# Carrera Solidaria

## 16 de Febrero 2020
## 10:30h

## síndrome de angelman

**DONACIONES:**
**ES46 2100 5872 4702 0007 3933**

**LA RECAUDACION SE DONARÁ A:**

asa
asociación del síndrome de angelman

**CARRERAS:**
Dorsal 0
Infantil 100m o 600m
Adultos 8 km

**10€**

**INSCRIPCIÓN, INFORMACIÓN Y RECORRIDO:**
https://evedeport.com/

Villaviciosa de Odón
Polideportivo Chema Martínez
Camino Sacedón, 15

**CONTACTO:**
carrerasindromeangelman@gmail.com
WhatsApp 655441819

**COLABORADORES**

BM
Posada Pedrazales
LA ANDALUZA LC
Ilmo. Ayuntamiento de Villaviciosa de Odón
CRONOS ATLETISMO
RE/MAX PREMIUM
indra

**GRACIAS**

Queridos patrocinadores, colaboradores y participantes de la ***1ª Carrera Solidaria Angelman – Villaviciosa de Odón***:

Desde la **Asociación Síndrome de Angelman España** y como familia anfitriona de dicho evento solidario que tuvo lugar el día 16 de febrero de 2020, nos complace agradeceros vuestra contribución en tan bonita causa solidaria y haceros partícipes de los objetivos alcanzados.

Tras el pago de proveedores y habiéndose estabilizado la recepción de donaciones, la repercusión económica del evento asciende a **9.712,55€**. La repercusión a nivel social por dar visibilidad a esta enfermedad rara y el día a día de tantas familias, así como el cariño recibido por parte de tantísimas personas tiene un valor incalculable.

Esperamos que el desglose de ingresos y gastos que presentamos a continuación os satisfaga. Han sido desglosadas las partidas en varios conceptos para visibilizar la contribución de cada colectivo de forma individualizada. Además, presentamos una breve descripción del destino de cada partida para mayor conocimiento de los participantes en el evento.

Deseamos mediante este ejercicio de transparencia contar con vuestra confianza para que podáis apreciar que vuestra colaboración y patrocinio ha servido para una gran causa en la que **TODOS** sumamos.

*Como podréis observar, hay una partida exclusiva de las inscripciones de última hora presenciales que hicieron que la carrera se retrasara 20 minutos. Esa partida es grande y necesaria. Pedimos disculpas por las molestias ocasionadas y damos gracias por la comprensión recibida ☺.*

Un abrazo enorme y **GRACIAS** de todo corazón.

asa
asociación síndrome de angelman
ESPAÑA

# Ingresos y Gastos

| Concepto | Ingresos | Gastos | Neto (2) |
|---|---|---|---|
| Inscripciones presenciales | 1.615 € | | 1.212 € |
| Inscripciones online (1) | 6.310 € | | 4.734 € |
| Donativos (4) | 2.071 € | | 1.554 € |
| Mercadillo ASA | 1.289 € | | 967 € |
| Mercadillo Verdura | 1.510 € | | 1.133 € |
| Reimax | 150 € | | 113 € |
| Carteles | | 40 € | |
| Mochilas | | 1.029 € | |
| Ambulancia | | 350 € | |
| Ludoteca | | 110 € | |
| Pulseras | | 357 € | |
| Evedeport | | 1.347 € | |
| **TOTAL** | **12.965 €** | **3.252,45 €** | **9.712,55 €** |

(1) 445 corredores & 198 dorsal 0

(2) Descuento gastos proporcionales a cada ingreso

(3) Intentar firmar un convenio con la comunidad de Madrid y el hospital Puerta de Hierro

(4) Sólo hasta el 29 de Febrero

asa
asociación síndrome de angelman
ESPAÑA

# ¿Dónde se invierte cada aportación?

| DESTINO | INVERSIÓN |
|---|---|
| ASA - Proyecto BJ | 1.212 € |
| FAST | 1.458 € |
| Alliance | 3.276 € |
| Puerta de Hierro (3) | 1.554 € |
| ASA - Jornadas profesionales | 967 € |
| Ugo Mayor | 1.133 € |
| Mesa redonda - Angelman e Inteligencia Artificial | 113 € |
| TOTAL | 9.712,55 € |

# DESTINO 1

## Proyecto BJ Adaptaciones para familias de ASA

La dificultad verbal y comunicativa es uno de los síntomas más importantes del síndrome de Angelman. Dotar a nuestros hijos de capacidades y medios alternativos para la comunicación es crucial para su desarrollo intelectual y emocional.

La Asociación Síndrome de Angelman colabora desde hace dos años con la empresa española BJ Adaptaciones para la introducción de comunicación aumentativa alternativa CAA en la comunidad Angelman. Esta colaboración se ha consumado en la adquisición de varios dispositivos para las familias y un proyecto educativo para padres con el soporte de especialistas en SAAC. Estas formaciones y asesoramiento son cruciales para poder maximizar las capacidades comunicativas de las personas afectadas por el síndrome y están siendo cruciales para actualizar la formación de los logopedas que atienden a nuestros hijos a diario.

# DESTINO 2

## FAST investigación para el Síndrome de Angelman

La FAST (Foundation Angelman Syndrome Therapeutics) es la asociación americana para el síndrome de Angelman. Fue creada en el año 2009 y como reza en su página web https://cureangelman.org/: "*Nuestra única misión es curar el síndrome de Angelman. Es por eso que FAST reunió a un equipo multidisciplinario de más de dos docenas de científicos de las principales universidades de investigación y compañías farmacéuticas. Estos hombres y mujeres son las principales autoridades del país en el síndrome de Angelman (AS), y han unido fuerzas en un camino centrado hacia una cura.*

En la actualidad la investigación sobre el síndrome de Angelman se encuentra muy avanzada. Podemos sentirnos unos privilegiados entre las enfermedades raras pues para el año 2020 hay en marcha cinco ensayos clínicos. Las farmacéuticas que los están realizando son:

# DESTINO 3

## ALLIANCE investigación para el Síndrome de Angelman

La Alianza del Síndrome de Angelman (ASA) es una asociación de organizaciones de todo el mundo que se enfocan en apoyar a las personas con Síndrome de Angelman, sus seres queridos, cuidadores y médicos. Al combinar recursos, conocimiento y una dedicación incesante para iniciar el cambio. ASA está en una posición única para impulsar los avances en el conocimiento científico sobre el Síndrome de Angelman. Como enfermedad rara, la financiación para la investigación científica de los principales financiadores es limitada. ASA está abriendo nuevos caminos, utilizando recursos limitados de todo el mundo de una manera más inteligente. Al combinar recursos financieros podemos financiar investigaciones que individualmente nuestras organizaciones no podrían.

https://angelmanalliance.org/

El año pasado la alianza invirtió más de 350.000€ en la investigación sobre el síndrome de Angelman becando a tres científicos a nivel internacional entre ellos el español Ugo Mayor.

# DESTINO 4

## Unidad monográfica del Síndrome de Angelman del Hospital Puerta de Hierro (Majadahonda)

En la actualidad, en España se encuentran dos unidades monográficas para el seguimiento y monitorización de los pacientes con síndrome de Angelman. Una de ellas se encuentra en el hospital Parc Taulí de Sabadell y la otra en el hospital universitario Puerta de Hierro de Majadahonda.

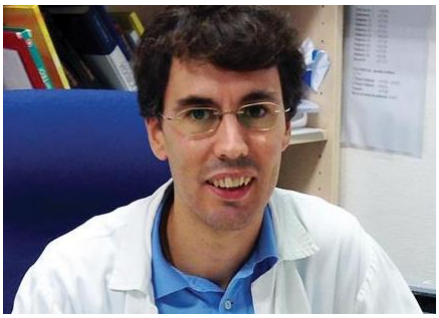
Los doctores Lara, Cazorla e Iglesias siguen los tratamientos de muchos pacientes con síndrome de Angelman desde la unidad monográfica del hospital Puerta de Hierro.

Con el ánimo de dar visibilidad a esta magnífica unidad que tanto bien hace por nuestros hijos y premiar la incansable labor que realizan los doctores Julián Lara, Rosario Cazorla, Gema Iglesias y Enriqueta Román desde la Asociación Síndrome de Angelman nos gustaría apoyar sus investigaciones y ensayos sobre esta rara enfermedad e intentar firmar algún tipo de convenio con la Comunidad de Madrid para mejorar las condiciones de esta unidad tan importante para el desarrollo y revisión de nuestros hijos.

Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

SaludMadrid

Comunidad de Madrid



# DESTINO 5

## Jornadas profesionales de ASA

La Asociación Síndrome de Angelman organiza sus quintas jornadas profesionales durante el año 2020. Las jornadas de este año tendrán lugar en Madrid los días 30 y 31 de Mayo. La jornada del día 30 se dedicará íntegramente a la CAA (Comunicación Aumentativa Alternativa) contando con ponentes de reconocido prestigio nacional e internacional en este ámbito. La jornada del día 31 tratará temas de interés para las familias de los afectados de esta enfermedad rara.

La formación continuada de los profesionales y cuidadores de los afectados es crucial para poder garantizar la mejor calidad de vida para nuestros hijos consiguiendo su plena inclusión en la sociedad.

asa
asociación síndrome de angelman
ESPAÑA

# DESTINO 6

## Investigación sobre el Síndrome de Angelman del Dr. Ugo Mayor

El laboratorio Ikerbasque de investigación de enfermedades neuronales se centra actualmente en comprender los mecanismos moleculares que rigen dos enfermedades neuronales:

- Síndrome de Angelman.
- Enfermedad de Parkison.

Los mecanismos genéticos que conducen al Síndrome de Angelman (AS) están bien definidos, ya que la causa de la enfermedad neurológica se atribuye a la pérdida de la función del gen UBE3A en el cerebro. Sin embargo, aún se sabe muy poco acerca de los aspectos relevantes de la función UBE3A, incluido su papel biológico, modo de regulación, socios interactivos y sustratos en las neuronas.

ikerbasque
Basque Foundation for Science

asa
asociación síndrome de angelman
ESPAÑA

# DESTINO 7

## 1ª Mesa redonda sobre Síndrome de Angelman e Inteligencia Artificial

En la actualidad, la Asociación Síndrome de Angelman contempla la posibilidad de estudiar nuevas aproximaciones para mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad rara. La inteligencia artificial y el entrenamiento de redes neuronales han presentado grandes resultados en el campo de la técnica y la investigación y podrían proporcionar unas herramientas de lenguaje aumentado para las personas con síndrome de Angelman.

Durante el año 2020 se va a intentar organizar un encuentro de ingeniería que aborde las posibles soluciones técnicas, como ortopedias del lenguaje, que podrían ser puestas en marcha para las enfermedades neuronales con afectación del habla.

uc3m | Universidad Carlos III de Madrid

asa
asociación síndrome de angelman
ESPAÑA

# ¡¡¡GRACIAS!!!

RE/MAX PROFESSIONAL

BM

Ilmo. Ayuntamiento de
Villaviciosa de Odón

VILLA DEL PRADO
HUERTA DE MADRID
Asociación de Horticultores

CRONOS
ATLETISMO

Villa Naturaleza Solidaria

indra

Posada Pedrazales
Parque Natural del Lago de Sanabria

síndrome de angelman