



MEMÒRIA D'ACTIVITAT^T 2022

impulsa^T

IMPULSAT

És l'associació d'àmbit estatal que representa les famílies afectades per la Distròfia muscular congènita per dèficit de merosina (DMC-LAMA2).

Som una associació declarada d'Utilitat Pública sense ànim de lucre formada per familiars, metges, científics i persones que conviuen amb aquesta malaltia.

Tenim l'objectiu de promoure i finançar línies d'investigació que puguin contribuir al desenvolupament de tractaments per a la cura d'aquesta malaltia.

Per aquest motiu col·laborem amb la comunitat científica tant a nivell nacional com internacional, així com amb entitats de caire assistencial per tal de fer possible que els infants i els adults puguin viure millor.

QUÈ ÉS EL DÈFICIT DE MEROSINA?

Distròfia muscular congènita per dèficit de merosina, una malaltia minoritària.

- És una malaltia hereditària.
- Provoca debilitat muscular i pèrdua de mobilitat, fins el punt de que aquestes persones no poden menjar ni beure soles.
- La debilitat muscular genera greus problemes respiratoris.
- No afecta al desenvolupament intel·lectual.
- Apareixen els primers símptomes abans dels 2 anys de vida.
- Encara no té cura.



1 de cada 100.000 persones conviuen amb aquesta malaltia.



29 persones afectades registrades a Espanya.





BALANÇ ECONÒMIC

INGRESSOS

15.473,20 €

Quotes socis

3.460,78 €

Donatius particulars

14.823,93 €

Donatius empreses

13.453,57 €

Activitats solidàries

6.328,58 €

Productes solidaris

8.000,00 €

Subvencions públiques

61.540,06 €

TOTAL

DESPESES

20.000,00 €

Investigació biomèdica
VHIR

5.805,55 €

Col·laboració grup
investigació UPF
i altres

8.197,09 €

Gestió, coordinació i
assessorament legal

12.776,12 €

I Trobada de Ciència i
Famílies LAMA2

1.000,58 €

Manteniment web i
altres

4.542,63 €

Sensibilització, comunicació
i productes solidaris

52.321,97 €

TOTAL



EL TEU IMPULS ENS FA VOLAR!

PROMOVEM LA INVESTIGACIÓ

per millorar la vida de les persones afectades i la de les seves famílies



UNI-LARGE: DESENVOLUPAMENT D'UNA NOVA TECNOLOGIA DE TERÀPIA GÈNICA PER A TRACTAR LA DISTRÒFIA MUSCULAR CONGÈNITA TIPUS 1A

“Uni-large: És una nova tecnologia que combina la precisió de CRISPR/Cas9 i l'eficàcia dels vectors vírics establerts en la pràctica clínica, però de manera optimitzada, per solucionar les limitacions d'aquestes estratègies preexistents.

FICAT (FIND AND CUT-AND-TRANSFER)

Nova eina de teràpia gènica que combina la precisió de CRISPR-Cas9 i la capacitat de càrrega de gens mitjançant transposons, permetent així evitar les limitacions actuals d'aquest tipus de tecnologies a causa de la mida del gen.

Liderada pel Dr. Marc Güell, cap del grup de biologia sintètica del PRBB (UPF) i co-fundador d'Integra Therapeutics junt amb Avencia Sánchez-Mejias.



DESENVOLUPAMENT D'UNA NOVA ESTRATÈGIA PRECLÍNICA DE TERÀPIA GÈNICA PEL TRACTAMENT DE LA DISTRÒFIA MUSCULAR CONGÈNITA 1A

Aquesta investigació se centra en el desenvolupament de teràpies gèniques per aconseguir l'expressió de la laminina alfa-2 (merosina) i aconseguir que la proteïna pugui realitzar la seva funció.

Liderada pel Dr. Jordi Barquinero, cap del grup de Teràpia Gènica i Cel·lular al VHIR i la Dra. Francina Munell, metge investigadora especialista en neurologia pediàtrica i malalties neuromusculars al VHIR (Vall d'Hebron Institut d'Investigació).





MANTENIM I ACTUALITZEM EL REGISTRE DE PACIENTS

El Registre Nacional d'Afectats consisteix en una base de dades que recull les principals característiques dels pacients que hi ha a l'estat espanyol.

És vital per saber quants afectats hi ha i quines característiques presenten ja que és la primera informació que es necessita conèixer quan es vol desenvolupar un assaig clínic. També és una informació necessària per a la caracterització de la malaltia.

Periòdicament anem actualitzant i fent el manteniment de les dades. També treballem perquè sigui compatible amb altres registres internacionals.

FES-TE'N SOCI/A

i dona impuls a la recerca de la DMC-LAMA2!

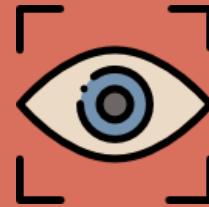


FOMENTEM LA XARXA CIENTÍFICA INTERNACIONAL



- Participació en el Consorci Europeu LAMA2 Europe amb les associacions Voor Sara (fundació holandesa) i Lama2 France (associació francesa) per unir esforços amb la finalitat de promoure la investigació i visibilització d'aquesta malaltia a nivell internacional.
- Col·laboració en la creació i manteniment de la pàgina web lama2.com promoguda pel consorci europeu.
- Participació en el Consorci Internacional per dur a terme un estudi d'història natural amb pacients promogut per el Dr. Bonnemann i la Dra. Foley (EUA), com a preparació prèvia de futurs assajos clínics.
- Participació finançada per ImpulsaT dels líders dels grups de recerca de la UPF i del VHIR al Congrés Internacional Scifam22 sobre LAMA2 organitzat per l'associació americana Cure CMD celebrat a Nashville (EUA).

VISIBILITZEM I DONEM A CONÈIXER LA MALALTIA



Presència a les xarxes socials de cuiners famosos com Ada Perallada i Koldo Royo en motiu de la campanya #vitaminasolidària



Entrevista a Olot TV en motiu de la campanya #vitaminasolidaria



Entrevista a RTVE en motiu de la celebració de la Milla Nàutica organitzada per els Bombers de Barcelona.

ACTIVITATS I ACCIONS SOLIDARIES



CAMPANYA #VITAMINASOLIDARIA A FAVOR D'IMPULSAT
Casa Amella - ImpulsaT



ESPECTACLE DE DANSA INCLUSIVA
Cia. La Mujer del carnicero - ImpulsaT
Ajuntament de Llagostera

LAMA2 — EUROPE — **¡Juntos somos más fuertes!**

Somos diferentes familias de toda Europa con un objetivo común:

UN FUTURO MEJOR PARA NUESTROS NIÑOS Y NIÑAS QUE CONVIVEN CON LAMA2-CMD

Apoyamos la investigación de esta distrofia muscular minoritaria.

Nos esforzamos por conectar familias, investigadores, médicos que forman la comunidad de DMC-LAMA2.



lama2.com

reúne a nuestra comunidad y centraliza todas las noticias, materiales educativos e información más reciente del mundo de la investigación y de la industria farmacéutica.

CREACIÓ DEL CONSORCI EUROPEU DE LAMA 2
Voor Sara, Lama2 France i ImpulsaT



VI MILLA NÀUTICA A FAVOR D'IMPULSAT
Bombers de BCN i Bomebrs Solidaris

Dissabte 18 de juny, a partir de les 12 h a la Plaça de l'Església

CONCERT VERMUT

A favor d'ImpulsaT i d'Hipofam

Amb Esther Badia i Bruno Butenas
Interpreten cançons de jazz, bossa-nova i música brasilera.

La recaptació anirà destinada a la investigació de les malalties minoritàries que representen les dues associacions.



CONCERT VERMUT SOLIDARI
Esther Badia, Hipofam, ImpulsaT i Ajuntament de Castellbisbal

Presentació de l'exposició
MALALTIES MINORITÀRIES
de Xavi Josa

a l'Espai de la Plaça (amb la presència de l'autor i del President de FECAMM).
En acabar la presentació de l'exposició començarà el concert.



Organitza:   Col·labora:   

EXPOSICIÓ MALALTIES MINORITÀRIES
Xavier Josa, FECAMM i Ajuntament de Castellbisbal



I JORNADA NACIONAL DE CIÈNCIA Y FAMILIAS

23, 24 de septiembre de 2022

I JORNADA NACIONAL DE CIÈNCIA I FAMÍLIES · ESTUDI HN
ImpulsaT i Hospital Vall d'Hebron



@CURSADEBOMBERS
PREPARATS, LLESTOS...

CURSA DE BOMBERS SOLIDÀRIA
Repte de Pau Martí a favor d'ImpulsaT Bombers de Barcelona

ORGANITZA UNA ACCIÓ SOLIDÀRIA!

Fem realitat les idees solidàries. Contacta'ns i t'acompanyarem per sensibilitzar el teu entorn i captar fons per a la investigació de la DMC per dèficit de merosina.



TALLER DE DIBUJO SOLIDARIO

Aprende a dibujar un mandala

Domingo 13 de noviembre
18 a 19 h - Online (Meet)

Precio:

Taquilla inversa

Inscripción a través de

<https://forms.gle/WwCJTzBvase1mkfDA>

Una vez nos hayas enviado el justificante de pago, el día antes del evento, recibirás el link para poder acceder al taller.

El dinero recaudado se destinará íntegramente a la Asociación ImpulsaT para seguir impulsando la investigación sobre la Distrofia Muscular Congénita por déficit de merosina.

Destinado a personas de 2 a 99 años (adaptado a cada nivel y preferencia).

A cargo de Mercè Badia
@mercedartor



TALLER DE DIBUIX SOLIDARI
A FAVOR D'IMPULSAT
Mercè Badia

CARRERA SAN SILVESTRE
31 DE DICIEMBRE DE 2022
VILLA DE ALAGÓN
CIRCUITO URBANO (2900 M.)
JUVEN DISFRAZADO

INSCRIPCIONES
APORTACIÓN MÍNIMA DE 2 € POR PARTICIPANTE AL RECIBIR EL DORSAL. RECAUDACIÓN DESTINADA A LA ASOCIACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

TROFEOS
General Femenino 1º, 2º y 3º
General Masculino 1º, 2º y 3º
Al más joven 1
Al más longeva
Familia numerosa 1
Mejor disfraz femenino 1
Mejor disfraz masculino 1
Mejor disfraz infantil 1
5 premios
Mejor animación 1
Premio especial 1

PRESENCIAL día de la carrera en Pl. España de 11:00-12:00 y de 15:00 a 16:00

SALIDA DESDE PLAZA ESPAÑA
16:45 H. CORREDORES
16:50H. ANDARINES

¡ANDANDO O CORRIENDO!

CURSA DE SANT SILVESTRE A FAVOR D'IMPULSAT
Running Alagón i Ajuntament Alagón



CALENDARI SOLIDARI
A FAVOR D'IMPULSAT
Balouta



"JEANS FOR GENES"
A FAVOR D'IMPULSAT
St. Peter's School BCN

impulsaT

ImpulsaT es una de las veintinueve asociaciones que integran la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares, Federación ASEM



LOTERIA DE NADAL A FAVOR D'IMPULSAT
Organitzat per Federeació ASEM



ELS NOSTRES PRODUCTES SOLIDARIS



100% RECERCA
100% IL·LUSIÓ



Il·lustrat per Andrea Zayas



Il·lustrat per Andrea Zayas



Il·lustrat per Mercè Badia



Dissenyat per Maier King Lara

**COMPRA ELS NOSTRES PRODUCTES
SOLIDARIS I REGALA ESPERANÇA!**



FES-TE'N SOCI/A!

La investigació de les malalties minoritàries rep molt poc finançament públic.

La teva col·laboració és fonamental per poder seguir promovent i finançant les línies d'investigació que s'estan duent a terme.



**COL·LABORA
MÉS I PAGA
MENYS!**





LES EMPRESSES COMPROMESSES, MOTOR DE CANVI PER A LA RECERCA DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

Necessitem la implicació d'empreses i fundacions per mantenir les línies de recerca obertes.

**Empreses
sòcies**

Implica't per garantir la recerca científica de manera estable.

**Empreses
donants**

Dona impuls a la divulgació de les malalties minoritàries.

**Empreses
implicades**

Suma el teu entorn organitzant una activitat solidària, un *Teaming* entre els treballadors, compra de productes...

35%

de desgravació fiscal en la quota de l'impost de societats (límit del 10 % de la base imposable).

40%

si la donació és recurrent durant tres anys.

GRÀCIES PER AQUEST 2022 SOLIDARI!

Gràcies,
socis i donants,
empreses, entitats,
institucions, comerços,
centres educatius,
investigadors, metges i
famílies,
PER DONAR-NOS IMPULS!



AJUNTAMENT DE CASTELLBISBAL

St PETER'S
SCHOOL



esther badia

x i i

XAVI JOSA
PHOTOGRAPHY

COL-LABOREM AMB:



JUNTA DIRECTIVA

Presidència: Xavier Bulbena

Vicepresidència: Pau Martí

Secretariat: Daniel Daunis

Tresoreria: Olga Barrero

Col·laborador de tresoreria:

Jordi Romiguer

COMITÈ CIENTÍFIC

Coordinació: Laura Coch

Coordinació de recerca
clínica: Anna Tuset

Assessoria científica: Roger
Rovira, Francina Munell i
Íngrid Balcells

COORDINACIÓ GENERAL

Meritxell Torres

L'assemblea general està
constituïda per tots els
associats/des i són l'òrgan
sobirà d'ImpulsaT.



Imulsate.org