



©Marie Darche

Memoria Anual 2024

**SAVE
SIGHT
NOW.**

EUROPE

Imaginamos un futuro en el que el síndrome de Usher tipo 1B sea plenamente tratable —en visión, audición y equilibrio— y en el que ningún niño ni niña vuelva a perder la vista por esta causa. Trabajamos con urgencia, ciencia y determinación para convertir esa visión en realidad.

Contacto



Save Sight Now Europe

Fundació síndrome d'Usher
Calle Bolivia, 37
08018 Barcelona, España

Sede Suiza:
Association Save Sight Now Europe
Switzerland
Chemin de l'Armoise, 10
Chêne-Bougeries, Suiza



Berta Adell Co-fundadora
berta@savesightnoweurope.org

Arnau Espinosa Co-fundador
arnau@savesightnoweurope.org



HACER UNA DONACIÓN

HACER UNA DONACIÓN

Cuenta bancaria Española
IBAN: ES12 2100 0841 9902 0117 0842
BIC: CAIXESBBXXX
TITULAR: Fundació Síndrome d'Usher

Cuenta bancaria Suiza
IBAN: CH21 0021 5215 1626 4240 J
BIC: UBSWCHZH80A
TITULAR: Association Save Sight Now Europe
(Switzerland)

Tabla de Contenidos

Memoria anual 2024
Fundación Síndrome de Usher
Save Sight Now Europe



1 La Fundación

Mensaje de la Presidenta	04
La Fundación para el s. de Usher 1B	05

2 El síndrome de Usher

El síndrome de Usher 1B y las DHR: una urgencia científica y social	07
La ceguera infantil: la retinosis pigmentaria en el Usher 1B	08

3 Investigación y ciencia

Impulso científico: defensa y actividad para el Usher 1B	10
Terapias emergentes para la visión: edición de base y terapia génica	11
Avances en terapias génicas para el síndrome de Usher 1B y distrofias hereditarias de retina (DHR)	12
Investigación financiada por Save Sight Now Europe	14
Investigación actual en el Usher y la RP	17

4 Acciones y colecta de fondos

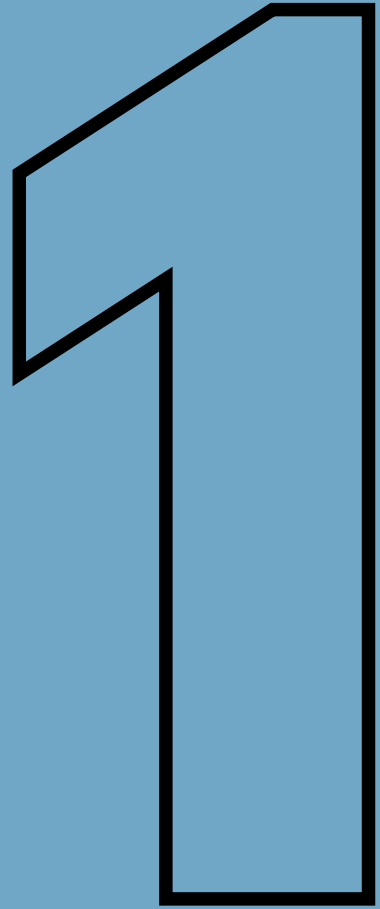
Visibilidad social y comunitaria	20
Colecta de fondos	21
En los medios	23

5 Las finanzas

Memoria 2024: de actividades y fiscal	25
Estado de las finanzas: balance situación	26
Cuenta de pérdidas y ganancias.	27
Aplicación de las rentas a las actividades fundacionales	28
Criterios de distribución de los gastos e inversiones por actividades	29

6 Agradecimientos

Agradecimientos	31
-----------------	----



La Fundación

Mensaje de la presidenta: Reescribir el futuro

El tiempo pasa, y con él crece la urgencia de encontrar un tratamiento real y efectivo que detenga la ceguera infantil provocada por el síndrome de Usher tipo 1B. Desde Save Sight Now Europe asumimos este reto con el máximo rigor, constancia y responsabilidad.

El año 2024 ha consolidado nuestro papel como fundación científica y motor de alianzas estratégicas. Hemos estado presentes en espacios clave como ARVO, EURETINA y el congreso internacional USH2025 en Nimega. Hemos profundizado colaboraciones con equipos de investigación de referencia, como el Institut de la Vision de París, o el IOB en Basilea. Trabajamos activamente con grupos de investigación y compañías para combatir la ceguera desde distintos frentes. Avanzamos también hacia acuerdos con hospitales y centros líderes en investigación sobre Usher, al tiempo que impulsamos el uso de la inteligencia artificial para analizar datos, identificar patrones y acelerar los hitos necesarios en el camino hacia una futura terapia.

Identificamos investigadores comprometidos, tejemos sinergias reales con la comunidad científica y, desde nuestra posición como organización de pacientes, contribuimos a que los esfuerzos lleguen más lejos, más rápido y con mayor impacto. La segunda edición de La Nit de la Visió ha sido un fiel reflejo de este espíritu: un evento que unió ciencia, comunidad y donantes bajo un mismo propósito, iluminando una causa que nos conecta y nos moviliza. Una muestra de cómo, cuando se suman fuerzas, la esperanza se convierte en acción.

Sabemos que el camino no es fácil, ni inmediato. Cada avance requiere tiempo, compromiso y coordinación. Pero cada paso cuenta. Y cada paso se da con la mirada fija en la meta.

Detrás de todo lo que hacemos hay una realidad que nos impulsa: la convivencia diaria con el síndrome de Usher. Como madre de una niña afectada, no hay descanso posible. No nos cerramos, no damos un paso atrás. Recogemos el diagnóstico, lo aceptamos y decidimos transformarlo. Trabajar por la salud de los niños y niñas nos llena el corazón. Nuestra hija es el motor de esta lucha. Y nuestro compromiso como familia es inexorable, constante y lleno de alegría, amor y trabajo.

Presentamos esta memoria con orgullo por lo que hemos logrado, y con la mirada puesta en el futuro. Porque los niños y niñas como nuestra hija, y como tantos otros, merecen un horizonte lleno de luz.



Berta Adell Palau
Co-fundadora y Presidenta

La Fundación para el síndrome de Usher 1B

Nuestra visión. Imaginamos un futuro en el que el síndrome de Usher tipo 1B sea completamente tratable en todas sus dimensiones: visión, equilibrio y audición. Un futuro donde ningún niño o niña pierda la vista a causa de esta enfermedad, y donde los avances científicos se traduzcan en terapias accesibles para todas las familias.

Trabajamos para cambiar el curso natural de la enfermedad, impulsando soluciones reales desde la urgencia de quienes conviven con el Usher 1B. Nuestra visión nace de una vivencia personal, pero aspira a lo colectivo: transformar el aislamiento en acción, el desconocimiento en investigación, y la espera en progreso. Creemos en una ciencia que escucha, que conecta con los pacientes, que entiende la complejidad y apuesta por la colaboración.



Visualizamos una red internacional comprometida con la cura: investigadores, médicos, empresas, donantes y familias unidos en un mismo propósito.

Porque cada día cuenta. Porque cada niña y niño afectado merece ver, oír, moverse, vivir. Y porque sabemos que juntos podemos acelerar la llegada de ese futuro.

Nuestro objetivo. El síndrome de Usher tipo 1B llegó a nuestra familia en forma de diagnóstico, pero no nos quedamos esperando respuestas. Nos pusimos en marcha para construirlas.

Nuestro objetivo es claro: acelerar el desarrollo de tratamientos para detener —y algún día revertir— la ceguera infantil causada por esta enfermedad. Para lograrlo, conectamos ciencia y comunidad, impulsamos alianzas estratégicas, financiamos programas de investigación y trabajamos para que el Usher 1B ocupe el lugar que merece en la agenda científica y médica internacional.

Nuestra hija nos mostró el vacío. Nuestra determinación lo está transformando.



El Síndrome de Usher

El síndrome de Usher tipo 1B y las DHR: una urgencia científica y social

El síndrome de Usher tipo 1B es una enfermedad ultra rara, pero devastadora: afecta a la audición, el equilibrio y la visión desde el nacimiento o la primera infancia. Es la causa más frecuente de sordoceguera genética y representa hasta el 50% de los casos de sordoceguera en el mundo. Su evolución es implacable: los niños nacen con sordera profunda, con el sistema vestibular afectado (sin equilibrio) y, durante la infancia, comienzan a perder progresivamente la vista por retinosis pigmentaria.

USH 1B pérdida multisensorial



El síndrome de Usher 1B: de ultra raro a prioritario

El Usher 1B, aunque considerado ultra raro (1:130.000), se sitúa en la frontera que lo hace científicamente interesante, viable y transformador. Apoyar su investigación no es solo una cuestión de justicia, es una apuesta estratégica con impacto global.

Este carácter multisensorial y de inicio temprano (early onset) hace que el impacto social, familiar y económico sea elevado a lo largo de la vida, con costes acumulativos muy significativos. En un momento en que los sistemas sanitarios buscan eficiencia y prevención, acelerar tratamientos para enfermedades como esta no es solo urgente, sino estratégico e inteligente.

Las distrofias hereditarias de retina (DHR), como el Usher 1B, han empezado a recibir un nuevo impulso gracias al avance de las terapias génicas y celulares, con varios equipos de investigación trabajando ya en posibles soluciones: edición genética, vectores duales, terapia antisense, optogenética o terapia combinada. Por primera vez, la posibilidad de tratar la ceguera genética está sobre la mesa.

Este nuevo contexto coincide con un hito histórico: en mayo de 2025, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha adoptado formalmente su primera resolución sobre enfermedades raras, reconociendo su prioridad global y la necesidad de promover el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención.

Para más información sobre
el síndrome de Usher visita
www.savesightnoweurope.org

La ceguera infantil: la retinosis pigmentaria en el Usher 1B

La retinosis pigmentaria (RP) es la distrofia hereditaria de retina más frecuente. Provoca la degeneración progresiva de los fotorreceptores, empezando por la visión nocturna y periférica, hasta afectar la visión central y conducir, en muchos casos, a la ceguera total.

En el síndrome de Usher tipo 1B, esta pérdida visual comienza en la infancia, con un estrechamiento progresivo del campo visual —la llamada visión en túnel— que puede llevar a una ceguera completa antes de la edad adulta. Además, se asocia con frecuencia a edema macular cistoide (EMC), una complicación que compromete aún más la visión central.

Una forma severa, precoz y desatendida

Aunque el Usher 1B es considerado una enfermedad ultra rara, representa una de las formas más severas y precoces de RP. La combinación entre inicio infantil, progresión rápida y afectación multisensorial ha hecho que hasta ahora haya estado excluida de la mayoría de ensayos clínicos.

Un elemento clave para el futuro de la visión

La investigación en retinosis pigmentaria infantil no solo representa una oportunidad para cambiar el curso de una enfermedad devastadora, sino que también puede sentar las bases para terapias aplicables a otras formas de degeneración retiniana. Su carácter monogénico, el inicio temprano y la disponibilidad de modelos animales robustos la convierten en una prioridad científica y estratégica para el ecosistema biomédico actual.

Afortunadamente, el panorama está cambiando:

1. Terapias génicas específicas están en desarrollo para el gen MYO7A, causante del Usher 1B. Destacan los programas con vectores duales AAV como el ensayo clínico LUCE (de Aavantgardte Bio) y el de Atsena Therapeutics, todavía en estadio preclínico. Colaboraciones académicas como las del laboratorio del Dr. Elvir Becirovic en la Universidad de Zúrich o el Dr. Daivid Gamm en la Wisconsin University son de gran interés y potencial para curar o revertir la ceguera en el Usher 1B.
2. Otros tratamientos en fases avanzadas para RP están dirigidos a genes como RHO, RPGR o PDE6B, lo que puede abrir camino para estrategias combinadas y modelos regulatorios aplicables también al Usher 1B.
3. Se exploran enfoques de vanguardia como la optogenética, la edición genética de precisión (base editing) —con investigaciones en curso en el IOB de Basilea y empresas como Rhygaze Therapeutics— y las terapias celulares, dirigidas a pacientes sin fotorreceptores funcionales, como la propuesta de Bluerock Therapeutics.

3

**Investigación y
ciencia**

La investigación en distrofias hereditarias de la retina, incluyendo el síndrome de Usher tipo 1B, está ofreciendo resultados cada vez más sólidos. Pero transformar estos avances en terapias disponibles depende de nuestra capacidad colectiva para sostenerlos, orientarlos y llevarlos hasta los pacientes. La ciencia avanza; ahora debemos acompañarla hasta el final: los pacientes.

Impulso científico: defensa y actividad para el Usher 1B

En 2024, hemos consolidado nuestro papel como actor activo y reconocido en la investigación internacional sobre el síndrome de Usher tipo 1B. Nuestra participación en congresos científicos de primer nivel ha sido clave para impulsar alianzas, acelerar proyectos estratégicos y dar visibilidad global al Usher 1B.

Estuvimos presentes en ARVO 2025, el mayor congreso de investigación en oftalmología, con una agenda intensa de reuniones y presentaciones. Participamos en el FFB Summit de Salt Lake City, organizado por la Foundation Fighting Blindness, donde compartimos avances junto a líderes internacionales del sector. También asistimos al congreso USHER2025 en los Países Bajos, que combinó ciencia y comunidad para reforzar la respuesta internacional al síndrome de Usher.

Estas acciones nos permiten fortalecer colaboraciones con centros de excelencia en investigación y tratamiento de DHR, incluyendo:

- Institut de la Vision (París): y su equipo dedicado al síndrome de Usher.
- IOB Institute of Ocular Microsurgery (Basilea) y el programa de base editing impulsado por el Dr. Bence György (en colaboración con RhyGaze).
- Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) y el Dr. Jaume Català, con el proyecto UNICAS para enfermedades raras.
- Hospital La Fe (Valencia), en contacto con el Dr. José María Millán, actual director científico de CIBERER.
- Jules-Gonin Eye Hospital (Lausana), reconocido por su liderazgo en genética ocular.
- Universidad de Zúrich, donde financiamos el programa del Dr. Elvir Becirovic para el desarrollo de una terapia génica y epigenética para MYO7A.
- Dr. Jordi Monés, referente en retina y enfermedades degenerativas desde Macula Retina Barcelona.

Cada uno de estos contactos y colaboraciones son pasos necesarios para lograr una mayor y más rápida repercusión en el desarrollo de tratamientos efectivos para las niñas, niños y adultos afectados por el síndrome de Usher tipo 1B.

Terapias emergentes para la visión: base editing y terapia génica

Base editing en oftalmología

- Tecnología que permite corregir mutaciones puntuales sin romper el ADN.
- 2025: tasas de edición del 75 % en conos y 87 % en EPR en primates (gen ABCA4).
- Restauración de visión en modelos animales de RP y LCA.
- Potencial alto para futuras terapias en DHR y Usher 1B.

Terapias génicas avanzadas

- Luxturna® (RPE65) mantiene eficacia en visión nocturna.
- Nuevos vectores AAV optimizados permiten tratar más genes.
- LUCE-1 (ensayo fase 1/2 para MYO7A – Usher 1B) con doble AAV.
- Compañías clave: Atsena Therapeutics, colaboraciones académicas.

Aplicación por fases de enfermedad

FASE	Nuevas terapias disponibles
Temprana	Base editing, Luxturna®, oligonucleótidos, NACA
Intermedia	Neuroprotección, optogenética, ralentización
Avanzada	Trasplantes, optogenética avanzada, integración celular

Nota: Aunque en fase preclínica, la edición de bases muestra resultados muy prometedores para su aplicación futura en retina.

Avances en terapias génicas para el síndrome de Usher 1B y distrofias hereditarias de retina (DHR)

Innovación y perspectivas en la lucha contra la ceguera infantil

El síndrome de Usher 1B y las distrofias hereditarias de la retina (DHR), grupo al que pertenece, han sido tradicionalmente intratables, pero los recientes avances en biotecnología están transformando el panorama terapéutico. Este año, la investigación ha dado pasos decisivos hacia tratamientos efectivos y personalizados, gracias a la combinación de terapias génicas avanzadas, edición genética de precisión y la implicación de compañías líderes a nivel internacional.

1. Terapias Génicas con Vectores Dual-AAV: El tamaño del gen MYO7A supera la capacidad de los vectores virales convencionales, lo que ha impulsado el desarrollo de estrategias de doble vector AAV (Adeno-Associated Virus). Estas permiten dividir el gen terapéutico en dos partes, que se ensamblan dentro de las células retinianas tras la administración.

- AAVantgarde Bio lidera con su programa AAVB-081 (LUCE-1), actualmente en fase 1/2, dirigido específicamente a Usher 1B. Los primeros resultados preclínicos muestran restauración de la proteína en hasta un 70% de las células objetivo y mejoras funcionales en modelos animales.
- Atsena Therapeutics ha demostrado en otras patologías retinianas (como LCA1 y XLRS) que su tecnología dual-AAV puede restaurar la función visual y cerrar fracturas retinianas en la mayoría de los pacientes tratados, con planes de expansión hacia Usher 1B en colaboración con el RD Fund.

2. Edición Genética de Precisión: CRISPR y Base Editing

- CRISPR/Cas9: La tecnología CRISPR/Cas9 permite corregir directamente las mutaciones causantes de la enfermedad. En modelos animales de Usher 1B, la edición génica ha logrado restaurar hasta un 40% de la función proteica del gen MYO7A, abriendo la puerta a terapias permanentes y personalizadas.
- Base Editing: La edición de bases representa la vanguardia en edición genética, permitiendo modificar una sola letra del ADN sin generar roturas de doble cadena. Los ensayos preclínicos han conseguido tasas de corrección superiores al 70% en células retinianas humanas y modelos animales, con una seguridad muy elevada y sin efectos fuera del objetivo detectables. Esta tecnología es especialmente prometedora para corregir mutaciones puntuales frecuentes en Usher 1B y otras DHR.

3. Otras Líneas de Investigación y Terapias Complementarias

- Oligonucleótidos antisentido: Empresas como Sepul Bio y Théa están desarrollando terapias para mutaciones específicas en el gen USH2A, con ensayos en fases avanzadas.
- Terapias neuroprotectoras y antioxidantes (NACA): Continúan los ensayos para ralentizar la degeneración retiniana y mejorar el entorno celular antes o junto a la terapia génica.
- Optogenética y trasplante celular: Para fases avanzadas, se exploran técnicas de regeneración y restauración funcional mediante células progenitoras o dispositivos optogenéticos.

Retos y Direcciones Futuras

- Optimización de la entrega génica: Mejorar la difusión y ensamblaje de los vectores duales en la retina humana.
- Combinación de terapias: Sinergia entre edición genética, neuroprotección y regeneración celular.
- Ensayos pediátricos: Incluir niños en los ensayos es clave para prevenir la ceguera antes de la pérdida irreversible de fotorreceptores.
- Personalización: Selección de pacientes y terapias según el perfil genético y la fase de la enfermedad, apoyado por estudios de historia natural como RUSH2A.

Conclusión

El año 2024 ha marcado un punto de inflexión en la investigación de las distrofias hereditarias de la retina y el síndrome de Usher 1B. La combinación de terapias génicas dual-AAV, edición de bases y CRISPR, junto con el liderazgo de compañías como Atsena Therapeutics, AAVantgarde Bio y Sepul Bio, sitúa a la comunidad científica y médica ante la posibilidad real de frenar y, potencialmente, revertir la ceguera infantil asociada a estas enfermedades. Los próximos años serán decisivos para la consolidación de estos avances en la práctica clínica y la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Investigación financiada por Save Sight Now Europe

En Save Sight Now Europe seguimos firmes en nuestro compromiso de impulsar la investigación para curar la ceguera infantil causada por el síndrome de Usher tipo 1B, una enfermedad genética que afecta audición, equilibrio y visión desde la infancia.

En 2024, hemos continuado financiando proyectos científicos punteros, como el liderado por el Dr. David Gamm, centrado en la edición del gen MYO7A mediante modelos organoides y técnicas avanzadas, bajo criterios de la FDA. El equipo busca ahora ampliar estudios de expresión génica y validaciones funcionales para acercarse a ensayos clínicos.

También promovemos la participación en estudios internacionales como UNI-RARE, clave para recoger datos necesarios para la aprobación de tratamientos. Las clínicas europeas han comenzado a abrir inscripciones, y mantenemos a nuestra comunidad informada sobre cada nueva oportunidad.

Impulso de la inteligencia artificial en la investigación:

En Save Sight Now Europe estamos promoviendo activamente la aplicación de inteligencia artificial (IA) en el análisis y generación de datos de estudios de historia natural del síndrome de Usher tipo 1B. El uso de IA nos permite procesar grandes volúmenes de datos clínicos y genéticos de forma más eficiente y precisa, facilitando la identificación de patrones y la predicción de la progresión de la enfermedad. Esta estrategia acelera la validación de nuevas terapias y optimiza el diseño de ensayos clínicos, reforzando nuestro compromiso con la innovación y la excelencia científica para avanzar hacia tratamientos efectivos para los pacientes.

Inversión y colaboraciones para hacer avanzar la investigación

En 2024, hemos seguido impulsando proyectos científicos clave que nos acercan a terapias reales para el síndrome de Usher tipo 1B.

Programa Dr. Becirovic – Universidad de Zúrich



Nuestro apoyo se ha consolidado con el programa liderado por el Prof. Elvir Becirovic, que combina dos estrategias complementarias para abordar el gen MYO7A:

- Terapia de suplementación génica mediante vectores AAV duales con trans-splicing para introducir el gen completo MYO7A.
- Activación epigenética (CRISPRa) del gen MYO7B, funcionalmente relacionado, como alternativa terapéutica.

Este programa, desarrollado sobre modelos preclínicos sólidos, se prepara para avanzar hacia validaciones regulatorias y ensayos en modelos de gran tamaño.

Programa Dr. Gamm – Universidad de Wisconsin-Madison



Durante el último año hemos finalizado con éxito el programa de colaboración con el Dr. David Gamm, referente mundial en terapia génica y células madre, con sede en la Universidad de Wisconsin-Madison (EE. UU.). Este proyecto se centró en el desarrollo de una estrategia de suplementación génica con vectores lentivirales para tratar mutaciones en el gen MYO7A, causante del síndrome de Usher tipo 1B.

Los resultados han sido positivos y se han cumplido todos los objetivos del plan de trabajo, incluyendo:

- La producción de vectores lentivirales funcionales capaces de portar el gen completo MYO7A.
- La validación preclínica en células madre derivadas de pacientes con Usher 1B, demostrando expresión sostenida y potencial terapéutico.

Este hito representa un paso clave hacia terapias avanzadas y específicas para Usher 1B. La finalización de este programa ha permitido, además, establecer nuevas bases para colaboraciones futuras con el laboratorio del Dr. Gamm y otros centros de excelencia en terapia génica.

Programa Instituto de la Visión (París) – Dra. Isabelle Audo y equipo



Continúa el programa de investigación sobre el síndrome de Usher tipo 1B en el prestigioso Institut de la Vision de París. Este proyecto internacional está diseñado para integrar descubrimientos científicos fundamentales con enfoques terapéuticos avanzados, con el objetivo de lograr avances concretos en dos grandes áreas:

1. Estudio genético y clínico del síndrome de Usher tipo 1B: análisis de correlaciones genotipo-fenotipo, estudio de historia natural mediante el programa Light4Deaf, y caracterización de las firmas moleculares específicas del Usher 1B.
2. Desarrollo de terapias génicas: partiendo de la comprensión profunda de la patogénesis del Usher 1B, el equipo trabaja en nuevas estrategias de terapia génica que permitan abordar eficazmente las mutaciones en el gen MYO7A.

Además, en 2024 hemos comenzado a trabajar junto a investigadores del Institut de la Vision en la integración de herramientas de inteligencia artificial (IA). Nuestro objetivo es acelerar la obtención y análisis de datos clínicos y genómicos, optimizar la definición de biomarcadores y facilitar el diseño de futuros ensayos terapéuticos personalizados para el Usher 1B.

El equipo está compuesto por destacados referentes internacionales: Dra. Isabelle Audo (MD, PhD), Dra. Deniz Dalkara (MSc, PhD), Dr. Aziz El-Amraoui (PhD), Dr. Serge Picaud (MD)– científico director Institut de la Vision (París). Asimismo, uno de nuestros objetivos es poder cubrir las posibles direcciones que puedan aportar un cambio en las futuras terapias para el Usher 1B, es por ello que investigadores como Aziz El-Amraoui, Bence György y Elvir Becirovic están en nuestro objetivo de trabajo y comunicación.

Programa Dr. Wolfrum – Johannes Gutenberg University Mainz



Continúa el programa liderado por el Dr. Uwe Wolfrum (Universidad de Mainz), centrado en el modelo porcino natural con mutación en MYO7A. En 2024 se han registrado 16 lechones Usher 1B y se trabaja en anticuerpos específicos para estudiar variantes de empalme. Paralelamente, la Dra. Kerstin Wolfrum desarrolla organoides de retina con fenotipo confirmado. Esta plataforma preclínica representa una herramienta clave para validar futuras terapias para el síndrome de Usher tipo 1B.

Asimismo, uno de nuestros compromisos es mantener abiertas todas las vías que puedan conducir a un cambio real en el tratamiento del Usher tipo 1B. Por ello, mantenemos una comunicación activa y una colaboración creciente con investigadores clave como Aziz El-Amraoui, Bence György y Elvir Becirovic, cuyas líneas de trabajo representan enfoques complementarios y altamente prometedores.

Investigación actual en el Síndrome de Usher 1B

AVANCES CLÍNICOS DESTACADOS 2024-2025

PROGRAMAS EN DESARROLLO CLÍNICO



AAVANTGARDE BIO, TIGEM – Alberto Auricchio

LUCE Trial – Primer Ensayo Clínico de Terapia Génica MYO7A

- University of Campania Luigi Vanvitelli – Francesca Simonelli.
- Primer ensayo clínico en humanos de terapia génica dual AAV8.MYO7A (AAVB-081) para Usher 1B.
- Administración subretinal dirigida específicamente a mutaciones MYO7A.
- Resultados a 60 días en los primeros 2 pacientes:
- Excelente perfil de seguridad con eventos adversos menores y transitorios.
- BCVA estable, mejora en LLVA.
- Mejor estabilidad de fijación y sensibilidad.
- Un paciente mostró aumento de ~20 dB en FST blanco.
- La tecnología de vector dual desarrollada por el Dr. Alberto Auricchio ha marcado el comienzo de una nueva era tras el éxito en restauración auditiva con mutación OTOF en niños.



ATSENA THERAPEUTICS – Shannon Boye

Programa Usher 1B (ATSN-201)

- Vectores duales AAV capaces de entregar gran carga genética.
- Vector validado: Mismo vector utilizado actualmente en ensayos clínicos para LCA1, proporcionando validación de seguridad.
- Resultados prometedores en estudios con primates mostrando fuerte expresión transgénica.
- Financiación parcial confirmada para desarrollo Usher 1B.

INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL AVANZADA



OSHU Cassey Eye Institute – M. Pennesi

- Adaptación de herramientas de edición génica CRISPR para LCA aplicable a pacientes Usher 1B.
- Desarrollo de Edit-101 CRISPR/Cas9: Primera terapia CRISPR en humanos para enfermedad retinal.
- 79% de pacientes mostraron mejora en al menos una métrica
- Efectos mantenidos después de 2 años.



IOB, Institute of Molecular & Clinical Ophthalmology Basel (IOB)

Bence György – Edición de Base de Precisión

- Tecnología de edición de bases para correcciones de nucleótido único.
- Sistema sin cortes de ADN usando Cas9 nickasa + ARN guía + enzima desaminasa.
- Vectores AAV de 3ª generación logran tasas de edición de hasta 87% en RPE, 61% en bastones.
- Aplicación potencial a Usher 1B mediante enfoques similares de edición de bases.



WAISMAN CENTER – David Gamm

- Modelado de Usher 1B utilizando organoides retinianos derivados de iPSC de individuos afectados.
- Plataforma CLARICO para terapia de células precursoras de fotorreceptores derivadas de iPSC.
- Ensayo Fase 1/2a que incluye específicamente pacientes con síndrome de Usher.
- Hasta 54 participantes, enfoque de reemplazo celular independiente de mutación específica.

TERAPIAS GÉNICAS INNOVADORAS



OCU400 – Ocugen

Terapia Génica Modificadora Gene-Agnóstica

- Entrega de gen NR2E3 como "regulador maestro" de múltiples vías genéticas retinales
- Resultados a 12 meses: 89% de sujetos demostraron preservación o mejora
- Datos a 2 años: 100% de sujetos evaluables mostraron mejora o preservación
- Ensayo Fase 3 liMelighT: 150 pacientes, primera terapia génica Fase 3 con indicación amplia de RP

Terapias Optogenéticas de Nueva Generación



MCO-010 (Optogenética) – Nanoscope Therapeutics

- Terapia génica optogenética agnóstica a mutaciones
- Resultados a 126 semanas: Mejoras significativas y duraderas en agudeza visual
- Grupo de dosis alta: mejora media de 0.322 ± 0.114 logMAR ($P=0.007$)
- 56% tuvieron ganancia de 3 líneas en semana 76

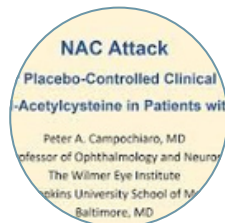


ZM-02 y UGX-201 – Zhongmou Therapeutics (China)

- ZM-02: 83% de pacientes mostraron restauración visual clínicamente significativa
- UGX-201: Cohort 2 – 2 de 3 pacientes recuperaron percepción lumínica

ENFOQUES TERAPÉUTICOS COMPLEMENTARIOS

Moléculas Pequeñas y Antioxidantes



N-Acetilcisteína (NAC) – NACAttack

- Ensayo NAC ATTACK Fase 3: 483 pacientes objetivo, 33 sitios en 8 países
- Enfoque gene-agnóstico dirigido al estrés oxidativo
- Mejoras estadísticamente significativas en BCVA en todos los grupos de dosis



Nacuity Pharmaceuticals (NPI-001/NACA) – Nacuity Pharmaceuticals

- Perfil de seguridad excelente hasta 500 mg/día en pacientes con síndrome de Usher
- Tasa de cumplimiento del 98.2%
- Fase 2: 42 de 47 sujetos eligieron continuar tratamiento más allá de 24 meses
- Ensayo Fase 3 planificado para Q1 2026 (USA & Australia)
- Primera terapia aprobada potencial específicamente probada en población Usher.

Restauración Visual Artificial



KIO-301 – Kiora pharmaceuticals

- Molécula fotointerruptor dirigida a células ganglionares retinales
- Funciona después de que los fotorreceptores han muerto
- Asociación con Théa Open Innovation: \$16M inicial + hasta \$285M en hitos



(RTx-015) – Ray Therapeutics

- Terapia optogenética de próxima generación sin necesidad de gafas potenciadoras de luz
- 100-1000x superior en sensibilidad lumínica comparado con competidores
- Funciona en niveles de luz ambiente normal



**Acciones y colecta
de fondos**

Visibilidad social y comunitaria

Entendemos que para cambiar el futuro del Usher 1B no basta con impulsar la ciencia: también es necesario generar conciencia y movilizar a la sociedad. Por eso, en 2024 reforzamos nuestro trabajo de visibilidad a través de múltiples canales:

- Participamos en el programa “Les Bones Causes” de Catalunya Ràdio, junto a personalidades como Julio Manrique, Raquel Sans, Els Amics de les Arts y Berto Romero. Estas intervenciones, en horario de máxima audiencia, nos permiten llevar el Usher tipo 1B a miles de hogares en Cataluña y en toda España.
- Celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras y una campaña especial por Sant Jordi 2025, con actividades de sensibilización en espacios públicos y online.
- Participamos del programa La Ciencia de lo Singular, un podcast de Share4Rare en el episodio de las Distrofias Hereditarias de la Retina junto con investigadores de primer orden: José María Millán –director del Ciberer, Sra. Carmen Ayuso – Directora científica del IIS-FJD. Subdirectora de Investigación FJD y el Dr. Jaume Català –Coordinador Unidad Distrofias Hereditarias Retina SJD-HUB. Así como el presidente de Retina Murcia y FARPE, David Sánchez.
- Mantenemos contacto y visibilidad en medios de comunicación escritos y audiovisuales, que han mostrado creciente interés por nuestro trabajo y nuestra historia.
- A través de nuestras Newsletters, comunicados y redes sociales, compartimos testimonios, noticias científicas y avances de los programas que apoyamos, movilizand o a una comunidad cada vez más comprometida.
- Y consolidamos nuestro evento anual, La Nit de la Visió, como un espacio de encuentro, recaudación y proyección social, que une ciencia, cultura y solidaridad para avanzar juntos hacia la cura.

Nuestro impulso científico y comunitario va de la mano: es la suma entre investigación puntera y una comunidad informada, fuerte y activa lo que puede cambiar la historia del síndrome de Usher tipo 1B.

Porque sabemos que no basta con esperar a que lleguen los tratamientos: estamos trabajando para que lleguen.

Colecta de fondos

Como enfermedad ultrarara, sabemos cuan importantes son las cifras, por eso cada día crecemos y estamos más presentes con la visibilización y la recolecta de fondos para ayudar a la ciencia.

Acciones de recaudación de fondos Save Sight Now Europe:

Recaudamos fondos de diversas formas: solicitado becas de investigación, a través de campañas de recaudación de la Fundación Española y la Asociación Suiza y de los Eventos Usher que llevamos a cabo o que promueven familias y amigos. Trabajamos para que la comunidad Usher empuje con fuerza hacia lo que puede ser una realidad.



LA NIT DE LA VISIÓ

2a Edición de La Nit de la Visió, en el recinto modernista de Sant Pau. Gala benéfica con información científica, testimonios y cena cóctail. Evento anual de recaudación de fondos.



ROSES PER VÈNCER L'USHER

2a edición: rosas y lápices solidarios para reescribir el futuro del Usher 1B en la diada de Sant Jordi 2025.



ROTARY POR EL USHER

Torneo de pádel solidario abierto, organizado por el Rotary Club. Evento deportivo y festivo con recaudación y difusión local de la causa.



IMPRO SOLIDÀRIA X SAVE SIGHT NOW EUROPE

Espectáculo de improvisación solidario en Barcelona para recaudar y visibilizar por el Usher 1B.



SOIRÉE SOLIDAIRE À LA TOUR VAGABONDE (FRIBURGO)

Evento musical y testimonial para visibilizar y recaudar fondos para la investigación del Usher 1B.





CINC CIMS

Carrera de montaña «Cinc Cims» organizada para dar visibilidad y recaudar fondos. Deporte, comunidad y naturaleza unidos en la lucha contra el Usher 1B.



24 HORAS CARRERA DE ULTRADISTÀNCIA

Ultramaratón de 24 horas para visibilizar el Usher 1B de la mano del atleta sordociego Mario Martínez.



DONACIÓN SOLIDÀRIA DE BODA

Donación solidaria de boda con alto valor simbólico así como económico.



PETITS KINDERGARTEN: SOLIDARITY CALENDARS

Calendarios de la guardería Petits, recaudación para el Usher 1B. Educación solidaria y fondos para investigación.



BOCADILLO SOLIDARIO EN EL CEIP MIGUEL DE CERVANTES

Iniciativa escolar de desayuno de bocadillos solidarios para recaudar fondos en el colegio Miguel de Cervantes.



ZURICH MARATÓ BCN CON MARIO MARTÍNEZ

Mario Martínez, corre la Zurich Marató para visibilizar el Usher. Miles de corredores y visitantes conocieron el Usher 1B y apoyaron nuestra causa.



PISTACHIN KIDS: SAVE THE COLORS – SUDADERAS SOLIDARIAS

Colección solidaria de sudaderas «Save the Colors» creada por Pistachín Kids para apoyar la investigación.



CARRERA SOLIDARIA – CO SARINE OUEST (FRIBURGO, SUIZA)

Carrera benéfica de 5 km organizada por los alumnos del CO Sarine Ouest en Friburgo.



REBEL GENETICS

Rebel Genetics: Pulseras solidarias y más para dar soporte a la investigación para el Usher 1B.



TORNEO SOLIDARIO DE PADDLE (GRANVIAMAR SPORTS CLUB)

Torneo de pádel solidario organizado en el club GranViaMar Sports Club para apoyar la investigación.

En nuestra página web podéis consultar los eventos realizados y en curso, así como acceder al listado de colaboradores, donde compartimos nuestro compromiso con la transparencia y la rendición de cuentas.

En los medios:



LA CIENCIA DE LO SINGULAR DISTRÓFIAS HEREDITARIAS DE RETINA

La Ciencia de lo Singular, un pódcast de Share4Rare en el episodio de las Distrofias Hereditarias de la Retina junto con investigadores de primer orden: José María Millán –director del Ciberer, Sra. Carmen Ayuso –Directora científica del IIS-FJD. Subdirectora de Investigación FJD y el Dr. Jaume Català –Coordinador Unidad Distrofias Hereditarias Retina SJD-HUB. Así como el presidente de Retina Murcia y FARPE, David Sánchez.



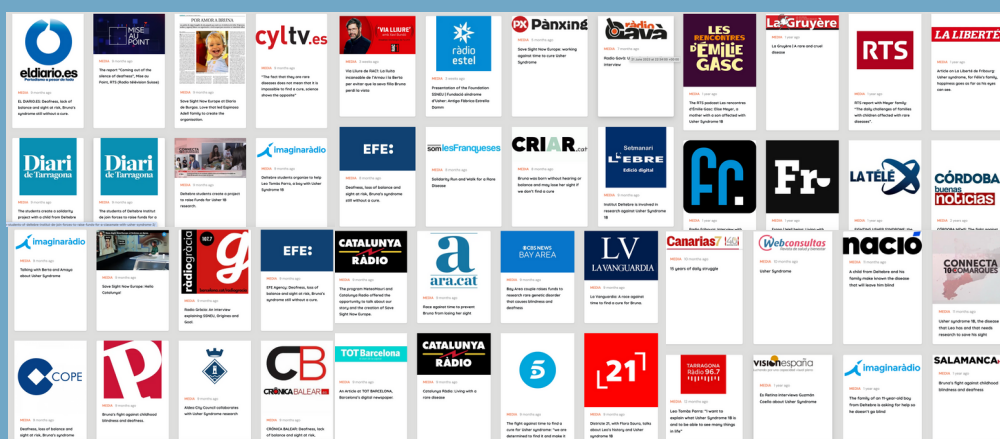
LES BONES CAUSES DE EL MATÍ DE CATALUNYA RADIO

Falques de dibugación en el programa el matí de Catalunya radio en priime time con voces de grandes personalidades del sector cutlural catalan: MARTA PONTNOU, ELS AMICS DE LES ATS, AITANA BONMATÍ, BERTO ROMERO, JULIO MANRIQUE, RAQUEL SANS, MARTA TOMASA.



CONSULTAD NUESTRO APARTADO DE MEDIOS EN LA WEB

Hemos estado presentes en entrevistas televisivas, radio, redes, procuramos difundir y divulgar sobre el síndrome de Usher de tipo 1 y nuestro trabajo para encontrar un tratameinto: RAC1, Catalunya Radio, ara.cat, La Vanguardia, EFE, CRIAR.cat, Canal 21, Imagina Radio, El Diari, El Diario, Tele 5, Pànxing, Ràdio Gavà, Diario de Burgo, Ràdio Gràcia, Imagina Ràdio, La TèLé, RTS, la Liberté, Le Gruyère, entre otros.



5

Las
finanzas

La Fundación entega para el año 2024 con el fin de reflejar sus cuentas, ejercicio y actividad

Los siguientes documentos que pueden encontrar en el apartado *Transaparencia* de la página web www.savesightnoweurope.org.

- **Memoria anual de actividades 2024** (documento actual)
- **Memoria economica del ejercicio 2024** (A efectos de los dispuesto en el artículo 3.10 de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, del régimen fiscal de las entidades sin ánimos de lucro y de los incentivos fiscales al mecenazgo)

Balance situación

Fundació síndrome d'Usher 01/01/2024 a 31/12/2024

ACTIVO	
B) ACTIVO CORRIENTE	142.431,56
VII. EFECTIVO Y OTROS ACTIVOS LÍQUIDOS EQUIVALENTES	142.431,56
572 - BANCOS E INSTITUCIONES DE CRÉDITOS C/C VISTA, EUROS	142.431,56

TOTAL ACTIVO	142.431,56
---------------------	-------------------

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	
A) PATRIMONIO NETO	142.359,94
A-1) FONDOS PROPIOS	142.359,94
I. CAPITAL	15.400,00
1. CAPITAL ESCRITURADO	30.000,00
100 - DOTACION FUNDACIONAL	30.000,00
2. (CAPITAL NO EXIGIDO)	-14.600,00
103 - FUNDADORES POR DESEMBOLSOS NO EXIGIDOS	-14.600,00
V. RESULTADOS DE EJERCICIOS ANTERIORES	34.057,00
120 - REMANENTE	34.057,00
VII. RESULTADO DEL EJERCICIO	92.902,94
129 - RESULTADO DEL EJERCICIO	92.902,94

C) PASIVO CORRIENTE	71,62
V. ACREEDORES COMERCIALES Y OTRAS CUENTAS A PAGAR	71,62
1. PROVEEDORES	71,62
B) PROVEEDORES A CORTO PLAZO	71,62
400 - PROVEEDORES	71,62

TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	142.431,56
---------------------------------------	-------------------

Cuenta de pérdidas y ganancias

Fundació síndrome d'USher 01/01/2024 a 31/12/2024

	Saldo	%
1. Importe neto de la cifra de negocios	0,00	100,0
2. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	
3. Trabajos realizados por la empresa para su activo	0,00	0,00
4. Aprovisionamientos	-16.324,56	0,00
600, COMPRAS DE BIENES DESTINADOS A LA ACTIVIDAD	11,98	0,00
607, TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS ENTIDADES	-16.312,58	
5. Otros ingresos de explotación	116.556,89	0,00
740, SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS A LA ACTIVIDAD	116.556,89	
6. Gastos de personal	0,00	0,00
7. Otros gastos de explotación	-7.329,39	0,00
623, SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES	0,00	
626, SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	-206,04	
629, OTROS SERVICIOS	-7.043,20	
631, OTROS TRIBUTOS	-80,15	
8. Amortización del inmovilizado	0,00	0,00
9. Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras	0,00	0,00
10. Excesos de provisiones	0,00	0,00
11. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00	0,00
12. Diferencia negativa de combinaciones de negocio	0,00	0,00
13. Otros resultados	0,00	0,00
A) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN (1+2+3-4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)	92.902,94	0,00
14. Ingresos financieros	0,00	0,00
a) Imputación de subvenciones, donaciones y legados de carácter financiero	0,00	0,00
b) Otros ingresos financieros	0,00	0,00
15. Gastos financieros	0,00	0,00
16. Variación de valor razonable en instrumentos financiero	0,00	0,00
17. Diferencias de cambio	0,00	0,00
18. Deterioro, bajas y enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00
19. Otros ingresos y gastos de carácter financiero	0,00	0,00
a) Incorporación al activo de gastos financieros	0,00	0,00
b) Ingresos financieros derivados de convenios de acreedores	0,00	0,00
c) Resto de ingresos y gastos	0,00	0,00
B) RESULTADO FINANCIERO (14+15+16+17+18+19)	0,00	0,00
C) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS (A+B)	92.902,94	0,00
20. Impuestos sobre beneficios	0,00	0,00
D) RESULTADO DEL EJERCICIO (C+20)	92.902,94	0,00

Aplicación de las rentas a las actividades fundacionales

((Art. 3.1.c; Real Decreto 1270/2003)

El artículo 3.1.c del Real Decreto 1270/2003, de 10 de octubre, que define los requisitos que debe cumplir la memoria, establece en relación con las rentas de actividades fundacionales:

c) Especificación y forma de cálculo de las rentas e ingresos a que se refiere el artículo 3.2.º de la Ley 49/2002, así como descripción del destino o de la aplicación dada a los mismos.

En el ejercicio 2024, la Fundación ha destinado el 100% de las rentas netas obtenidas al cumplimiento de sus fines fundacionales, según el siguiente detalle:

DESTÍ DE LES RENDES A LES ACTIVITATS FUNDACIONALS	
A) Ingressos meritats de l'exercici:	116.556,89
INGRESSOS PER ACTIVITATS	0,00
VARIACIÓ D'EXISTÈNCIES DE PRODUCTES ACABATS	0,00
TREBALLS DE L'ENTITAT PEL SEU ACTIU	0,00
ALTRES INGRESSOS D'ACTIVITATS	116.556,89
SUBVENCIONS DONACIONS TRASP. A RESULTATS	0,00
EXCÉS DE PROVISIONS	0,00
ALTRES RESULTATS	0,00
INGRESSOS FINANCERS	0,00
VARIACIÓ VALOR RAONABLE D'INSTRUMENTS	0,00
Ajustos:	0,00
(-) Resultat positiu alienació béns reinvertits	0,00
(-) Subvencions i donacions no reintegrables traspassats a resultats	0,00
(+) Canvis criteris comptables	0,00
INGRESSOS AJUSTATS	116.556,89
B) Despeses necessàries:	7.329,39
PROVEÏMENTS	0,00
DESPESES DE PERSONAL	0,00
ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ	7.329,39
DOTACIONS PER AMORTITZACIÓ I PROVISIONS	0,00
ALTRES RESULTATS	0,00
DESPESES FINANCERES	0,00
Ajustos:	0,00
(-) Dotació Amortització Element Fundacional (criteri Recursos Propis)	0,00
(-) Despeses derivades de Subvencions i donacions no reintegrables ajustades com ingres	0,00
(+) Recursos propis destinats a Elements Fundacionals (Criteri Recursos Propis)	0,00
(+) Canvis criteris comptables	0,00
DESPESES AJUSTADES	7.329,39
C) Ingressos nets de l'entitat:	109.227,50
D) Import mínim d'aplicació obligatòria (70% de C):	76.459,25

E) Import destinat a finalitats fundacionals:	16.324,56
AJUTS CONCEDITS	0,00
PROVEÏMENTS	16.324,56
DESPESES DE PERSONAL	0,00
ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ	0,00
DOTACIONS PER AMORTITZACIÓ I PROVISIONS	0,00
ALTRES RESULTATS	0,00
DESPESES FINANCERES	0,00
INVERSIONS EN ACTIVITATS FUNDACIONALS	0,00
PERCENTATGE DE RENDES DESTINADES	14,95%
COMPLIMENT DEL REQUISIT / PENDENT D'APLICACIÓ	60.134,69

Criterios de distribución de los gastos e inversiones por actividades

En el siguiente cuadro se detallan las rentas exentas y no exentas obtenidas durante el ejercicio 2024, de acuerdo con lo previsto en el artículo 3 del Real Decreto 1270/2003, así como los gastos asociados a cada una de ellas.

Detall de les Rendes per Activitats i Projectes. Rendes Exemptes i No Exemptes.

DETALL DE LES RENDES	Article exempció	Saldo a 31/12/2023	RENDES EXEMPTES		RENDES NO EXEMPTES
			Activitat sanitària	Ingressos Patrimonials	
			Art.7.2	Art. 6 (1/2/3)	
1. INGRESSOS PER ACTIVITATS		0,00	0,00	0,00	0,00
Vendes	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Prestacions de serveis	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Promocions, patrocinadors i col·laboracions	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Subvencions oficials a l'activitat	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
Altres subvencions, donacions i llegats	Art. 6.1	0,00	0,00	0,00	0,00
3. VARIACIÓ D'EXISTÈNCIES DE PRODUCT. ACABAT	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
4. TREBALLS DE L'ENTITAT PEL SEU ACTIU	Art. 6.2	0,00	0,00	0,00	0,00
6. ALTRES INGRESSOS D'ACTIVITATS		116.556,89	116.556,89	0,00	0,00
Arrendaments	Art. 6.2	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingressos accessoris i altres de gestió corrent	Art. 6.4	116.556,89	116.556,89	0,00	0,00
10. SUBVENCIONS DONACIONS TRASP. A RESULTATS	Art. 6.1	0,00	0,00	0,00	0,00
11. EXCÉS DE PROVISIONS	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
13. ALTRES RESULTATS	Art. 6.4	0,00	0,00	0,00	0,00
14. INGRESSOS FINANCERS	Art. 6.2	0,00	0,00	0,00	0,00
16. VARIACIÓ VALOR RAONABLE D'INSTRUMENTS	Art. 6.2	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL INGRESSOS		116.556,89	116.556,89	0,00	0,00
2. AJUTS CONCEDITS		0,00	0,00	0,00	0,00
5. PROVEÏMENTS		16.324,56	16.324,56	0,00	0,00
7. DESPESES DE PERSONAL		0,00	0,00	0,00	0,00
8. ALTRES DESPESES D'EXPLOTACIÓ		7.329,39	7.329,39	0,00	0,00
9. DOTACIONS PER AMORT I PROVISIONS		0,00	0,00	0,00	0,00
13. ALTRES RESULTATS		0,00	0,00	0,00	0,00
15. DESPESES FINANCERES		0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL DESPESES		23.653,95	23.653,95	0,00	0,00
RENDES DE L'EXERCICI		92.902,94	92.902,94	0,00	0,00



Agradecimientos

Agradecemos a todas las personas, entidades y organizaciones que han caminado a nuestro lado durante este 2024. Gracias a vuestro apoyo, energía y compromiso, seguimos transformando la esperanza en acción y los retos en oportunidades reales de avance para la investigación y la comunidad Usher. Unidos por la esperanza y el avance científico, ¡gracias!

Queremos extender nuestro profundo agradecimiento a aquellos amigos, familiares y familiares de afectados que han decidido embarcarse en nuestra lucha, trabajo diario y objetivo para voluntariamente ayudarnos a remar hacia nuestro objetivo. Vuestro tiempo y talento son un apoyo inmenso. Vuestra generosidad, un gesto que nos impulsa cada día.

Agradecemos de corazón a todos los artistas que, con generosidad, nos han acompañado en eventos y acciones: Laura Andrés, Angie Alcázar y todas las personas que han alzado su voz para amplificar la nuestra.

Colaboradores y entidades. Vuestra implicación ha sido fundamental para impulsar proyectos, eventos y campañas que nos acercan cada día más a nuestro objetivo: encontrar una cura para el síndrome de Usher tipo 1B y frenar la ceguera infantil asociada.

Agradecidos a: Rotary Club Badalona (Joaquín Azofra, Torneo de Pádel), Alexandra Gómez Pascual, Álvaro Marín, Leticia Galofré Mestre, Societat Atlètica Corbera, Rubén Jiménez Luque (Cursa Cinc Cims), Mario Raúl Martínez (Evento 24h en pista), Raquel Camón Badi (Impro Solidària), Félix Sánchez Lladó, Granviamar Club Esportiu, Elise y Xavier Meyer (Soirée Solidaire La Tour Vagabonde), Familia Mas Gea (Rebel Genetics).

Empresas, fundaciones y particulares. No podemos dejar de mencionar a las empresas, fundaciones y particulares que, con su generosidad y visión, han respaldado nuestras acciones y sueños. Cada aportación, cada gesto y cada colaboración suma en la construcción de un futuro sin barreras para las personas afectadas por el síndrome de Usher. Almenibor sL, Tectrol SA, Pymej SL, Atma obra, Instituto Medico Privado, Bon Preu SAU, Fundacio Recinte Modernista de Sant Pau.

Familias y comunidad Usher. Nuestro reconocimiento más profundo es para las familias afectadas y la comunidad Usher que trabaja, que se ofrece y que confía en la Fundación y su trabajo y nos ayuda a construir un mejor futuro para los suyos y para todas y todos los afectados. Un especial agradecimiento a la familia Freixes, Campolier, Mas Gea y Meyer.

Este año hemos avanzado en investigación, sensibilización y divulgación. Hemos tejido nuevas alianzas y fortalecido la red de solidaridad que nos une. Seguimos mirando al futuro con optimismo y determinación. Seguimos trabajando con transparencia, rigor y pasión, conectando ciencia, instituciones y personas.

Custodiamos cada posible vía hacia el tratamiento, y nada sería posible sin el apoyo de colaboradores, entidades, donantes, amigos y familia.

Miramos al futuro con optimismo.

Gracias por formar parte de este viaje transformador que va a cambiar el futuro de la ceguera infantil.




ARNAU ESPINOSA Y BERTA ADELL
CO-FUNDADORES DE SAVE SIGHT NOW EUROPE