una enfermedad ultrarrara: "Tenemos esp



Blanca Garín, directora de Fundación Columbus / CEDIDA



Alberto y María Gracia, los padres de Alberto, con su pequeño en brazos. Cedida

REPORTAJES

El SOS de Alberto, uno de los tres casos con SPG50, enfermedad rara: necesita 500.000€ para ir a EEUU

El niño tiene tres años y no p tratamiento el próximo mes d

25 enero, 2023 - 02:47



Sergio, con su madre Nieves, en su casa en la parroquia de Chas, en Mesía. CESAR QUIAN

La ilusión de Sergio es un ensayo clínico para atajar una patología que lo paraliza

D. VÁZQUEZ
MESÍA / LA VOZ

Este joven de Mesía es uno de los tres casos diagnosticados en España

25 ago 2023 / Actualizado a las 14:40 h.

EL DIARIO VASCO

Gipuzkoa acoge tres conciertos benéficos para recaudar fondos

El dinero recolectado se destinará de vanguardia en el territorio par

1 ensayo clínico
iO



Real Sociedad Ya se venden las entradas para el amistoso solidario entre la Real y el Bayer de Xabi

Los adultos tendrán que pagar 20 euros y los niños 10, con entrada gratuita para los abinados realistas y recaudación destinada a la Fundación Columbus y la ACCG



ayudante Sebas Parrilla, en un partido en Anoeta. REAL SOCIEDAD

CAR BADALLO SAN SEBASTIÁN

Actualizado 04/07/2023 - 14:00 CEST

IMPACTO

En medios sociales



Instagram

+863
Total: 4.121



Facebook

+327
Total: 1.906



Newsletter

+89
Total: 479



Twitter

+73
Total: 528



LinkedIn

+226
Total: 825

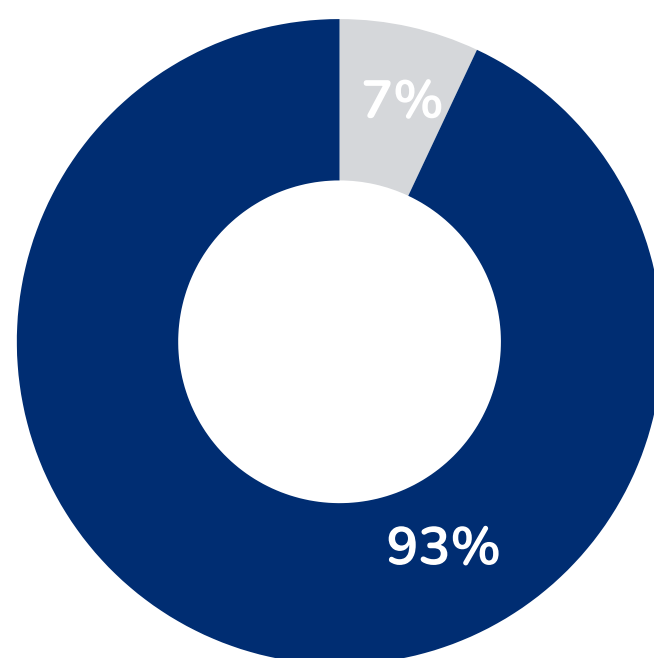
ALCANCE +1.578

TRANSPARENCIA

Origen y destino de fondos

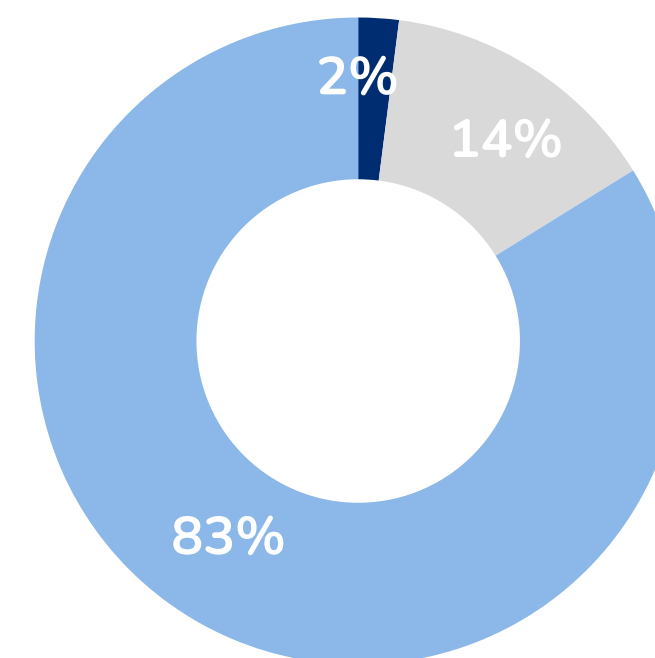
Durante el presente ejercicio hemos destinado, de los recursos, un 93% en misión social y un 7% en estructura. Las cuentas anuales de la Fundación Columbus correspondientes a 2023 han sido auditadas por 3e Auditores. Durante el presente ejercicio, hemos obtenido y empleado los recursos de la siguiente manera:

Origen de fondos



- Donaciones de socios, amigos y donaciones puntuales
- Captación de fondos a través de programa cultural

Destino de fondos



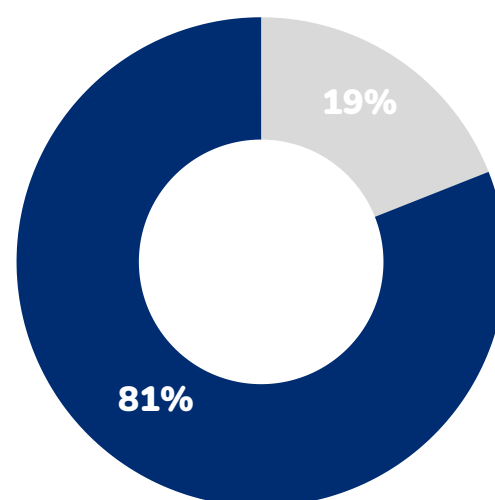
- Estructura
- Programa cultural
- Programa de enfermedades raras

* El estudio de la situación financiera de la Fundación Columbus realizado por los auditores y correspondiente a 2022 queda a disposición de quien lo solicite. Ver **cuentas anuales** y **auditoría de cuentas**.

TRANSPARENCIA

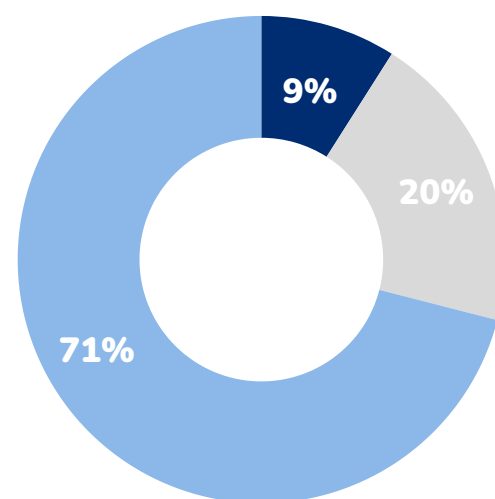
Origen y destino de fondos

Origen de fondos 2022



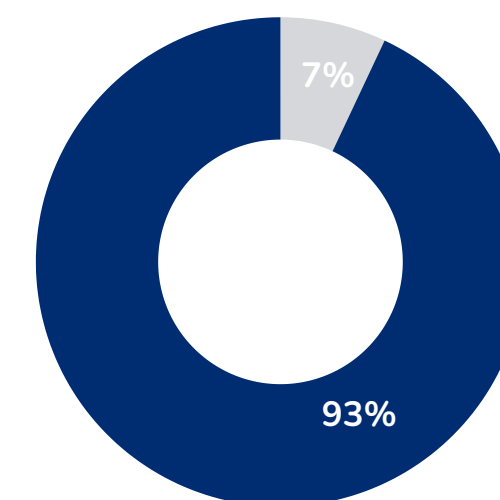
- Donaciones de socios, amigos y donaciones puntuales
- Captación de fondos a través de programa cultural

Destino de fondos 2022

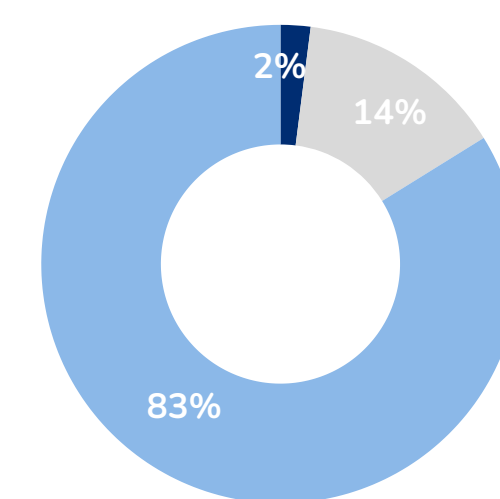


- Estructura
- Programa cultural
- Programa de enfermedades raras

Origen de fondos 2023



Destino de fondos 2023



TRANSPARENCIA

Origen y destino de fondos

● Objetivo reducción de gastos estructurales conseguido

Seguimos dando continuidad al objetivo que nos propusimos en 2020 de reducir los gastos estructurales de manera que no superaran el 15 % de los fondos obtenidos. Un año más, los gastos destinados a estructura siguen siendo inferiores al objetivo propuesto, siendo este año de tan solo un 2%, un 7% menos que en 2022.

● Destino de fondos a enfermedades raras

El aumento en el destino de fondos al programa de enfermedades raras se debe a la financiación del tratamiento de Alberto (fondos recaudados mayoritariamente en 2022 y desembolsados en 2023) y a la inversión en Elpida Therapeutics.

● Origen de los fondos

La reducción del porcentaje de fondos de origen “donaciones de socios y amigos” del 19% al 7% no se debe a una reducción en valores absolutos. Los ingresos de socios y amigos no han disminuido, la reducción en porcentaje se debe al gran aumento de los ingresos por programa cultural en el 2023.

CASO DE ÉXITO

Testimonio de los padres de Alberto, el primer niño tratado con SPG50

El papel de la Fundación Columbus en nuestro caso fue y ha sido el papel principal y el eje de todo el movimiento que se empezó a crear en torno a nuestra familia y en especial en el de Alberto para poder llegar a nuestro objetivo: la terapia génica para nuestro hijo.

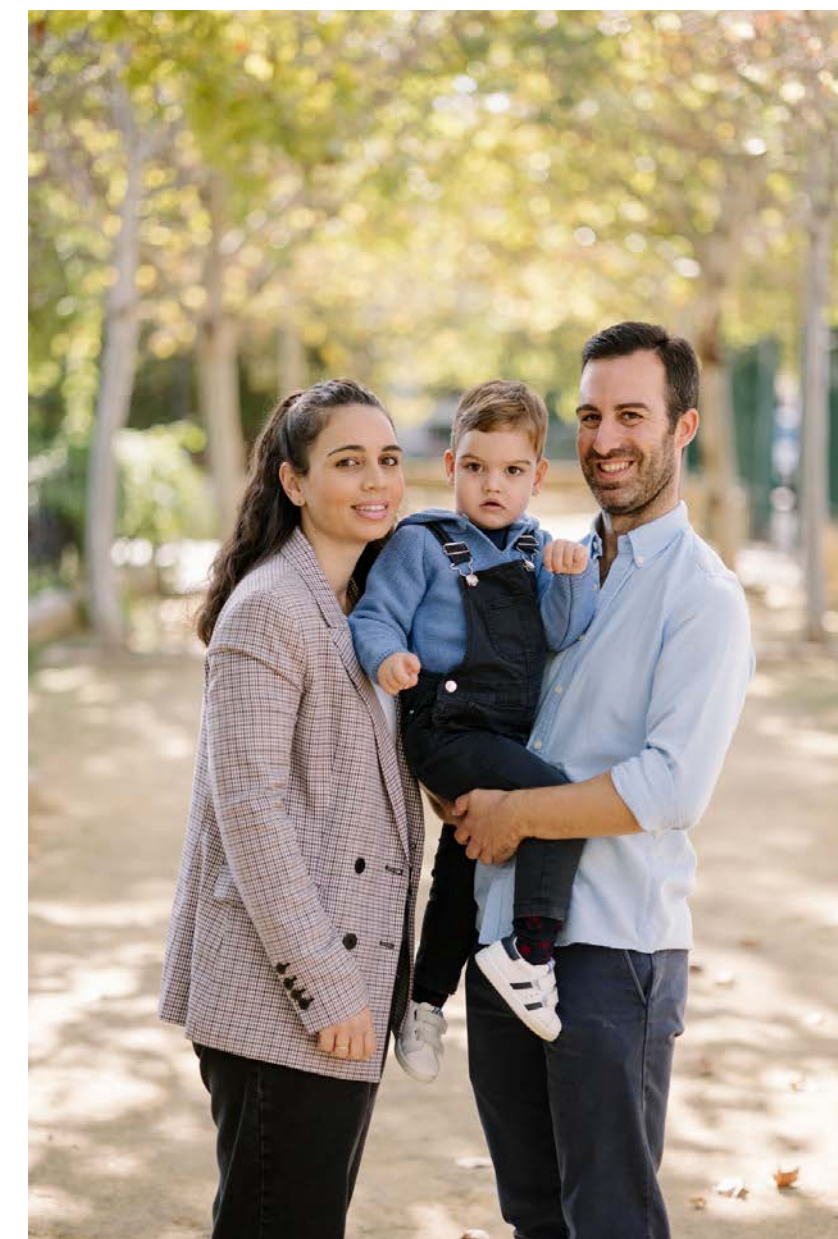
La Fundación jugó un papel protagonista desde el primer instante en el que se puso en contacto con nosotros, orientándonos y guiándonos en cada paso que dábamos para acercarnos a la meta. Acompañándonos en todas nuestras dudas y miedos y llevándonos siempre de la mano. Como en nuestro caso y en el de tantas familias a las que la Fundación ayuda, ha ayudado y sigue ayudando, siempre será el eje vertebrador y el camino hacia la esperanza.

Nuestra vida cambió justamente el día y en el instante en que recibimos la llamada de la Fundación para decirnos que iban a abrir un programa para poder ayudarnos a acceder al tratamiento de terapia génica para la enfermedad rara que padece nuestro hijo, la SPG50. Esa llamada supuso un antes y un después en nuestras vidas, fue la llamada de la esperanza, la llamada de la luz, la llamada que despejaba el camino y nos hacía ver, que al final del camino, con mucha lucha y sacrificio, se podía ver algo de luz.

Podemos afirmar que, sin la Fundación Columbus, hoy difícilmente Alberto tendría su tratamiento de terapia génica. No hubiésemos podido acceder a él. Gracias a ellos, recibimos la llamada y la confirmación de que Alberto había sido seleccionado para poder acceder al tratamiento. Una fecha difícil de olvidar y que el destino quiso que se produjese en el día mundial de las enfermedades raras.

Hoy, nuestra vida es otra, Alberto recibió el pasado 23 de mayo el tratamiento de terapia génica, un nuevo horizonte se abría en nuestro camino. Un horizonte desconocido, pero lleno de luz y mucha esperanza. Podemos observar en Alberto un cambio importante y aunque el camino sea largo, seguiremos trabajando para que nuestro hijo día a día y paso a paso pueda vivir una vida digna, sin limitaciones y en la que sea feliz en cada segundo de su vida.

Por todo ello, solo podemos dar las GRACIAS a la Fundación Columbus por haber llevado la esperanza a nuestra casa.



¡Muchas gracias!



fundación
columbus