

ACELERAMOS LA ESPERANZA

Desarrollamos terapias
avanzadas para niños con
enfermedades ultrarraras



¿Quiénes y por qué somos?

Salud, cultura e innovación para llevar esperanza a los niños, acelerando el acceso a terapias avanzadas para enfermedades ultrarraras.

Fundación Columbus* fue fundada en 2017, impulsando iniciativas pioneras en salud. Hoy, con un enfoque claro, la fundación trabaja para acelerar el desarrollo y el acceso a tratamientos basados en terapias avanzadas, como la terapia génica y la terapia celular, para niños con enfermedades genéticas ultrarraras, específicamente condiciones monogénicas, mejorando su esperanza y calidad de vida.

Convencidos de que la innovación y la tecnología son clave para transformar la atención sanitaria, asumimos el reto de llevar los avances científicos a quienes más

los necesitan, poniendo nuestros recursos y compromiso al servicio de proyectos que cambian vidas. Trabajamos para garantizar que ningún niño se quede atrás cuando existe una oportunidad real de tratamiento, conectando la investigación y a las personas para convertir la innovación médica en esperanza tangible.

Además, promovemos iniciativas que impulsan la cultura y la ciencia como herramientas de concienciación, cohesión social y solidaridad, a través de eventos que dan visibilidad a la causa y ayudan a generar fondos.

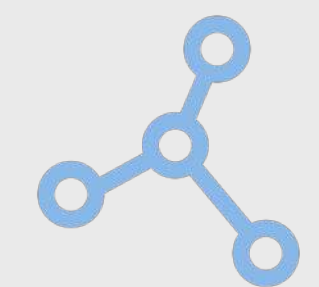
*Fundación Columbus es una Fundación sin ánimo de lucro registrada en el Registro Nacional de Fundaciones de España n.º1930.



Salud



Cultura



Innovación

¿A quiénes ayudamos?

Niños con enfermedades monogénicas ultrarraras en necesidad médica urgente.

Trabajamos junto a fundaciones de pacientes y equipos de investigación para ofrecer una oportunidad a quienes tienen pocas o ninguna opción de tratamiento, a menudo debido a la falta de interés comercial.

Por eso dedicamos todos nuestros esfuerzos a cambiar sus vidas —y las de sus familias— impulsando nuevos programas clínicos que hagan los tratamientos más accesibles, más equitativos y más esperanzadores.



Una alianza única que impulsa tratamientos para enfermedades ultrarraras



Un hospital pediátrico líder en Europa donde se realizan ensayos clínicos y los pacientes reciben terapias avanzadas.



Una organización biotecnológica sin ánimo de lucro impulsada por la misión de desarrollar medicamentos genéticos y avanzar terapias hacia su aplicación clínica. Facilitando también la filantropía desde Estados Unidos.



Fundación que acelera la esperanza para niños con enfermedades ultrarraras al aumentar la visibilidad y facilitar la investigación, el desarrollo y el acceso de los pacientes a terapias innovadoras.

Juntas, Fundación Columbus, SJD y Elpida están haciendo posibles los ensayos clínicos, llevando nueva esperanza a los niños y familias afectados por enfermedades ultrarraras.

SOBRE SANT JOAN DE DÉU



Un hospital pediátrico de referencia en Europa

El SJD es uno de los principales hospitales pediátricos de Europa y el centro más activo en medicina infantil de España. El hospital atiende a más de 22.800 niños con enfermedades raras, lo que lo convierte en un centro de referencia nacional para afecciones pediátricas complejas y en un centro clave para la atención de enfermedades raras en Europa.

A través de su colaboración con la Fundación Columbus, el hospital desempeña un papel clínico fundamental en el desarrollo y la administración de terapias avanzadas para enfermedades ultrararas. El SJD se encarga de la identificación de pacientes, la gobernanza clínica, la administración de tratamientos y el seguimiento a largo plazo, garantizando que las terapias innovadoras puedan administrarse de forma segura y rigurosa a los pacientes pediátricos. Juntas, ambas instituciones tienen como objetivo transformar los avances científicos en opciones terapéuticas reales para los niños con enfermedades ultrararas que actualmente no cuentan con alternativas terapéuticas, al tiempo que construyen un modelo sostenible y escalable para acelerar el desarrollo de futuras terapias.



¿Qué hemos logrado?

+55

Niños con enfermedades raras tratados con terapia génica

6

Investigaciones innovadoras para desarrollar terapias génicas

+70

Eventos culturales, deportivos y científicos para recaudar fondos

+1000

Apariciones en medios de comunicación

1

Ensayo clínico en Europa
(España, Italia, Alemania)

Ahora, la vida tiene un nuevo sentido para los niños y familias beneficiadas.

Irai, una de las pacientes españolas afectadas por párkinson infantil tratadas con terapia génica.

Objetivo 10

Aspiramos a desarrollar tratamientos efectivos para 10 enfermedades raras

ACELERACIÓN

Acelerar la investigación.

ACCESIBILIDAD

Hacer accesible el tratamiento a quien más lo necesita.

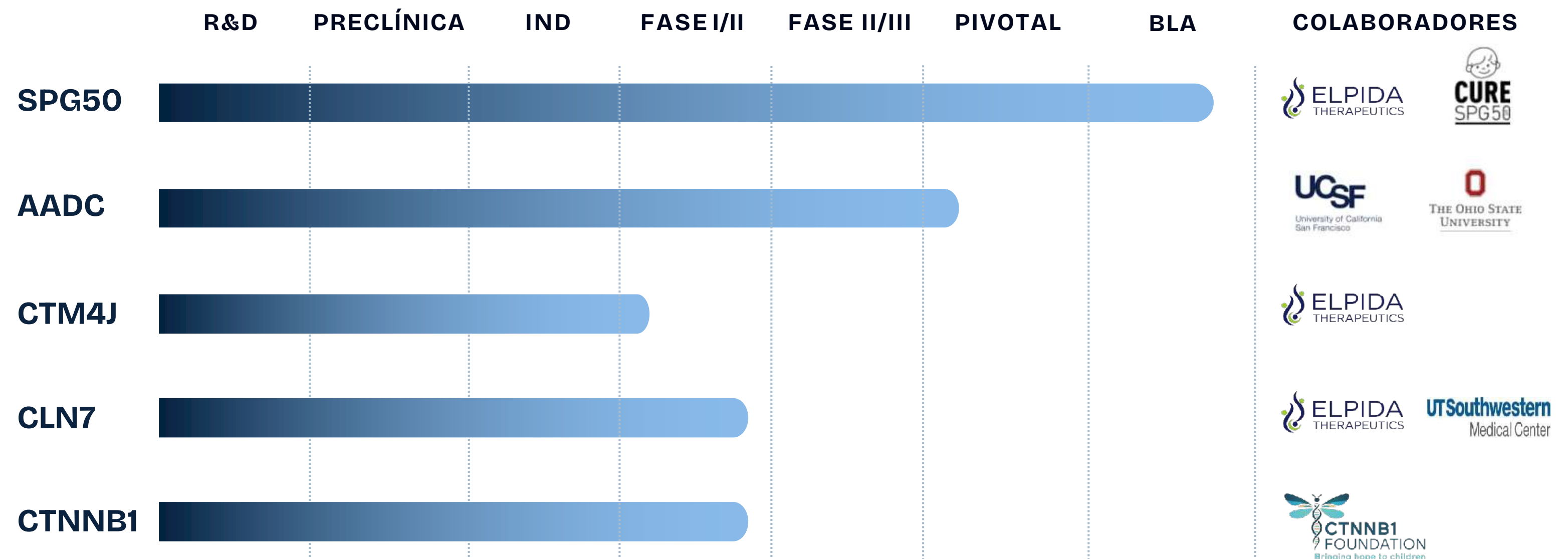
ASEQUIBILIDAD

Lograr tratamientos asequibles para que la economía no sea una barrera.

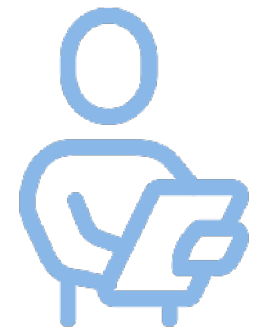
ATENCIÓN

Garantizar que cada paciente reciba el cuidado y la atención que necesita.

Enfermedades con la que ya estamos trabajando

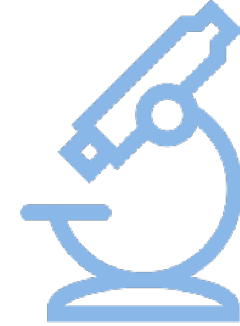


Objetivo 10 ¿Cómo lo hacemos?



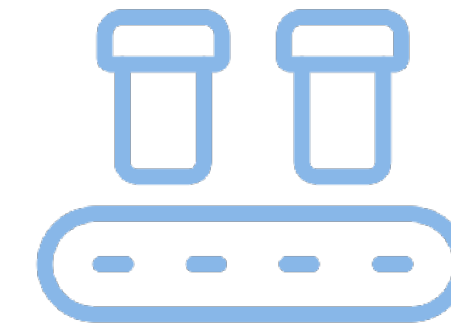
**Valoración
enfermedad**

Comité científico de expertos



**Desarrollo
fármaco**

Fármacos que no existen
en el mercado



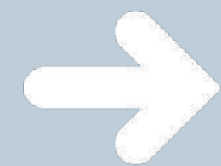
Manufactura

Reducción de costes
y asegurar capacidad



Paciente

Acceso al fármaco en el
momento adecuado



Cubrimos todo el proceso

Hitos destacados de nuestra historia

- **Nace Fundación Columbus**
- Primer concierto benéfico en Valencia.

2017

2018

- Comienza programa de protonterapia. Primeros 15 pacientes con cáncer infantil.
- Comienza programa de terapia génica con resultados positivos para el tratamiento de AADC (párkinson infantil).
- Conciertos benéficos en Barcelona (Casa Batlló-Jarabe de Palo), Moscú (Rusia), Carolina del norte (EE.UU.) y Washington DC (EE.UU.).

2019

- Primera operación de terapia génica (AADC). Irai vuelve a nacer.
- Protonterapia. 50 niños con cáncer infantil tratados.
- Apertura Centro Protonterapia Quirón Salud (Madrid).
- Nace Columbus Children's Foundation (USA).
- Conciertos benéficos en el Museo del Prado (Madrid), Pamplona, San Sebastián y Sevilla.

2020

- Acuerdo con Viralgen para acceder a la producción de vectores AAV para terapia génica.
- Firma con diversas entidades para el tratamiento con terapia génica.
- 42 pacientes asistidos para el tratamiento con protonterapia.
- Conciertos benéficos en Amazon Pro bono week (streaming), San Sebastián, L'Oceanografic (Valencia. Por pandemia suspendidos varios eventos).
- Apertura Unidad de Protonterapia Clínica Universidad de Navarra.

2021

- Lanzamiento del programa Objetivo 10.
- 55 pacientes asistidos con protonterapia.
- Gestión para garantizar la protonterapia en España.
- Operación de Candela, última niña española con AADC.
- Avances en programas Niemann Pick C y A, Duchene, SPG50, CTNNB1.
- Conciertos en Catedrales de Santiago de Compostela, Orense y Pontevedra. Concierto ELE y Alex Ubago.

2022

- Campaña Ucrania X2 para niños con enfermedades raras.
- Desarrollo de un nuevo vector para uso clínico en Viralgen.
- Finaliza con éxito el programa de protonterapia con 155 pacientes beneficiados.
- Concierto en Fundación Bancaja. Valencia.
- Nace el Festival RenHacer (Festival Arantzazu en su origen).
- III Jornadas neurocientíficas y educativas.

2023

- Reconversión del programa de protonterapia para el cáncer infantil.
- Programa CMT4J estudio en preclínica.
- Torneo benéfico de Golf por Alberto (SPG50).
- Partido benéfico Real Sociedad vs Bayer L. "Métele un gol al SPG50".
- Concierto de Navidad en la Parroquia San Nicolás. Valencia.
- II Festival RenHacer.

2024

- Ensayo pionero en Europa SPG50.
- Primer tratamiento de SPG50 de un niño español, Alejandro.
- Avances para tratamiento del CMT4J, con colaboración de Elpida Therapeutics, entre otros.
- Alianza con CTNNB1 Foundation y Asociación CTNNB1 España para una terapia génica pionera.
- Noche benéfica, Teatro Real de Madrid.
- III Festival RenHacer.
- Alianza con Farmamundi por los afectados por la DANA de Valencia.

2025

- Primer niño menor de 3 años tratado con terapia génica para SPG50 en España
- Concierto benéfico, Catedral de Valencia para Asoc. Culturales afectadas por la DANA.
- IV Festival RenHacer.

2026

- Colaboración con Elpida.
- Acuerdo de colaboración con SJD.
- 5.º Festival RenHacer.
- Ensayo europeo de fase III.
- Fase I/II CMT4J y CLN7.
- Primer niño con CLN7 tratado.

Objetivos de Desarrollo Sostenible y Agenda 2030



3 SALUD Y BIENESTAR



Promover y garantizar la salud y el bienestar con técnicas innovadoras para tratar a niños y niñas con enfermedades ultrarraras y mejorar su calidad de vida.

9 INDUSTRIA, INNOVACIÓN E INFRAESTRUCTURA



La investigación e innovación científica están vigentes en todos los proyectos de la fundación con las últimas terapias más avanzadas para que los niños y niñas con enfermedades ultrarraras puedan beneficiarse del progreso científico.

10 REDUCCIÓN DE LAS DESIGUALDADES



Cuando un tratamiento no es comercialmente viable, la fundación interviene acelerando la investigación de enfermedades ultrarraras y haciendo accesibles las terapias a los pacientes, independientemente del estatus, comunidad y nacionalidad.

17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



En el desarrollo de su actividad la fundación crea alianzas y coopera con otras fundaciones, organizaciones y entidades científicas, así como hospitales y entidades del sector privado.

Patronato



Damià Tormo Carulla
Fundador & Presidente



Javier García Cogorro
Fundador & Secretario



Shiela Mameng
Directora

Garantizar que la innovación tenga un impacto real en la sociedad —y en quienes más la necesitan— es lo que nos unió, y sigue siendo nuestra mayor fuente de entusiasmo y motivación.



Mercedes Calabuig
Patrona



Beatriz Sobrino
Patrona



Ana López
Patrona



Marc Marco
Director financiero

Cultura que une y genera esperanza

Fundación Columbus utiliza la cultura como un puente de solidaridad e integración social.

Organiza conciertos internacionales en escenarios emblemáticos, así como eventos deportivos y científicos, para recaudar fondos y difundir su mensaje de esperanza entre quienes más la necesitan.

8 años de
inspiración e
impacto real



Primer concierto benéfico

La Beneficencia. Valencia. Diciembre, 2017.





En la Fundación Columbus trabajamos para contribuir al desarrollo de la sociedad, difundiendo cultura y ciencia e impulsando iniciativas sociales para ayudar a los que más lo necesitan.



María José Montiel

Finalista de los Premios Grammy y Premio Nacional de Música 2015, revistas como Opera News (USA), Ópera Actual (España), Ópera Magazine (Francia), L'Opera (Italia) y Orpheus (Alemania) posicionan a María José Montiel como una de las grandes mezzosopranos de la actualidad alabada por la belleza de su timbre, su delicadeza interpretativa y poder comunicativo.

Formada entre Madrid y Viena, su trayectoria le ha llevado a debutar en los escenarios más importantes del mundo como la Ópera Nacional de París, la Wiener Staatsoper, el Teatro San Carlo de Nápoles, La Fenice de Venecia, la Scala de Milán, el Carnegie Hall de Nueva York, Kennedy Center de Washington, el Real de Madrid, el Liceu de Barcelona o el Palau de les Arts de Valencia, entre otros. Carmen, de Bizet, es uno de sus roles de referencia, habiéndolo interpretado en teatros de Italia, Suiza, Alemania, Francia, España, Japón, Estados Unidos, China e Israel. Su personal visión de la popular gitana, unida a su larga colaboración con Riccardo Chailly y Zubin Mehta marcan un giro en su carrera con éxitos reseñables en Viena, Nueva York, Milán, Washington, Tokio o Leipzig.

Ha cantado otros títulos como Aida, Contes d'Hoffmann, Medea, Werther, Un ballo in maschera, La Gioconda, La Favorita, Luisa Miller, La vida breve, Samson et Dalila o María Moliner dirigida por maestros de la talla de Lorin Maazel,

J. Delacote, N. Marriner, Gómez Martínez, Jeffrey Tate, J. Conlon, V. Petrenko, Daniel Oren, Charles Dutoit, P. Steinberg, H. Stein, John Axelrod, G. Navarro, Xian Zhang, A. Fisher, J.P. Decker, G. Asensio, Lawrence Foster, Janos Kovacs, Maurizio Benini. Ha sido invitada por las más destacadas orquestas internacionales de Europa, Asia y América abarcando un amplio repertorio en el que destacan obras fundamentales para su cuerda como Les nuits d'été (Berlioz), Poème de l'amour et de la mer de Chausson, Segunda, Tercera y Octava sinfonías de Mahler, Escenas de Faust (Berlioz), Messa da Requiem (Verdi), Novena Sinfonía (Beethoven), Stabat Mater y Misa Solemne (Rossini), Shéhérazade (Ravel), Rapsodia para contralto (Brahms) o Lieder eines fahrenden Gesellen (Mahler).

María José Montiel ha dedicado gran parte de su carrera al recital de canción francesa, lied alemán y música española, tanto de autores clásicos como a la creación de compositores contemporáneos, consagrándose como una gran recitalista. Su discografía abarca una veintena de grabaciones, ha recibido el premio de la crítica de Ópera de Campoamor, el premio Federico García Lorca de la crítica de RNE y el premio de la crítica de la cultura de la CC.

“Este es el programa benéfico más emocionante en el que he participado en toda mi vida, y supone un gran privilegio poder alzar mi voz dando amor y entrega a niños que lo necesitan”



1 CONCIERTO
à tempo

IL SOLDATO
& FRIENDS



11 DE DICIEMBRE DE 2017 | SALÓN DE ACTOS DE LA BENEFICIENCIA | VALENCIA

PROGR

• La Rosa y el Sol
• Canción al árbol

• Azulao (Jaymí)

• Al que linda ir

SEGUND

• Si mes vers av
• L'heure exquise
• A Chloris (Rey)

• Elegie (Jules)

• Le temps des

• Meditation, Ti

• Mon coeur s'o

El concierto est:
Será retransmit

Programa de mano del primer concierto.
La Beneficencia. Valencia.
Diciembre, 2017.



Concierto benéfico de Jarabe de Palo
Casa Batlló, Barcelona. Febrero, 2018.



Concierto
benéfico.
Conservatorio de
Música
de Moscú,
Rusia.
Septiembre, 2018.



 fundación
columbus



"ALEGRÍAS" HOMENAJE A ANTÓN GARCÍA ABRIL
CORO DE NIÑOS VESNA | CORO DE NIÑOS AURORA
BORJA QUINTAS | MARÍA JOSÉ MONTIEL | HUGO PÉREZ-ARAUNA GARCÍA-ABRIL
ORQUESTA SINFÓNICA DEL TEATRO DE LA ÓPERA DEL CONSERVATORIO DE MOSCÚ
CON LA COLABORACIÓN ESPECIAL DEL MAESTRO JOSÉ DE FELIPE

27 de septiembre de 2018 | Gran Sala del Conservatorio Estatal de Moscú P. I. Tchaikovsky

 Instituto
Cervantes
MOSCÚ

 Cooperación
Española



Gira de conciertos benéficos en EE.UU.
Washington D. C., Carolina del Norte.
Noviembre, 2018.



 fundación
columbus

VII CONCIERTO DE LA GIRA IL SOLDATO & FRIENDS
GALA LÍRICA BENÉFICA

 María José Montiel
Mezzo soprano

 Marcelo Puente
Tenor

 Ángel Luis Quintana
Cellista

 Ramón Tebar
Director de Orquesta

Orquesta Sinfónica Universidad de Navarra

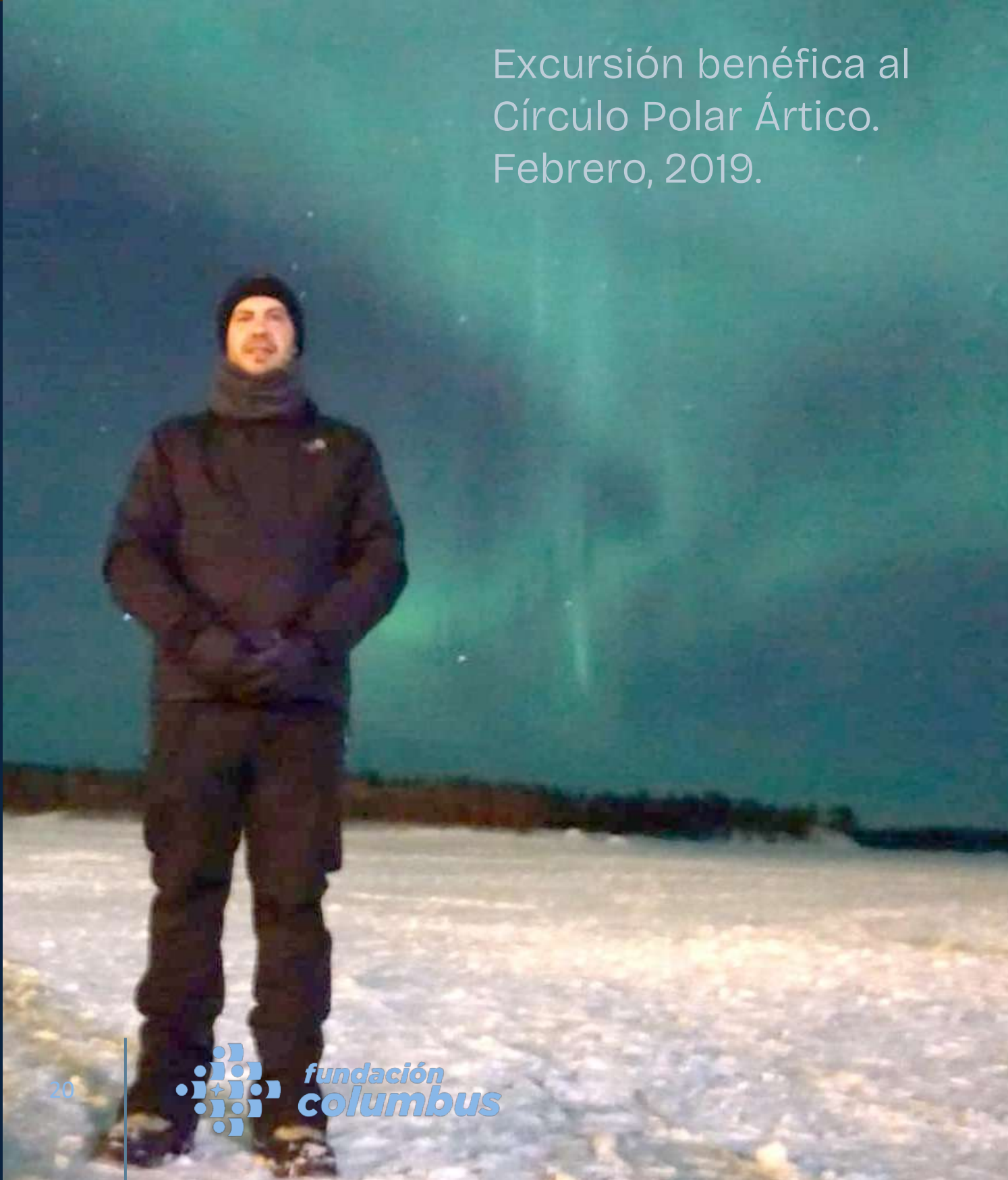
28 DE ENERO DE 2019 20:00H
TEATRO VICTORIA EUGENIA DE SAN SEBASTIÁN

Concierto
benéfico.
San Sebastián.
Enero, 2019.



Concierto solidario en el Acuario de Sevilla. Febrero, 2019.





Excursión benéfica al Círculo Polar Ártico. Febrero, 2019.



Conferencia científica del Dr. Krystof Bankiewicz de la Universidad de Ohio (EE.UU.) en Fundación Telefónica, Madrid. Febrero, 2019.



Concierto
benéfico en el
Museo del Prado.
Diciembre, 2019.



Reto: “El viaje de Marta”

Para visibilizar la enfermedad rara Niemann Pick C, se realizó una campaña que, gracias a la colaboración de la Fundación Telefónica, logró el apoyo de más de 1200 celebridades en RR.SS., que compartieron un selfie con el gesto que simulaba un catalejo que ve la cura de la enfermedad. Septiembre, 2019.

También se realizó un concierto benéfico singular de celos, liderados por “Il Soldato”, chelo de 1800 propiedad de Fundación Columbus e interpretado por Ángel Luis Quintana. Febrero, 2020.



Concierto
benéfico.
San Sebastián.
Octubre, 2020.



atempo

IL SOLDATO & FRIENDS

CANCIONES PARA CURAR

by Fundación Columbus & Viralgen

22 DE OCTUBRE 21 H

TEATRO VICTORIA EUGENIA | SALA PRINCIPAL

SAN SEBASTIÁN

MARÍA JOSÉ MONTIEL
Mezzosoprano

EDUARDO SANDOVAL
Tenor

MIQUEL ESTELRICH
Piano

ÁNGEL LUIS QUINTANA
Cello

CHARINA QUINTANA
Flauta

MUY PRONTO

DÍAS

HORAS

MINUTOS

18

15

56

Concierto de Navidad.
L'Oceanografic, Valencia.
Diciembre, 2020.





Concierto benéfico en Fundación Bancaja. Valencia. Junio, 2022.

Nace el Festival RenHacer

En sus inicios, se denominó "Festival de Arantzazu". En las siguientes ediciones, se le bautizó con su actual denominación, más acorde al propósito del festival. Septiembre, 2022.

En poco tiempo se ha convertido en un clásico de la cultura, la solidaridad y la ciencia. Además de los conciertos de primer nivel, se organizan encuentros y conferencias científicas.

RenHacer

Festival · Musikaldia





En agradecimiento por la gran labor del hospital de Brodno de Varsovia (Polonia) en favor de los niños con párkinson infantil, la fundación le obsequió una menina creada por la artista Begoña Fernández-Castaño. También, junto a Viralgen, la fundación apoyó el concierto de la Euskadiko Orkestra de Bilbao en Varsovia. Marzo, 2023.



27 DE MAYO

I TORNEO BENÉFICO DE GOLF A FAVOR DE LA ENFERMEDAD RARA SPG50.

APPROACH POR ALBERTO

TODO LO RECAUDADO IRÁ DESTINADO A FINANCIAR EL TRATAMIENTO DE ALBERTO.
DESCUBRE SU HISTORIA EN [FUNDACIONCOLUMBUS.ORG](https://fundacioncolumbus.org)

**HAZ TU
DONATIVO:**



MODALIDAD ABIERTA.
SOCIOS: 20€ PERSONA. NO SOCIOS: 40€ PERSONA.
RIFA: 5€. VENTA DE NÚMEROS PARA LA RIFA:
EN EL MASTER CADDIE Y TIENDAS PATROCINADAS.

I Torneo benéfico de Golf.
Mayo, 2023.





Partido benéfico entre la Real Sociedad y el Bayer 04 Leverkusen. Julio, 2023.



Concierto de Navidad en la Parroquia de San Nicolás de Bari, Valencia. Diciembre, 2023.



Cena benéfica en el Teatro Real de Madrid. Abril, 2024.





RenHacer

Festival · Musikaldia

III Edición del festival con Joaquín Achúcarro. Los conciertos se realizaron en Donostia, Bilbao y Arantzazu. Septiembre, 2024.

RenHacer²⁰²⁴
Festival · Musikaldia

 fundación
columbus

 columbus
children's
foundation

PROGRAMA

JOAQUÍN ACHÚCARRO
Pianista / Piano

NARCÍS SERRA
Violonchelo / Viola

EDUARDO LÓPEZ
Violín / Violin

ÁNGEL LUIS QUINTANA
Violín / Violin

BILBAO ORKESTRA SINFONIKOA (BOS)

MIGUEL ESTEBAN
Batería / Drums

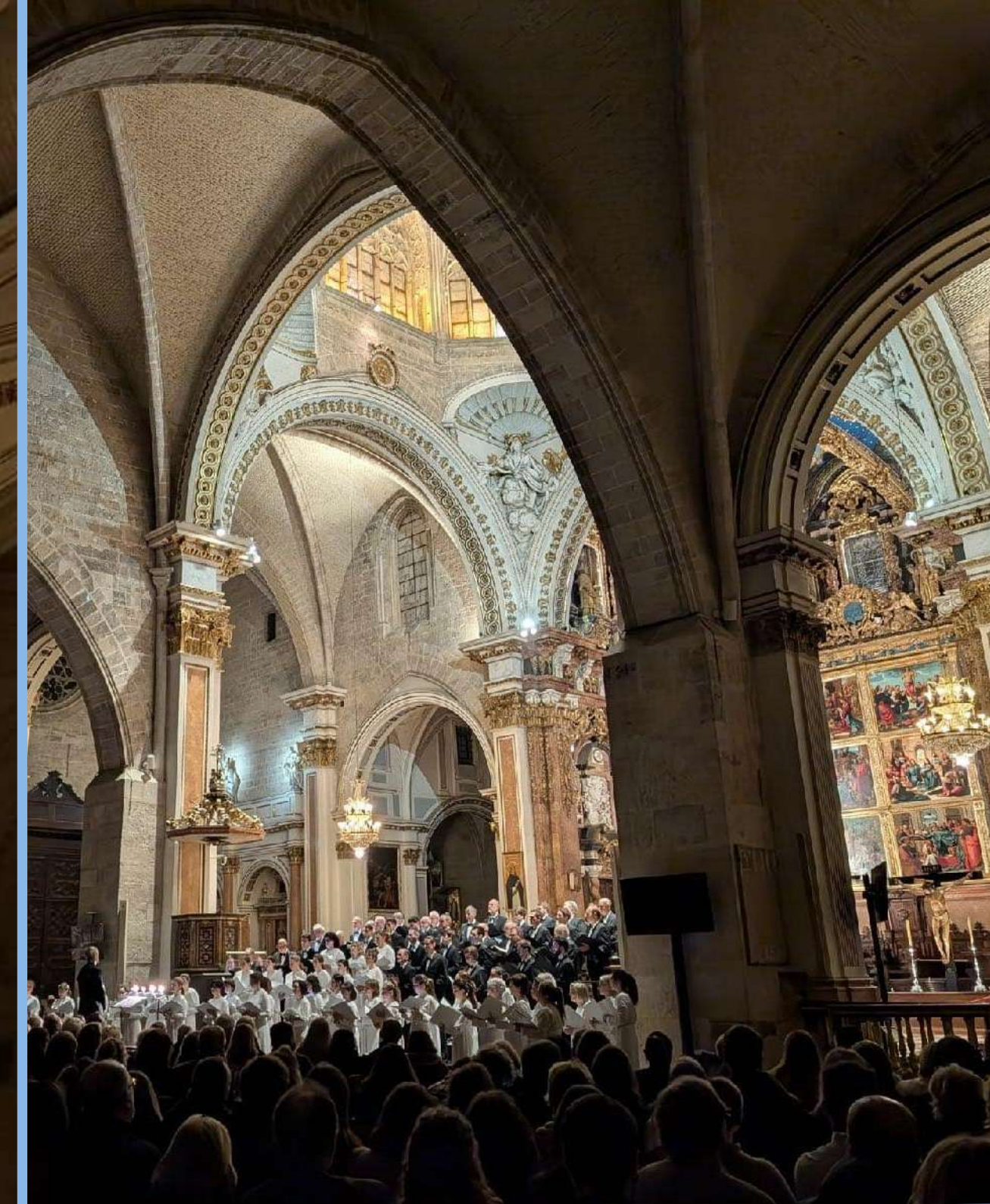
6 | 11 | 13 | 14 IRAILA | SEPTIEMBRE



Concierto de Navidad.
Parroquia de San Nicolás
de Bari, Valencia.
Diciembre, 2024.



Concierto en la Catedral de Valencia a beneficio de dos asociaciones culturales afectadas por la DANA. Marzo, 2025.



CONCIERTO BENÉFICO EXTRAORDINARIO

20 MARZO 2025 | 19h

Orfeón Donostiarra en la Catedral de Valencia

22 años después de su última visita vuelven en apoyo por la DANA

Organista: Juan de la Rubia

Director: José Antonio Sainz Alfaro



ORFEÓN DONOSTIARRA
DONOSTIAKO ORFEEA



Fondos dedicados a la recuperación de:
Unión Musical de Paiporta y la Banda Primitiva de Paiporta.

Entrada
general

20€

Colaboración
"Fila 0"

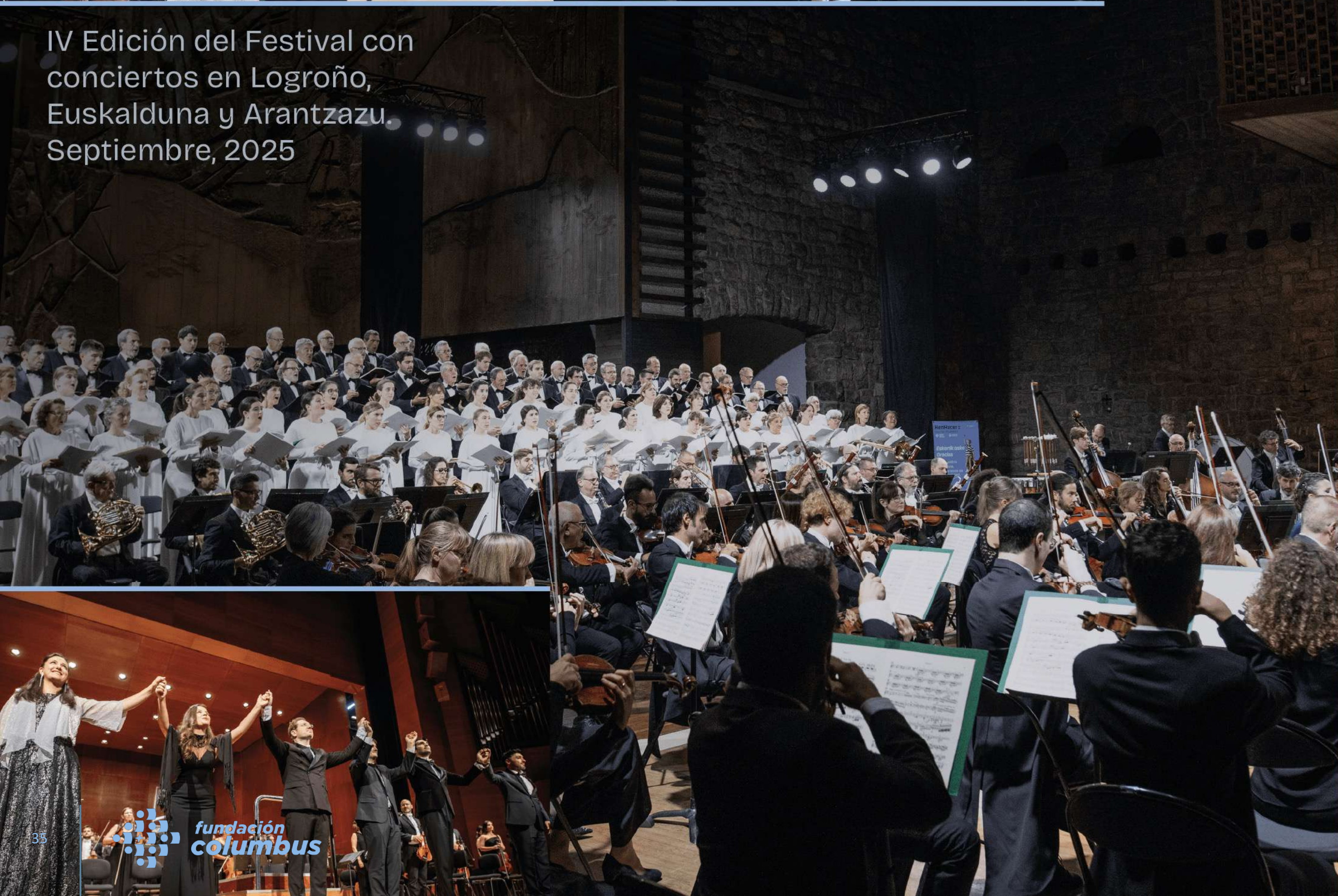
Bizum 07707

RESERVA YA
TUS ENTRADAS:
fundacioncolumbus.org





IV Edición del Festival con
conciertos en Logroño,
Euskalduna y Arantzazu.
Septiembre, 2025



RenHacer 20 25
Festival · Musikaldia
8-14 SEP

 Columbus
Children's
Foundation

 fundación
columbus

Concierto Benéfico

Tu presencia marca la diferencia
Ezina egonez egina

11SEP
20h
REQUIEM DE VERDI

RiojaForum
Logroño

13SEP
12h Matiné
Ángel Luis Quintana
Chelo
Alejandro Gómez Pareja
Chelo
Cripta
Arantzazu
Oñati

13SEP
19h
REQUIEM DE VERDI
Basilica
Arantzazu
Oñati

14SEP
19h
REQUIEM DE VERDI
Euskalduna
Bilbao

REQUIEM DE VERDI

A beneficio de niños con la
enfermedad rara CTNNB1



Compra ya
tus entradas



BABESLEAK/PATROCINADORES


LABORAL
kutxa

Columbus.
VENTURE PARTNERS

Bilbao
UDALA
AYUNTAMIENTO

VIRALGEN

SOKAI

LÄBERIT

Bexen

sidener

Byblostours

get

FFP FUNDACIÓN FERNANDO PARRA

sg

Bizkaia
Bizkaia
AYUNTAMIENTO

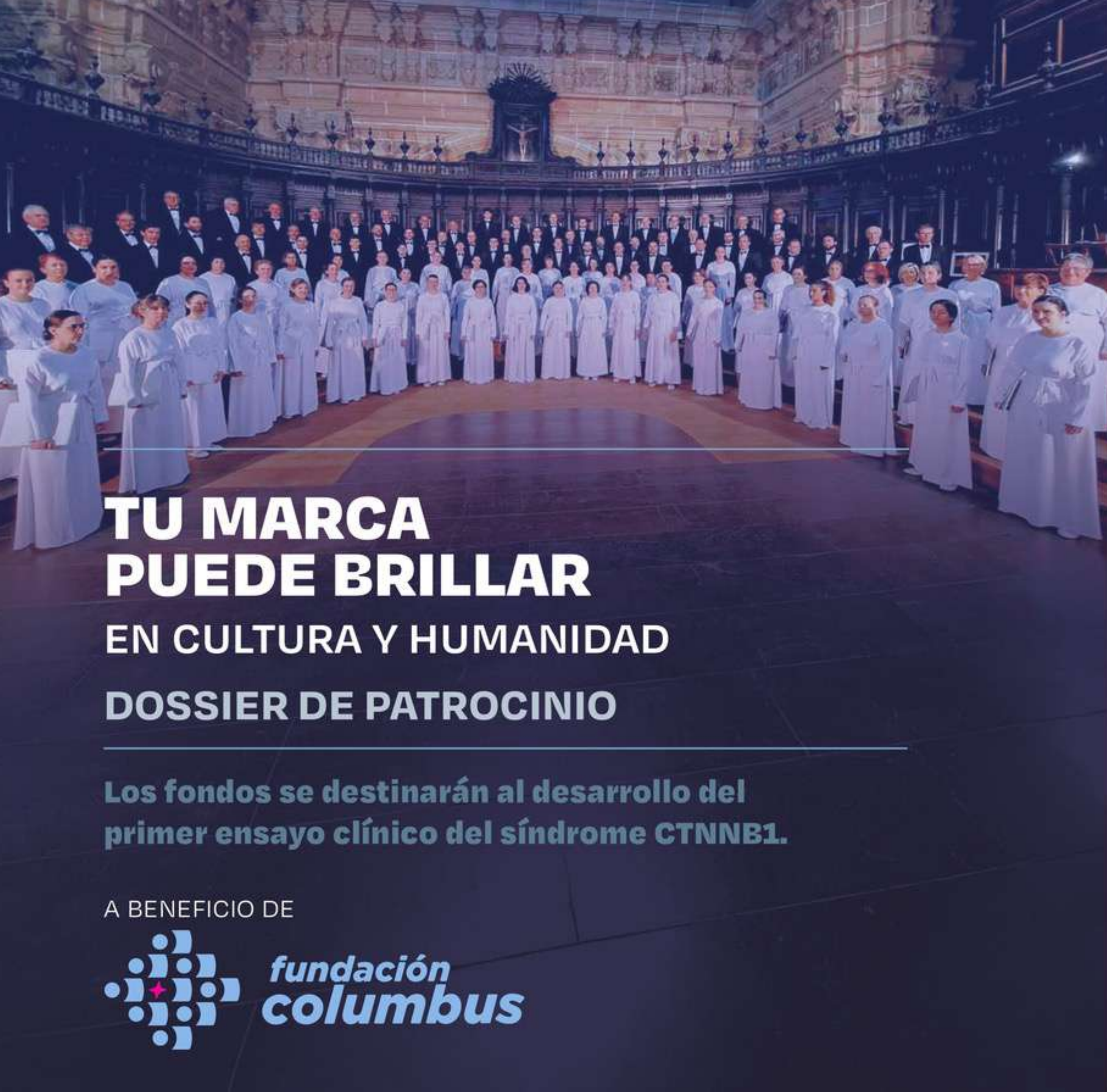
Remirez de Cantuza
Remirez de Cantuza
AYUNTAMIENTO

GIPUZKOA
Foru Aldundia · Diputación Foral

synqoi

MULTIVERSE
COMPUTING

IQVIA



TU MARCA PUEDE BRILLAR EN CULTURA Y HUMANIDAD DOSSIER DE PATROCINIO

Los fondos se destinarán al desarrollo del
primer ensayo clínico del síndrome CTNNB1.

A BENEFICIO DE



RenHacer 2026
Festival • Musikaldia



Concierto Benéfico

5 años haciendo que la música suene a esperanza

*Apóyanos en el desarrollo del primer
ensayo clínico para niños con el
síndrome CTNNB1*

30 MAY
20h

Catedral
Oviedo

13 JUN
12h Matiné
Ángel Luis Quintana
Chelo

Cripta
Arantzazu
Oñati

13 JUN
19h

Basílica
Arantzazu
Oñati

ORFEÓN DONOSTIARRA
CON ACOMPAÑAMIENTO
DE ÓRGANO

Compra ya tus entradas
fundacioncolumbus.org





**Juntos,
aceleramos la
esperanza a
través de
terapias para
enfermedades
ultrarraras.**

fundacioncolumbus.org