

MEMORIA 2018



fundación
columbus

Índice



- 03 **¿Quiénes somos?**
- 04 El equipo
- 05 Carta del presidente



- 06 **Nuestro trabajo**
- 06 Columna de la directora
- 07 Cronología
- 08 Programa de protones
- 11 Programa de terapia génica
- 13 La cultura como movimiento solidario



- 15 **Nuestros amigos**



- 16 **La fundación en los medios**



- 17 **Transparencia**



¿Quiénes somos?

La Fundación Columbus es una organización privada, independiente y sin ánimo de lucro constituida en 2017.

Siendo conscientes de la importancia que la innovación y las nuevas tecnologías tienen en el ámbito de la salud, **nuestra misión fundamental es la de facilitar el acceso a terapias más avanzadas y efectivas a niñas y niños con cáncer y enfermedades raras, con el objetivo de mejorar su esperanza y calidad de vida.**

Asimismo, trabajamos en promover y divulgar la cultura, impulsando actividades que permitan su acercamiento a la sociedad.



SALUD



INNOVACIÓN



CULTURA

Presidente

Damià Tormo Carulla

Secretario

Javier García Cogorro

Directora general

Ana Gómez

Director financiero

Marc Marco

Patronos

Damià Tormo Carulla

Javier García Cogorro

María Rosa Carulla Balagué

Beatriz Sobrino

¿Quiénes somos?

EL EQUIPO

Los impulsores de la Fundación Columbus fueron **Damià Tormo** y **Javier García**, quienes actualmente ocupan el cargo de presidente y secretario, respectivamente.

Ambos cuentan con una dilatada experiencia en el ámbito de la biotecnología de la salud y deciden crear la fundación para que esta sea el vehículo que haga posible que aquellos que lo necesiten puedan beneficiarse de los avances tecnológicos.

El Patronato está compuesto por ambos fundadores, así como por **Rosa Carulla** y **Beatriz Sobrino**, con quienes comparten su filosofía y valores.

El equipo se completa con un grupo de profesionales de diferentes ámbitos, quienes trabajan en el día a día de la entidad.



¿Quiénes somos? | CARTA DEL PRESIDENTE

Queridos amigos:

Se ha avanzado mucho por parte de la comunidad científica y en los medios de comunicación por abrirse y acercar a la sociedad el trabajo que se está haciendo en materia de investigación médica. Sin embargo, es todavía difícil entender los grandes avances que se están logrando en este sentido y todo lo que queda por delante.

Desde la fundación hemos logrado en este último año dar vida a lo que hace no mucho fue un sueño: poder poner al alcance de quienes más lo necesitan la ciencia, la investigación y la innovación.

Las nuevas terapias avanzadas ya son una realidad y están cambiando la forma en que se van a tratar las enfermedades en un futuro muy próximo. Este es el caso de la terapia génica, que está permitiendo que cientos de enfermedades de origen genético se puedan curar, aportando la información correcta a todas las células. O el caso de la terapia de protones, para irradiar tumores de una forma más efectiva y menos invasiva.

Después de estos meses de andadura, en los que hemos podido ayudar a más de 15 niñas y niños a través de la protonterapia, y de empezar a ver los avances en terapia génica en los ensayos clínicos realizados en EEUU, no podemos estar más que satisfechos. Y todo esto no habría sido posible sin los profesionales, artistas y entidades que han decidido apoyar y colaborar con esta causa.

Las historias reales que hay tras cada uno de nuestros pacientes nos motivan a seguir trabajando con la misma ilusión con la que hace meses comenzamos este proyecto al que hoy, creo que hablo por el equipo, estamos todos enganchados.



Damià Tormo





Ana Gómez



Nuestro trabajo

COLUMNA DE LA DIRECTORA

La Fundación Columbus nació con dos objetivos muy claros: uno es la salud de los pacientes y el otro, su tranquilidad y la de sus familias. Con este convencimiento, hemos trabajado durante este tiempo de manera comprometida para facilitar el acceso a terapias más avanzadas y efectivas a las personas que más lo necesitan y, en especial, a los niños.

El primer proyecto en el que hemos puesto nuestros esfuerzos ha sido el de acercar la terapia con protones a aquellos pacientes para los que el equipo médico indicaba que era el tratamiento idóneo. Nuestro objetivo no ha sido otro que acompañar a pacientes y familiares en este recorrido, ocupándonos de todos los trámites administrativos y logísticos, y resolviendo aquellas dudas e inquietudes que se plantean a lo largo de esta travesía.

Una vez consolidado este primer programa y habiendo podido ayudar a más de 15 familias, hemos presentado un nuevo proyecto centrado en enfermedades raras, cuyo propósito se centra en desarrollar tratamientos basados en terapia génica para algunas de las más devastadoras enfermedades monogénicas neurodegenerativas que afectan a los más pequeños.

En concreto, nos hemos centrado en cuatro de estas enfermedades con el objetivo de dar una solución que permita mejorar considerablemente la vida de estos pacientes. Seguiremos trabajando en esta línea e informando periódicamente de los avances que iremos consiguiendo.

Nuestro trabajo | CRONOLOGÍA

QUÉ ES LA PROTONTERAPIA

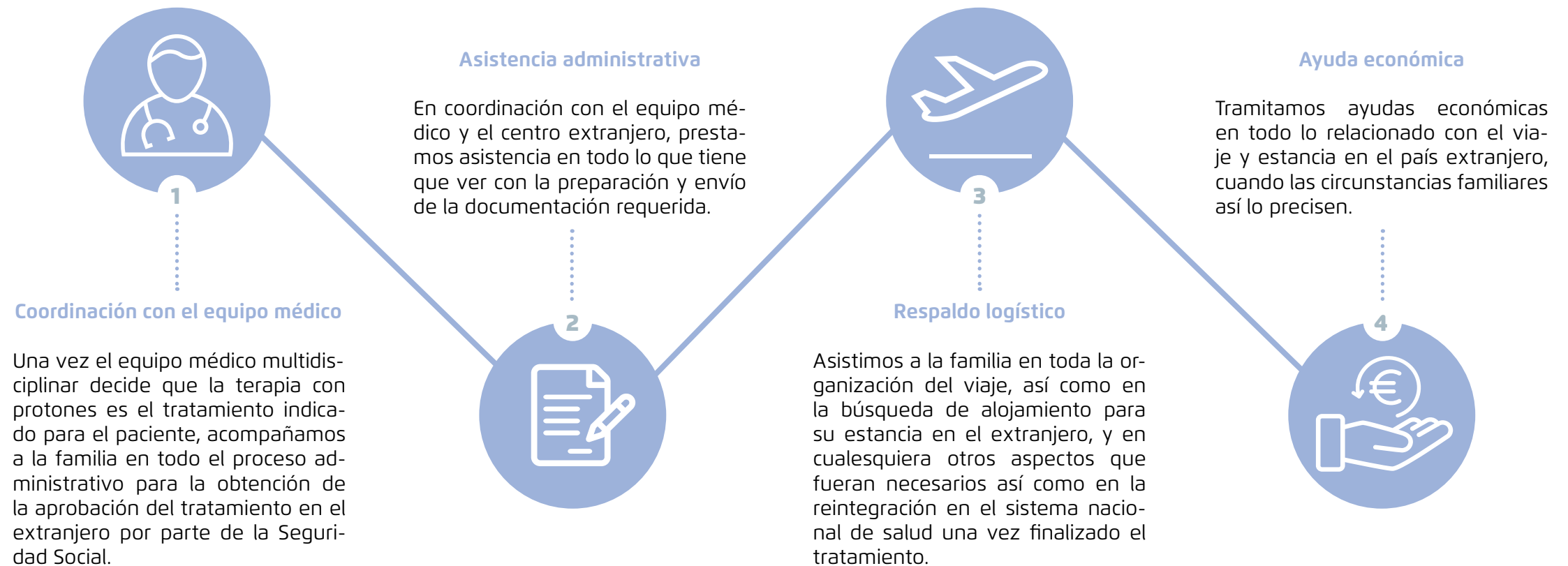
La terapia de protones es una forma avanzada de radioterapia externa que utiliza **haces de protones de alta energía** para irradiar un tumor.

Se trata de un tratamiento especialmente indicado en **situaciones clínicas delicadas** en las que el tumor se encuentra en áreas de difícil acceso y/o cercanas a órganos y tejidos importantes, así como en el caso de **tumores pediátricos** donde los tejidos y órganos se encuentran en pleno desarrollo.

PAPEL DE LA FUNDACIÓN

Actualmente, **no existe en España ningún centro en el que se suministre la terapia con protones**. Es por eso que hemos desarrollado un programa dirigido a niñas y niños con cáncer para que, en aquellos casos indicados por el equipo médico del hospital, puedan ser tratados en un centro europeo.

Programa de protones | PROCESO DE ATENCIÓN



Programa de protones

ACTIVIDAD

Durante 2018, hemos ayudado a más de 15 familias a hacer más llevadero su traslado al extranjero para recibir la terapia con protones. En dicho recorrido, les hemos acompañado en todo el proceso previo al viaje, así como durante toda la estancia, intentando dar respuesta a aquellas inquietudes que se han ido planteando en esta travesía.

Ellos han sido y siguen siendo nuestra razón de ser.

Fátima



Diego



Gael



Iber



Programa de protones

TESTIMONIOS

"El contacto con la Fundación Columbus fue gracias a la oncóloga que llevaba a Lola. Ella fue quien nos facilitó su número y desde ese instante sentimos que no estaríamos solos en el camino a Alemania. Nos ayudaron en todo momento, desde las gestiones con la clínica de protones, intérpretes, económicamente, en la búsqueda de alojamiento y siempre a nuestra disposición para cualquier duda que surgiera".

Juan Pedro, padre de Lola,
diagnosticada de un ependimoma
y tratada en Essen (Alemania).



"Desde el primer momento que entró la fundación en nuestro caso, hemos tenido siempre información de cómo iba el proceso de aprobación ante las instituciones y de qué tipo de gestiones teníamos que realizar para ello en todo momento. Nos han ayudado a organizar todo el viaje y a orientarnos en lo que debíamos tener preparado para llevar".

Alicia, madre de Olivia,
diagnosticada de un ependimoma
y tratada en Essen (Alemania).



"Una vez nos comunicaron que la radioterapia la haríamos en Essen (Alemania), entramos en contacto con la Fundación Columbus. Nos ayudaron con la búsqueda del alojamiento y nos facilitaron un traductor para que nos acompañara a las citas y poder entendernos con los médicos".

Raquel, madre de Paula,
diagnosticada de un ependimoma
y tratada en Essen (Alemania).



"En la Fundación Columbus nos han ayudado mucho, porque han cogido todo lo que era duro para mí: alojamiento, traductor, el viaje, los contactos en Alemania... Ellos no solo me han ayudado con el tema económico, que nos ha servido mucho, sino también con otros temas importantes... Gracias a todos los que trabajan en la fundación hemos estado muy bien acogidos y no hemos tenido ningún problema en Essen".

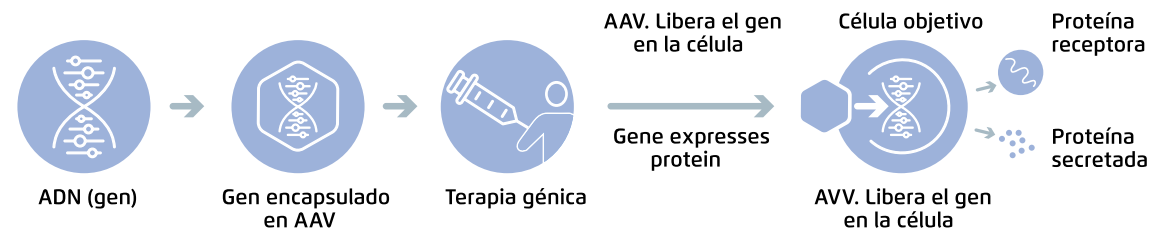
Mohammadi, padre de Nouha,
diagnosticada de un cordoma
y tratada en Essen (Alemania).

Programa de terapia génica

Desde la fundación, estamos trabajando en el segundo proyecto que tendrá como objetivo el desarrollo de **tratamientos de última generación de terapia génica para enfermedades ultrarraras neurodegenerativas**.

La terapia génica es un tipo de tratamiento que utiliza genes para tratar o prevenir enfermedades, permitiendo insertar un gen en las células de un paciente en lugar de utilizar un fármaco o cirugía.

Sustitución del gen defectuoso por el gen correcto:



Inicialmente, el proyecto estará centrado en cuatro enfermedades y para ello, trabajaremos con las mejores instituciones y expertos en este campo, para disponer de los medios necesarios para el desarrollo de dichas terapias.

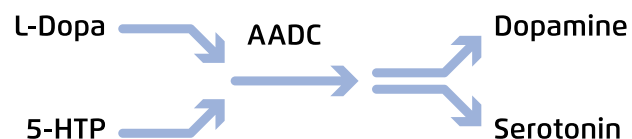
En concreto, las enfermedades en las que comenzaremos a trabajar son:

- Deficiencia de Aminoácido Aromático de Descarboxilasa (AADC)
- GM1 gangliosidosis tipo 1
- Niemann-Pick A
- Niemann-Pick C

Programa de terapia génica

Deficiencia de Aminoácido Aromático de Descarboxilasa (AADC)

La deficiencia de la descarboxilasa de aminoácidos aromáticos (AADC) es la primera enfermedad ultrarrara monogénica neurodegenerativa que la Fundación Columbus está tratando a través del desarrollo de soluciones con terapia génica. También conocida como párkinson infantil, se trata de un trastorno neurológico heredado genéticamente que afecta a la capacidad del cerebro para producir neurotransmisores, especialmente la dopamina y la serotonina, dos de los más esenciales y necesarios para la vida diaria.



Para entenderlo, la falta de esta proteína provoca que el cerebro de estos niños esté como 'desconectado' de su cuerpo, con todas las implicaciones que eso tiene. Este es el caso de Sellina o Jace, dos de los primeros pacientes que se sometieron a los ensayos clínicos en EEUU en 2017 y 2018. Sellina no podía tragar. La saliva le bloqueaba la garganta tenía que ser aspirada constantemente. Jace, por su parte, tampoco tenía control sobre su cabeza, las luces le molestaban, los puños los mantenía cerrados y muy apretados, y padecía un dolor constante que no le permitía dormir. Su enfermedad no tenía cura, solo podían recurrir a fármacos para aliviar los síntomas.

Tras la aplicación de la terapia génica, los progresos de ambos pacientes fueron sorprendentes. Su control de la cabeza mejoró, su contacto y foco visual también mejoraron.

Hasta 2018, se han tratado seis niños en Estados Unidos. Los resultados han sido muy esperanzadores, motivo por el cual, considerando la gravedad de la enfermedad y la falta de tratamiento, abre una esperanza a las familias afectadas en todo el mundo.

Durante el año 2019, se iniciará el ensayo clínico en Varsovia (Polonia) de forma que los pacientes europeos puedan acceder a él. El objetivo de la Fundación Columbus será conseguir que ningún paciente quede fuera del ensayo clínico y facilitar el proceso para su acceso al mismo.

La cultura como movimiento solidario

Durante este año, hemos trabajado también en promover y divulgar la cultura en España y al otro lado del charco, a través de la organización de conciertos benéficos en los que hemos podido contar con la colaboración de artistas de primer nivel internacional.

IL SOLDATO

El protagonista de las actividades culturales no ha sido otro que un extraordinario cello de 1800, fabricado por Josef Guadagnini y apodado, precisamente, **Il Soldato**.

Este excepcional instrumento se ha ido heredando entre grandes intérpretes desde que saliera de una colección privada a principios del siglo XX. El gran maestro Herre Jan Stegenga eligió a Ángel Luis Quintana, solista de la Orquesta Nacional de España, como sucesor de esta joya. Desde la Fundación Columbus decidimos adquirirlo para cedérselo al músico seleccionado y que, de esta forma, pudiera continuar el legado.

En torno a **Il Soldato**, hemos organizado diferentes actividades y conciertos que han permitido que pequeños y mayores disfrutaran de su música en diferentes lugares.



La cultura como movimiento solidario

GIRA "A TEMPO | IL SOLDATO & FRIENDS"

Siguiendo con la **gira de conciertos benéficos "Il Soldato and Friends"** que iniciamos a finales de 2017, hemos organizado varios de estos eventos con el objetivo de recaudar fondos para seguir acercando las nuevas tecnologías a los que más lo necesitan. En dichos eventos, hemos tenido la suerte de contar con artistas de talla mundial como ha sido el caso de **Jarabe de Palo**, la mezzosoprano **María José Montiel** o el director de orquesta, **Ramón Tebar**.

"50 palos al cáncer infantil" | Casa Batlló | Barcelona

"Alegrías" de Antón García Abril | Orquesta de Ópera del Conservatorio de Moscú | Rusia

"Il Soldato & Friends" | Raleigh | Carolina del Norte (EEUU)

"Il Soldato & Friends" | Washington DC (EEUU)



Nuestros amigos

Desde que iniciamos esta andadura, hemos contado con el apoyo de muchas **entidades solidarias**. Todas ellas han supuesto un impulso importante para la Fundación Columbus y nos han permitido poder avanzar en nuestra misión de acercar la cultura y la innovación a la sociedad. ¡Gracias a todas por vuestra generosidad!



- **Fundación Global Omnium** y **Obra Social La Caixa** colaboraron en la celebración de los dos conciertos de la gira "Il Soldato & Friends" con el objetivo de luchar contra el cáncer infantil.
- La **familia Bernat** cedió la extraordinaria Casa Batlló para poder celebrar allí el concierto "Il Soldato & Jarabe de Palo".
- **Chupa Chups** donó a la fundación los fondos recaudados a través de un evento organizado con antiguos trabajadores de la empresa.

Otras muchas **entidades amigas** han querido mostrar su compromiso con nuestra causa, colaborando con nosotros de diferentes formas:



La fundación en los medios

rtve
ABC

LA VANGUARDIA
LAS PROVINCIAS

CADENA
SER
COPE

europa
press
EFE:

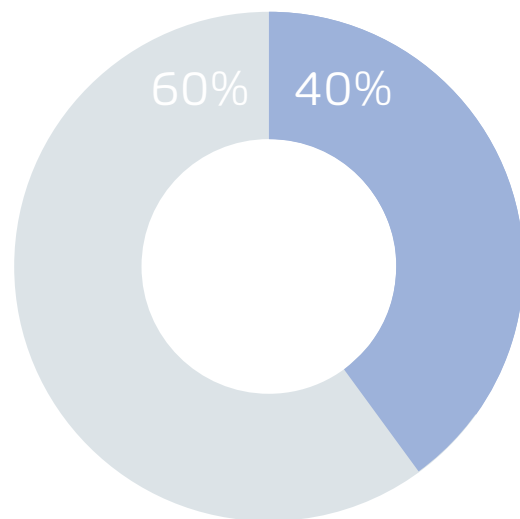
eldiario.es
Periodismo a pesar de todo
valencia vp plaza.com



Transparencia

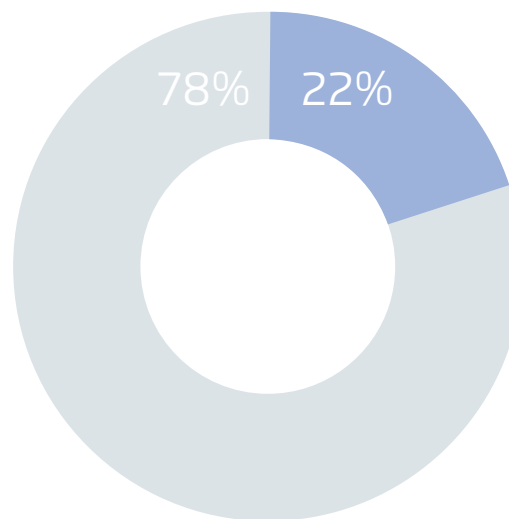
Las cuentas anuales de la Fundación Columbus correspondientes a 2018 han sido auditadas por 3e Auditores. Durante dicho ejercicio 2018, hemos obtenido y empleado los recursos de la siguiente manera:

RECURSOS OBTENIDOS*



- Convenios colaboración
- Donaciones particulares

RECURSOS EMPLEADOS*



- Gastos operativos
- Actividades fundacionales

* Estos datos son estimativos. El estudio de la situación financiera de la Fundación Columbus realizado por los auditores y correspondiente a 2018 está a disposición de quien lo solicite.



info@fundacioncolumbus.org

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

+34 910 571 655

fundacioncolumbus.org

