



MEMORIA DE ACTIVIDAD 2023

impulsa^T

IMPULSAT

Es la asociación de ámbito estatal que representa a las familias afectadas por la Distrofia muscular congénita por déficit de merosina (DMC-LAMA2).

Somos una asociación declarada de Utilidad Pública sin ánimo de lucro formada por familiares, médicos, científicos y personas que conviven con esta enfermedad.

Tenemos el objetivo de promover y financiar líneas de investigación que puedan contribuir al desarrollo de tratamientos para el cuidado de esta enfermedad,

Por este motivo colaboramos con la comunidad científica tanto a nivel nacional como internacional, así como con entidades de carácter asistencial para hacer posible que los niños y los adultos puedan vivir mejor.



¿QUÉ ES EL DÉFICIT DE MEROSINA?

Distrofia muscular congénita por déficit de merosina, una enfermedad minoritaria.

- Es una enfermedad hereditaria.
- Provoca debilidad muscular y pérdida de movilidad, hasta el punto de que estas personas no pueden comer ni beber solas.
- La debilidad muscular genera graves problemas respiratorios.
- No afecta al desarrollo intelectual.
- Aparecen los primeros síntomas antes de los 2 años de vida.
- Todavía no tiene cura.



1 de cada 100.000 personas conviven con esta enfermedad.



31 personas afectadas registradas en España.



BALANCE ECONÓMICO

INGRESOS

15.278,00 €

Cuotas socios

1.206,00 €

Donativos particulares

6.130,00 €

Donativos empresas

6.646,55 €

Actividades solidarias

6.646,55 €

Productos solidarios

9.251,53 €

Subvenciones públicas

56.434,00 €

TOTAL

GASTOS

20.000,00 €

Investigación biomédica
VHIR

175,00 €

Cuotas FEDER y ASEM

9.292,61 €

Gestión, coordinación y
asesoramiento legal

13.051,00 €

II Jornada de Ciencia y
Familia LAMA2

597,46 €

Mantenimiento web
y otros

2.822,83 €

Actos de sensibilización
y productos solidarios

45.938,90 €

TOTAL



¡TU IMPULSO NOS HACE VOLAR!

PROMOVEMOS LA INVESTIGACIÓN

para mejorar la vida de las personas afectadas y la de sus familias.



UNI-LARGE: DESARROLLO DE UNA NUEVA TECNOLOGÍA DE TERAPIA GÉNICA PARA TRATAR LA DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA TIPO 1A

“Uni-large: es una nueva tecnología que combina la precisión de CRISPR/Cas9 y la eficacia de los vectores víricos establecidos en la práctica clínica, pero de manera optimizada, para solucionar las limitaciones de estas estrías preexistentes.

FICAT (FIND AND CUT-AND-TRANSFER)

Nueva herramienta de terapia génica que combina la precisión de CRISPR-Cas9 y la capacidad de carga de genes mediante transposones, permitiendo así evitar las limitaciones actuales de este tipo de tecnologías debido al tamaño del gen.

Liderada por el Dr. Marc Güell, jefe del grupo de biología sintética del PRBB (UPF) y cofundador de Integra Therapeutics junto con Avencia Sánchez-Mejías.



DESARROLLO DE UNA NUEVA ESTRATEGIA PRECLÍNICA DE TERAPIA GÉNICA PARA EL TRATAMIENTO DE LA DISROFIA MUSCULAR CONGÉNITA 1A

Esta investigación se centra en el desarrollo de terapias genéticas para conseguir la expresión de la laminina alfa-2 (merosina) y conseguir que la proteína pueda realizar su función.

Liderada por el Dr. Jordi Barquinero, jefe del grupo de Terapia Génica y Celular en el VHIR y la Dra. Francina Munell, médico investigadora especialista en neurología pediátrica y enfermedades neuromusculares en el VHIR (Vall d'Hebron Instituto de Investigación).





MANTENEMOS Y ACTUALIZAMOS EL REGISTRO DE PACIENTES

El Registro Nacional de Afectados consiste en una base de datos que recoge las principales características de los pacientes que hay en el estado español.

Es vital para saber cuántos afectados hay y qué características presentan ya que es la primera información que se necesita conocer cuándo se quiere desarrollar un ensayo clínico. También es una información necesaria para la caracterización de la enfermedad.

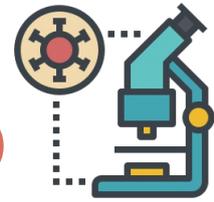
Períodicamente vamos actualizando y haciendo el mantenimiento de los datos. También trabajamos para que sea compatible con otros registros internacionales.

HAZTE SOCIO/A



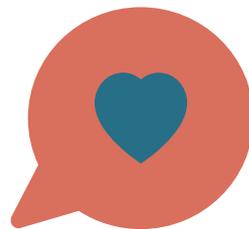
¡y da impulso a la investigación de la DMC-LAMA2!

FOMENTAMOS LA RED CIENTÍFICA INTERNACIONAL



- Participación en el Consorcio Europeo LAMA2 Europe con las asociaciones Voor Sara (fundación holandesa) y Lama2 France (asociación francesa) para unir esfuerzos con la finalidad de promover la investigación y visibilización de esta enfermedad a nivel internacional.
- Colaboración en la creación y mantenimiento de la **página web lama2.com** promovida por el consorcio europeo.
- Colaboración en el **Estudio de Biomarcadores** liderado por la Dra. Reghan Foley del National Institutes of Health de Estados Unidos.
- Participación y colaboración en el **I Congreso Internacional LAMA2: Hallando el camino hacia la terapia** organizado por la Fundación Voor Sara y la Universidad de Maastricht que se llevó a cabo en Barcelona el 17, 18 i 19 de marzo de 2023.

ACTIVIDADES Y ACCIONES SOLIDARIAS



ESTRENA CANCIÓN DE IMPULSAT
Oscar Larios, Leo Amazares
y Víctor Larios.



BAILA POR IMPULSAT
DIA INTERNACIONAL
ENFERMEDADES RARAS
Escola Dolors Almeda



ACTO DE DIVULGACIÓN
SOBRE LAMA2
Pulcra Chemical



CONGRESO INTERNACIONAL LAMA2
Voor Sara, Maastricht University y
ImpulsaT

II JORNADA NACIONAL DE CIENCIA Y FAMILIAS

22 y 23 de septiembre de 2023

II JORNADA NACIONAL DE CIENCIA Y FAMILIAS · ESTUDIO HN
ImpulsaT y Hospital Vall d'Hebron



ESPECTÁCULO A FAVOR DE IMPULSAT
Cia. Petit Món



BODA SOLIDÀRIA
Xènia i Adrià



PARADA NAVIDEÑA
Ajuntament de Castellbisbal

ORGANIZA UNA ACCIÓN SOLIDARIA!

Hacemos realidad las ideas solidarias. Contáctanos y te acompañaremos para sensibilizar tu entorno y captar fondos para la investigación de la DMC por déficit de merosina.



NUESTROS PRODUCTOS SOLIDARIOS

100% INVESTIGACIÓN
100% ILUSIÓN



Ilustrado por Andrea Zayas



Ilustrado por Andrea Zayas



Ilustrado por Mercè Badia



Diseñado por Maier King Lara

¡COMPRA NUESTROS PRODUCTOS
SOLIDARIOS Y REGALA ESPERANZA!



¡HAZTE SOCIO/A!

La investigación de las enfermedades raras recibe muy poco financiamiento público.

Tu colaboración es fundamental para poder seguir promoviendo y financiando las líneas de investigación que se están llevando a cabo.



¡COLABORA MÁS Y PAGA MENOS!





LAS EMPRESAS COMPROMETIDAS, MOTOR DE CAMBIO PARA LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Necesitamos la implicación de empresas y fundaciones para mantener las líneas de investigación abiertas.

Empresas socias

Implícate para garantizar la investigación científica de manera estable.

Empresas donantes

Da impulso a la divulgación de las enfermedades raras.

Empresas implicadas

Suma tu entorno organizando una actividad solidaria, un *Teaming* entre los trabajadores, compra de productos...

35%

de desgravación fiscal en la cuota del impuesto de sociedades (límite del 10 % de la base imponible).

40%

si la donación es recurrente durante tres años.

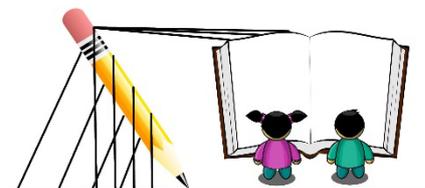
¡GRACIAS POR ESTE 2023 SOLIDARIO!

¡Gracias,
socios y donantes,
empresas, entidades,
instituciones, comercios,
centros educativos,
investigadores, médicos y
familias,
POR DARNOS IMPULSO!



AJUNTAMENT DE CASTELLBISBAL

Pulcra Chemicals
The solution specialist



Escola Dolors Almeda



PETIT MÓN

ASSOCIACIÓ TEATRE DANSA

COLABORAMOS CON:



JUNTA DIRECTIVA

Presidencia: Xavier Bulbena
Vicepresidencia: Pau Martí
Secretariado: Daniel Daunis
Tesorería: Olga Barrero

Colaborador de tesorería:
Jordi Romiguer

COMITÉ CIENTÍFICO

Coordinación: Laura Coch
Coordinación de investigación clínica: Anna Tuset
Asesoría científica: Roger Rovira, Francina Munell i Ingrid Balcells

COORDINACIÓN GENERAL

Meritxell Torres

La Asamblea general está constituida por todos los asociados/as y son el órgano soberano de ImpulsaT.



Imulsate.org