


fast  **SPAIN**


MEMORIA ANUAL

Ahora es el momento



2023

	¿Quiénes somos?	4
	Patronato	5
	Carta del presidente	7
	Misión, visión y objetivos	8
	Nuestro trabajo	18
	Comité científico	21
	- Estudio de historia	25
	Comité de comunicación	29
	- FAST es global	30
	- La fundación en los ..	32
	- Día internacional	33
	Comité ejecutivo	35
	- FAST para familias	35
	- Eventos	38
	- Iniciativas FAST	40
	Nuestros amigos	45
	Trasparencia	44

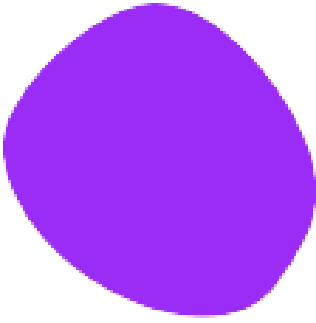
ÍNDICE

fast



SPAIN

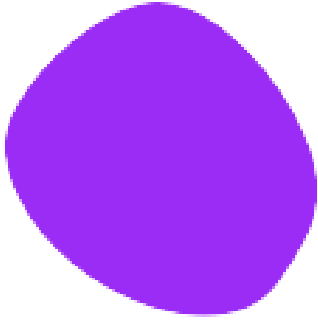




QUIENES SOMOS

La fundación **FAST ESPAÑA** está compuesta por un comité de directores padres y madres de pacientes con síndrome de Angelman, ilusionados y comprometidos con el trabajo duro hacia una mejora importante para las personas que viven con este síndrome. Además, la fundación dispone de un comité científico asesor con los doctores e investigadores que mejor conocen el síndrome en España.





QUIENES SOMOS

Patronato



Tesorera

Dayvis Bacallao
Profesora



Directora Científica

María Galán
Ministerio de Industria



Secretario

David Fernández
Director Financiero



Director Científico

Juan José Palomares
Fundador Soft4care



Directora Científica

Maite Sanz
Sanidad C.A. Madrid



Presidente

Pedro López
Dr. Ingeniero Aeronáutico

¿QUIÉNES SOMOS?

CARTA DEL PRESIDENTE

Estimada comunidad Angelman, amigos, colaboradores y patrocinadores.

En este nuestro tercer año de vida, hemos sido capaces de consolidarnos como fundación y comunidad Angelman, afianzando paulatinamente y con humildad la posición de la investigación del síndrome de Angelman en España. Como puntos destacables en este año 2023 deseamos remarcar:

- 25 líneas de investigación activas en la actualidad.
- Cuatro ensayos clínicos están en marcha a nivel mundial:
 - Oligonucleótidos antisentido: GeneTX/Ultragenix (GTX-102) e IONIS (HALOS ION582).
 - Dianas terapéuticas: Roche (ALOGABAT) y Neuren (NNZ-2591)
- Grandes avances en los ensayos pre-clínicos con otras aproximaciones de terapia génica.
- Primeros pacientes del Estudio de Historia Natural Angelman (NHS) España.
- Inicio del centro de investigación traslacional pediátrico RUSH.

2023 nos despidió con la siempre familiar campaña de calendarios del síndrome de Angelman. Este año casi 13.000 unidades lo que la consolida a día de hoy como la campaña más importante para la fundación en España.

2024-2025 son los años de la recogida de datos del Estudio de Historia Natural Angelman España que se desarrolla en sendos hospitales Puerta de Hierro y Parc Taulí. También son los años de la fase I/II (y posiblemente III) de los dos ensayos clínicos actuales: Ultragenix con GTX102 y Roche con ALOGABAT.

Es el momento de que estemos unidos pues nuestros seres queridos merecen de nuestro compromiso personal para que la investigación pueda avanzar. Por eso, desde FAST ESPAÑA en 2024 acabamos de anunciar la beca Angelman por valor de 150.000€ con el ánimo de descubrir el posible potencial investigador Angelman en nuestro país.

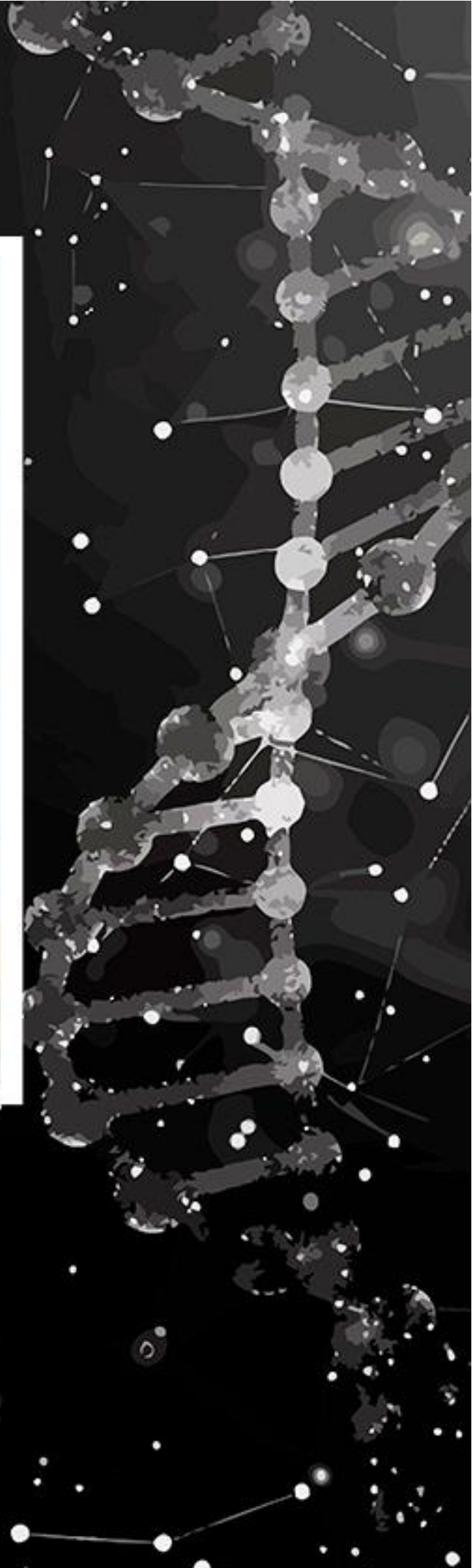
Gracias de todo corazón.

Pedro López Teruel

Presidente de la Fundación



MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS





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, Polonia 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 promueve una agenda que cristalice en ensayos clínicos en España las investigaciones que están teniendo lugar en otros países.



MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS

Visión

HOJA DE RUTA
HACIA LA CURA 2.0

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 CAMINO a la CURA 2.0 está compuesto de 4 pilares básicos que lo sustentan.

PILAR
1

Arreglar el gen
materno

PILAR
2

Arreglar 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 23 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 etapas tempranas, pero la mayoría de los centros hospitalarios no tienen el ancho de banda para mantenerse al día con esta necesidad explosiva”.



MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS

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:

1

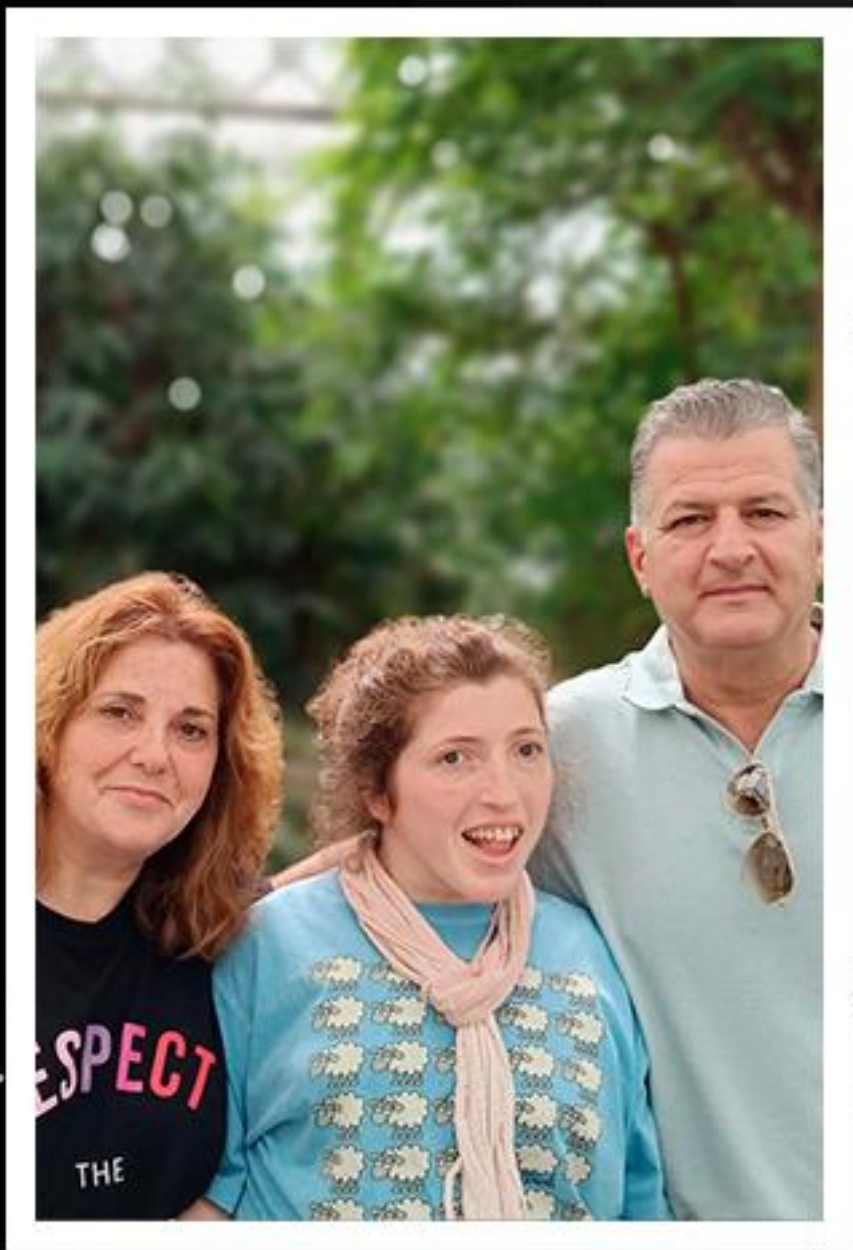
DIVULGAR LA INVESTIGACIÓN sobre el Síndrome de Angelman en castellano

2

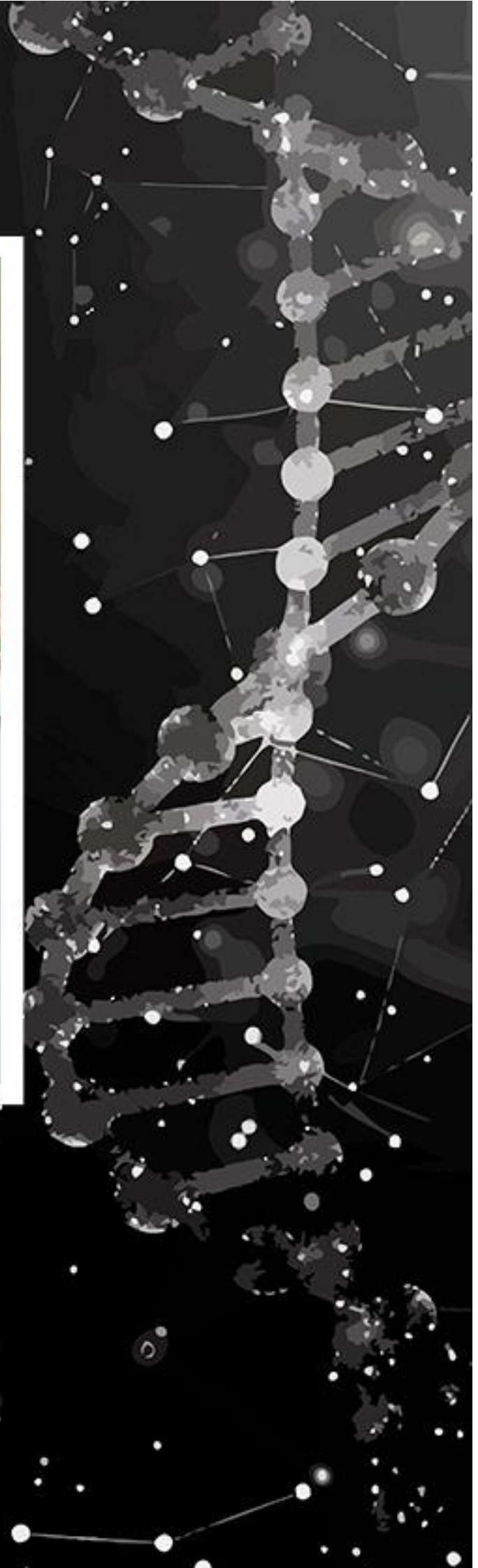
ACERCAR LOS ENSAYOS CLÍNICOS y tratamientos a España

3

MOVILIZAR FONDOS para la **CURA**



HOJA DE RUTA HACIA LA CURA 2.0





HOJA DE RUTA HACIA LA CURA 2.0

En la actualidad (diciembre 2023) existen **23 líneas potenciales** de investigación que marcan un camino hacia la cura, junto con **4 ensayos clínicos** (2 basados en dianas terapéuticas y 2 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:

**PILAR
1**

**Arreglar el gen
materno**

**PILAR
2**

**Arreglar el gen
paterno**

**PILAR
3**

**Dianas
terapéuticas**

**PILAR
4**

**Acelerar y
preparar los
ensayos clínicos
(R.U.S.H.)**



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 este Pilar.



Programa 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.



Programa 2

Terapia génica de células madre hematopoyéticas usando un Lentivirus (HSC-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.



Programa 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.

r

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:



Programa 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.



Programa 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.



Programa 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 (no silenciamiento) del gen UBE3A paterno.



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



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):



Programa 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.



Programa 2

Modulador alostérico positivo GABA α 5 (Alogabat):

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

Empresa: Roche.



Programa 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.



Programa 4

BDNF

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

Institución: Universidad de Brown.

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:

Programa 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!

Programa 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



Programa 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.



Programa 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



Programa 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.

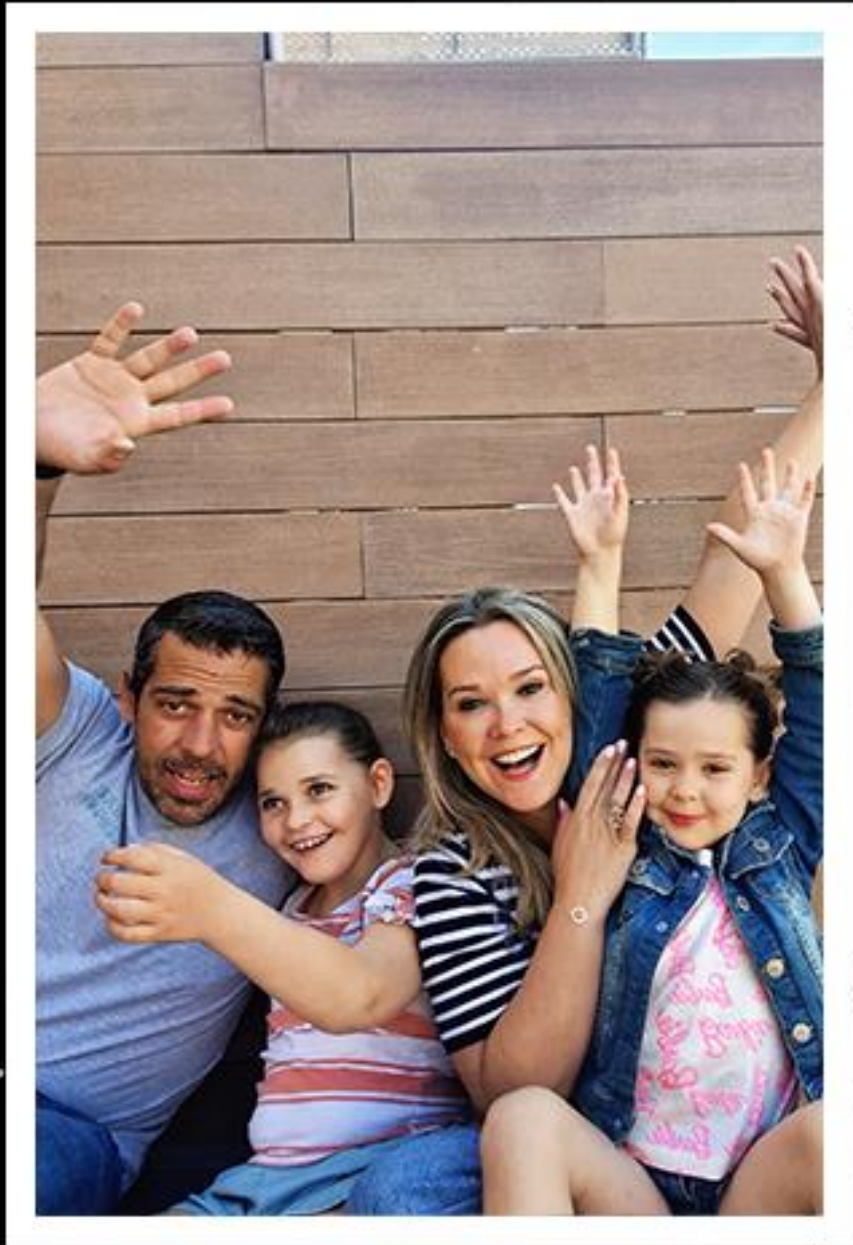


Programa 6

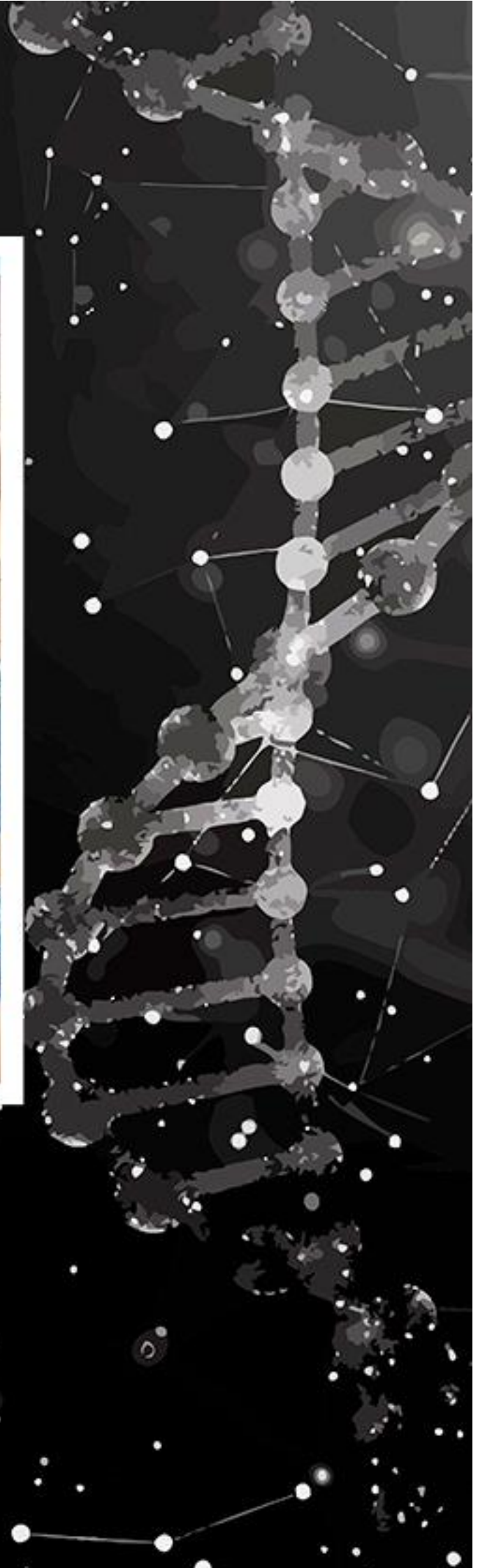
Centro de Investigación traslacional RUSH F.A.S.T. para neurociencia pediátrica:

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  **SPAIN** 



NUESTRO TRABAJO



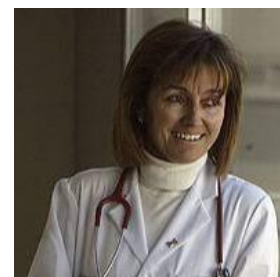


Nuestro trabajo

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 interacción 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.





Ikerbasque Centre

Dr. Ugo Mayor

Ikerbasque UPV/EHU – Profesor Investigador

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

Dra. Ana Roche

*Coordinadora investigación
neuropediatría*

Dra. Ariadna Ramírez

Neuropsicóloga

Dra. Neus Baena

Unidad de laboratorio

Dra. Débora Itzep

Neuropediatra

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



Hospital Puerta de Hierro

Dra. Enriqueta Román

Jefa servicio pediatría

Dra. Rosario Cazorla

Neuropediatra

Dra. Belén Ruiz

Farmacóloga

Dr. Luis F. López

Neurofisiólogo

Dra. Gemma Iglesias

Neuropediatra

Dra. Sabela Novo

Neuróloga

Dr. Julián Lara

Neuropediatra

Dr. Gustavo Centeno

Farmacólogo

Dra. María Lorenzo

Neuropediatra

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**.



Estudio de Historia Natural

AHORA ES EL MOMENTO

La importancia del Estudio
de Historia Natural para la
comunidad Angelman

fast
cureangelman.es

#TuEresLaCura

#AhoraEsElMomento

¿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.

fast  SPAIN  **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.



Nuestro trabajo

Comité de comunicación



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, LATAM:**

Y en 2023.....Polonia y Alemania.





Medios de Comunicación

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.

La Voz de Asturias

La Voz de Almería

Almería se tiñe de azul para dar visibilidad al Síndrome de Angelman

Adrián, un joven de 20 años que lo padeció, se lo contará a sus compañeros del Maestro Padilla



nuevaalcarria.com

PORTADA LOCAL PROVINCIA SOCIEDAD Y CULTURA :GIÓN TOROS CAMPO



Síndrome de Angelman, una enfermedad rara causada por un gen silenciado

La madre de una niña asturiana con síndrome de Angelman: «Solo en especialistas gastamos unos 700 euros al mes»

ENÉDEZ
ACCIÓN



los hijos Deva, con síndrome de Angelman, y E

elCorreo

Arte solidario unido por los enfermos de Angelman

Gerena acoge este sábado un festival solidario en el que colabora una veintena de artistas con el fin de ayudar a recaudar fondos para la investigación del Síndrome de Angelman

PERMÍN CABANILLAS / GERENA / 24 NOV 2023 / 20:59 H. ACTUALIZADO: 24 NOV 2023 / 21:01 H.



DÍA INTERNACIONAL
DEL SÍNDROME
DE ANGELMAN
15 DE FEBRERO



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)
- Ayuntamiento de Cabranes (Asturias)
- Ayuntamiento de Siero (Asturias)
- Ayuntamiento de Gema (Sevilla)
- Ayuntamiento de Santa Domingo de la Calzada (La Rioja)
- Ayuntamiento de Cáceres (Cáceres)
- Ayuntamiento de Hierro de Coria (Cáceres)
- Ayuntamiento de Arroyo de la Encomienda (Valladolid)
- Fuente de Cibeles (Madrid)
- Ayuntamiento de las Rozas y el puente de las Rozas (Madrid)
- Ayuntamiento de Villaviciosa de Odón (Madrid)
- Ayuntamiento de Villalbilla (Madrid)
- Ayuntamiento y Puente de Montedaume (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
- Ayuntamiento de Palma de Mallorca (Mallorca)
- Ayuntamiento de Xanxenxo (Pontevedra)
- Ayuntamiento de Meaño (Pontevedra)
- Ayuntamiento de Vigo (Pontevedra)
- Ayuntamiento de la Losa (Segovia)
- Ayuntamiento de la Puebla de Sanabria (Zamora)
- Plaza de la constitución y Ayuntamiento de Huércal (Almería)
- Fuente del paseo marítimo de Almería (Almería)
- Concesionario de Audi y Volkswaguen de Almería



Para las 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, 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.

Además de la CAN, durante el año 2023, estuvo activa la campaña **Con “V” de viernes. Con “V” de valientes.**





Premio Impulso

Angelman Syndrome Therapeutics ha sido galardonada por la fundación Repueblo con el primer premio Repueblo en la categoría de colaboración público-privada por su Estudio de Historia Natural Angelman que desarrolla de forma conjunta con los hospitales Puerta de Hierro y Parc Taulí. La ceremonia tuvo lugar en el auditorio Edgar Neville de Málaga y recogió tan afamado galardón nuestra querida amiga Ana Robles mamá de Luna.





Eventos

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!**

CARRERA DEL PAVO 2022
SÁBADO 31 DICIEMBRE
16:30 H. / PLAZA DE LA VILLA

CARRERA DE DISFRACES: 800 M
CARRERA COMPETITIVA: 4,8 KM

INSCRIPCIONES: DESDE EL MARTES 27 AL VIERNES 30 DE DICIEMBRE DE 9:00 H. A 14:00 H. Y SÁBADO 31 DE DICIEMBRE DE 12:00 H. A 14:00 H. EN EL AYUNTAMIENTO

PRECIO: 3€ (INCLUYE GORRO CONMEMORATIVO DE LA CARRERA PARA LOS 180 PRIMEROS INSCRITOS). LA RECAUDACIÓN ÍNTEGRA SERÁ A BENEFICIO DE LA FUNDACIÓN ANGELMAN ESPAÑA

EXPO REBORN CHIPIONA
19 Y 20 DE AGOSTO
-MUÑECOS HIPERREALISTAS Y MUCHO MÁS-

Entrada gratuita

HORARIO
10:30 a 14:00
16:00 a 17:30

CARRERA POR LA BIODIVERSIDAD

DOMINGO
24 septiembre 2023
10:00 HORAS

SALIDA Y META
AUDITORIO MIGUEL RÍOS

INSCRIPCIONES

5K	SALIDA 12:00 AM	12€
5K GANINA	SALIDA 12:15 AM	
10K	SALIDA 12:30 AM	
INFANTIL	SALIDA 12:30 AM	5€

100% OFFROAD

La Salvajex
FLASH EDITION

11 DE JUNIO 2023
50 KM
+1400 DESNIVEL

Salida a las 9:00h. Pabellón de deportes de Vilas Rubi

fast

**CARRERA
SOLIDARIA**
CONTRA EL SÍNDROME
DE ANGELMAN

25 DE ABRIL | 09:30 H - 14:00 H

Polideportivo municipal de Aguilar
de la Frontera (pista de atletismo)

INSCRÍBETE EN

Gimnasio E.F.
Donativo: 1€

*Todos los fondos
recaudados irán
destinados a la
fundación Fast España

**MARCHA
SOLIDARIA**
SAN SEBASTIÁN DE LOS BALLESTEROS
POR EL SÍNDROME DE ANGELMAN

7 DE JULIO | 21:00 H

PLAZA DEL FUERO 1km

Compra tu dorsal y objetos
solidarios que desees en el
stand habilitado el día de la
marcha. Todos los fondos
recaudados irán destinados
a la Asociación fast

El síndrome de Angelman es un
trastorno neurogenético poco
común que afecta
aproximadamente a uno de
cada 15.000 personas en todo el
mundo. Los bebés y adultos con
SA suelen tener problemas de
equilibrio, retraso motor,
discapacidad intelectual y
epilepsia. Algunas personas
nunca caminan. La mayoría no
hablan. El trastorno del sueño
también puede ser un serio
desafío para el individuo y los
cuidadores.

fast   Ayuntamiento de
San Sebastián
de los Ballesteros

II TORNEO PÁDEL SOLIDARIO
"LA VOZ DE ALEJANDRA"
(SÍNDROME DE ANGELMAN)
EN FLOW PÁDEL

FECHA: DOMINGO 1 DE OCTUBRE 2023
HORA: 8:45H

INSCRIPCIONES:
Envía un mail a
info@lavozdealejandra.es
con los siguientes datos:
Nombre, apellidos, correo electrónico y
teléfono de los dos participantes

**25€ PERSONA
(20€ CAT. INFANTIL)**

- COLABORAS
- JUEGAS
- WELCOME PACK
- PARTICIPAS EN UN GRAN
SORTEO DE REGALOS

¡PARTICIPA!

**PAREJAS CHICAS, CHICOS O
MIXTAS**

LA CATEGORÍA INFANTIL (HASTA
13 AÑOS) ESTÁ SUJETA A
PARTICIPACIÓN

MÁS INFORMACIÓN
WWW.LAVOZDEALEJANDRA.ES Y
EN NUESTRAS REDES SOCIALES

fast  FOUNDATION FOR
ANGELMAN
SYNDROME
THERAPEUTICS

**MALDITA NEREA
+ SONS OF 80**

29.07 ARGAMASTILLA DE CVA.
Parque Huerta Asaura

PASE SOLIDARIO A BENEFICIO DE FAST ESPAÑA

INICIO 22:00 HORAS

Ya puedes obtener tu pase solidario de 2 euros en
www.conciertosdipucn.es



Iniciativas

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 Clavería, 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 2.023: **Ávila, Las Rozas, Alcolea, Jaca y Gerena.**

Calendarios 2.023

La fundación FAST España ha sido beneficiaria de la campaña solidaria de calendarios 2.023 en la que 70 niños y sus familias han participado. 13.250 calendarios que amenizan los escritorios de cientos de personas.



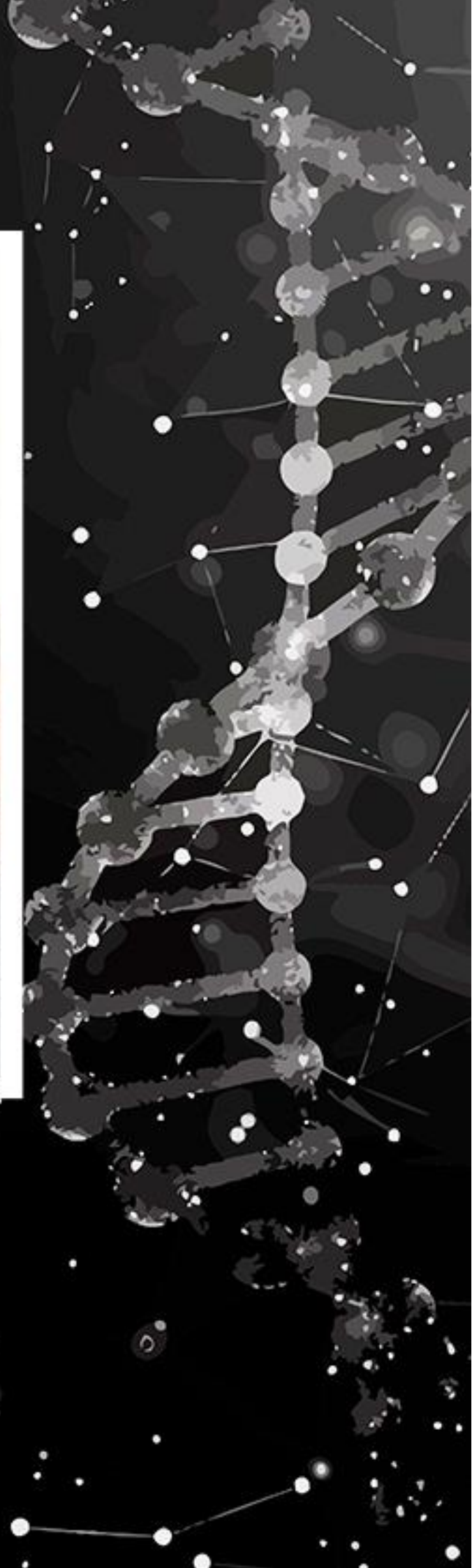
fast

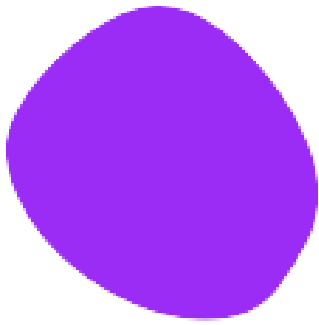


SPAIN



NUESTROS AMIGOS





NUESTROS AMIGOS

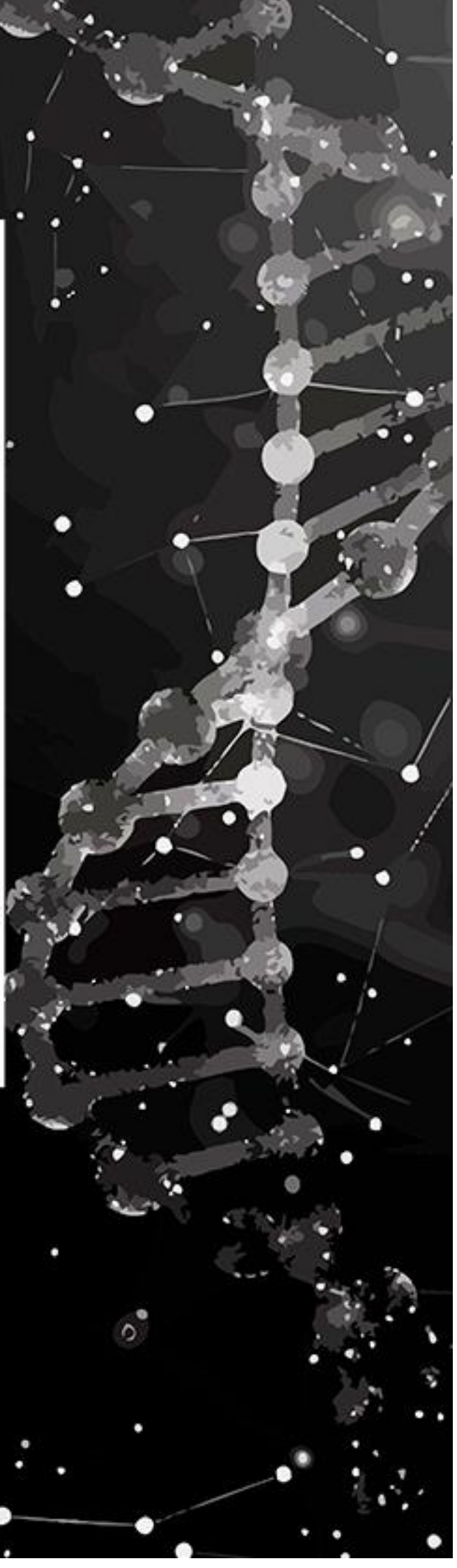
Desde la fundación FAST España deseamos expresar nuestro más sincero y profundo agradecimiento a nuestros patrocinadores y empresas colaboradoras. Su generosidad y apoyo incondicional han sido fundamentales para el avance de nuestra iniciativa y sin ellos y las familias que colaboran anualmente con la fundación, todo lo alcanzado habría sido imposible. Cada día, vemos cómo un número creciente de amigos y colaboradores se unen a nosotros, lo cual nos llena de gratitud y esperanza por el futuro del proyecto. Su solidaridad y compromiso nos impulsan a seguir adelante en nuestra misión. ¡Gracias por ser parte de este importante camino para nuestros seres queridos con síndrome de Angelman!



fast  **SPAIN**



TRANSPARENCIA





TRANSPARENCIA

Durante el ejercicio 2023, la fundación ha recaudado con transparencia y disciplina fondos para la investigación. Se ha pagado los 144.000€ del Estudio de Historia Natural y provisionado 150.000€ para la beca “Más allá del UBE3A 2024”. Las cuentas anuales 2023 && 2024 serán auditadas por una compañía externa en 2025:

Balance de Situación

Período: de enero a diciembre 2023

Fecha: 05/03/2024

<i>Pasivo</i>	<i>2023</i>
A) PATRIMONIO NETO	66.284,35
A-1) Fondos propios	66.284,35
I. Dotación Fundacional/Fondo social	30.000,00
1. Dotación fundacional/Fondo social	30.000,00
1000 DOTACIÓN FUNDACIONAL	30.000,00
II. Reservas	995,00
1130 RESERVAS VOLUNTARIAS	995,00
III. Excedentes de ejercicios anteriores	14.607,25
1200 REMANENTE	14.607,25
IV. Excedente del ejercicio	20.682,10
C) PASIVO CORRIENTE	100.793,38
III. Deudas a corto plazo	100.000,00
3. Otras deudas a corto plazo	100.000,00
522 DEUDAS CP TRANSFO. SUBV.,DONA.	100.000,00
VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar	793,38
2. Otros acreedores	793,38
475 HP, ACREED. CONCEPTOS FISCALES	793,38
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)	167.077,73

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Período: de enero a diciembre 2023

Fecha: 05/03/2024

<i>Cuenta de Pérdidas y Ganancias</i>	2023
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0
1. Ing.de la actividad propia	198.655,87
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc	198.655,87
740 SUBVENCIONES A LA ACTIVIDAD	198.655,87
3. Gastos por ayudas y otros	-122.229,53
a) Ayudas monetarias	-122.229,53
650 AYUDAS MONETARIAS	-122.229,53
6. Aprovisionamientos	-1.827,17
600 COMPRAS BI. DESTIN.ACTIVIDAD	-1.827,17
9. Otros gastos de la actividad	-53.863,23
623 SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	-6.335,51
625 PRIMAS DE SEGUROS	-455,69
626 SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-1.539,64
629 OTROS SERVICIOS	-45.532,39
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)	20.684,39
17. Diferencias de cambio	-2,29
668 DIFERENCIAS NEGATIVAS DE CAMBI	-2,29
A.2) EXCED OP FINANCIERAS (14+15+16+17+18)	-2,29
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)	20.682,10
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.3+19)	20.682,10
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)	20.682,10

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, compras de mercaderías principalmente merchandising y calendarios, comunicación, etc.
- **Inversiones:** a **31/12/2023** la fundación ha invertido directamente en las siguientes líneas de investigación:
 - **2021** donación de 20.000€ a FAST USA líneas de investigación FAST.
 - **2022** donación de 25.000€ a FAST USA líneas de investigación FAST.
 - **2023** inversión de 144.000€ para el Estudio de Historia Natural Angelman España.
 - **2024** dotación de 150.000€ para beca de investigación Angelman 2024.

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

fast



SPAIN

