




# FUNDACIÓN MENCIA

Memoria de actividades  
2021-2022-2023




— fundación —  
*mencia*

**“Investigamos para salvar vidas”**

 @fundacionmencia

 info@fundacionmencia.org

 www.fundacionmencia.org



# Contenido

1 Carta de la Presidenta..... P2

2 La Fundación.....P3-P6

- Equipo
- Proyectos científicos

3 Las actividades 2021-2022-2023.....P7-P13



# Carta de la Presidenta



Queridos amigos y colaboradores,

Es un honor para mí dirigirme a ustedes en este informe anual que abarca los años 2021, 2022 y 2023. A lo largo de este período, la Fundación Mencía ha enfrentado desafíos significativos, pero también ha logrado avances notables en nuestra misión de fomentar la investigación.

Gracias al esfuerzo incansable de nuestro equipo y el apoyo inquebrantable de nuestros donantes, hemos podido colaborar en dos proyectos innovadores con equipos científicos reconocidos.

Estos logros no serían posibles sin la dedicación de cada uno de ustedes, quienes han aportado su tiempo, recursos y pasión. A medida que avanzamos hacia el futuro, nuestro compromiso se fortalece, y estoy convencida de que, juntos, continuaremos haciendo una diferencia significativa.

Agradezco profundamente la confianza depositada en nosotros y espero seguir contando con su apoyo en los años venideros.

Con gratitud,

A handwritten signature in blue ink, which appears to be 'I Lavín', enclosed in a light blue oval.

Isabel Lavín de la Cavada  
Presidenta Fundación Mencía



# LA FUNDACIÓN MENCIA

## MISIÓN

La Fundación Mencía centra todos sus esfuerzos en promover Proyectos de Investigación Científica sobre la búsqueda de tratamiento o cura para las Enfermedades Genéticas, sobre todo hacia aquellas conocidas como “raras” y que hoy en día son incurables y altamente discapacitantes.

La Fundación ayudará a financiar todos aquellos proyectos que el Comité Científico de la Fundación decida que son relevantes para la consecución de sus fines.

## VISIÓN

Convertir a la Fundación Mencía en el punto de referencia de todos los grupos de interés que trabajan sobre el avance científico de la investigación de las Enfermedades Genéticas.

Seremos el nexo de unión que aglutine a las distintas Fundaciones y entidades que también buscan soluciones para dichas enfermedades compartiendo con ellas información, experiencias y recursos con el propósito de aunar esfuerzos para conseguir entre todas llegar a soluciones reales.



## • El equipo

### A) PATRONATO

Presidenta – Isabel Lavín de la Cavada  
Secretario – Valero Soler Martín–Javato  
Vocal – José M<sup>a</sup> Michavila Núñez  
Vocal – Borja García–Nieto Portabella  
Vocal – José Carlos Rodríguez San Pedro  
Patrona Honorífica – Irene Vazquez Romero



### B) COMITÉ CIENTÍFICO

Julio Montoya Villarroya– CIBERER– Jefe de Grupo U727



Dr. Domingo Gonzalez–Lamuño

Genetista del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla –  
Santander. Presidente de la Sociedad Española de Errores Innatos del  
Metabolismo.



Dra. Àngels García–Cazorla–CIBERER – U703

Neuropediatra y Jefe de la Unidad de Enfermedades Metabólicas  
del Hospital Sant Joan de Déu –Barcelona.



### C) EQUIPO TÉCNICO

La Fundación cuenta con un equipo técnico formado con gestores y responsables de comunicación y captación de Fondos que bajo la supervisión y apoyo del Patronato, la asesoría del comité científico y con la colaboración de nuestro voluntariado, llevan a cabo la labor de coordinación, comunicación, captación y divulgación científica.

Administración y comunicación – Ombeline Smit



## • Proyectos científicos

Estos tres últimos años hemos centrado nuestros esfuerzos en dos proyectos innovadores.



2021

**Desarrollo de nuevas estrategias de terapia génica para tratar enfermedades mitocondriales.**

### Equipo:

Dra Gloria González CIMA – Univ. Navarra  
Dra Esther Gallardo I+12- H.12 de octubre  
Dra Pilar Bayona Univ. Zaragoza.  
Dr Javier Torres VHIR-H. Vall d’Hebron

### Presupuesto:

280.000 €  
Fundación MENCÍA 25.000 €

### Objetivo:

Probar la edición génica mediante el uso del sistema CRISPR/Cas9.

### Resultado:

-Evaluación del uso de vectores virales para la expresión del EFG1 en células de pacientes y en el modelo de ratón enfermedad.  
-Probar la edición génica.



2023

## Generación de terapias para el tratamiento de la Deficiencia Combinada de la Fosforilación Oxidativa Tipo 1 (COXPD1)

La creciente incidencia de las enfermedades neurodegenerativas representa un enorme desafío, y su comprensión requiere enfoques multidisciplinares.

### Equipo:

Ramon Martí Seves. Vall d'Hebron Insitut de Recerca (VHIR), Barcelona  
Antonio Zorzano Olarte. Institut de Recerca Biomèdica (IRB), Barcelona  
Gloria González Aseguiolaza. CIMA-Universidad de Navarra, Pamplona  
Alejandra Darling. Hospital Sant Joan de Déu (HSJD), Barcelona

### Presupuesto:

605.000 €

Fundación Mutua Madrileña 150.000 €

Fundación MENCÍA 83.000 €

### Objetivos:

El principal objetivo de esta propuesta es identificar terapias eficaces para el tratamiento de la hepatoencefalopatía debida a la deficiencia combinada de la fosforilación oxidativa tipo 1 (COXPD1). Este objetivo general se perseguirá mediante el desarrollo de actividades que den lugar a los siguientes objetivos concretos

Sigue en curso.



# LAS ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN MENCIA

- **DIVULGACIÓN CIENTÍFICA Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS**

En el mundo hay 300 millones de personas con enfermedades raras, 3000 personas las padecen en España. Durante este periodo la Fundación Mencía ha trabajado en red, como miembro de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), La Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial (AEPMI), y de AEF (Asociación Española de Fundaciones) y en numerosos eventos para visibilizar las Enfermedades Raras como el 25 de febrero 2021 la Fundación ha participado en el Programa InnoUAM Talks, una jornada sobre la innovación para el diagnóstico y terapia de enfermedades raras. El 4 de marzo 2021 en un acto de red llamado "Call for a UN Resolution on rare diseases". El 29 de abril participó en la reunión de FECYT sobre el Pacto de la Ciencia.

En ese marco de la línea de divulgación científica y del programa "enRedRaRas" de la Fundación Mencía, Caixabank y la Obra Social La Caixa contribuyen a promover la investigación científica y a visibilizar la situación de vulnerabilidad de los enfermos con Enfermedades raras con un cheque de 5000€.



Cada año el colegio Highlands de Barcelona abre sus puertas por la semana de la vida. La presidenta de la Fundación acude siempre para dar testimonio de cómo es vivir con una hija con una enfermedad rara y para explicar nuestro compromiso con la investigación científica.

El 4 de julio del 2023 la fundación Mencía acompañó al Doctor e investigador Lluís Montoliu en la presentación de su libro "¿Por qué mi hijo tiene una enfermedad rara?", en el Hotel real de Santander. Nuestra presidenta Isabel fue invitada a decir unas palabras en apoyo a las familias y a la comunidad científica.



## ● Eventos solidarios

### 1. Concierto de COME BACK a beneficio de la Fundación Mencía

Aproximadamente 150 personas acudieron el pasado 10 de noviembre 2021 al concierto de ComeBack a beneficio de la Fundación MENCÍA en el Hotel "El Avenida Palace" en Barcelona. Numerosos amigos nos acompañaron al concierto que pudimos celebrar con la aportación solidaria de la Fundación Damm y el apoyo de la Fundación MEDIOLANUM, que un año más colabora con la Fundación MENCÍA en su "semana solidaria". La recaudación total obtenida, incluyendo la aportación recibida por la fila O fue de 8.800 euros que se destinaron a cofinanciar el proyecto de investigación "la terapia génica salva vidas".



### 2. II Cena solidaria online

El 15 de diciembre de 2021 números amigos de la Fundación nos acompañaron en nuestra "II cena solidaria online de divulgación científica".

Como ponentes invitados contamos con el Dr. Antonio Zorzano, Catedrático de Bioquímica y Biología Molecular de la Universidad de Barcelona que nos ilustró con una brillante y cercana charla sobre los últimos avances científicos y la importancia de apoyar la investigación para que esos avances den sus frutos a corto plazo y puedan aplicarse a los pacientes. A continuación, Carolina Moreno nos emocionó a todos con su testimonio sobre cómo su hija Irai, que nació con una grave enfermedad genética, tiene una segunda vida gracias a la terapia génica como se ha documentado.

Finalmente, queremos agradecer a todos los que han contribuido con sus aportaciones, a nuestro patrocinador principal Werfen, a las empresas solidarias "Arroz a banda" Just Married, vino "Uait Uain", bombones "Lindt Lindor", embalajes Petit, Sabrina Mendes y a Mail and Boxes Aribau que un año más nos han ayudado a hacer realidad esta cena solidaria online.

La recaudación ha superado los 10.000 euros.

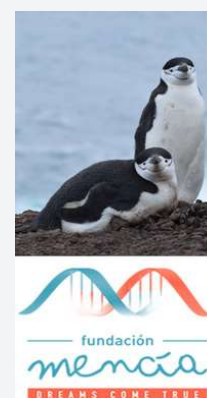


VINS DE TALLER®  
El Celler Verd  
de l'Empordà  
Vins ecològics i biodinàmics  
Organic and biodynamic wines  
vinsdetaller.com



### 3. Colaboración de la Fundación Mencía con la campaña "Apadrina un pingüino" 2022-2023

El 15 de noviembre 2022 comenzó de nuevo la tradicional Campaña de Apadrinamiento de Pingüinos. De esta forma, los miembros de la XXXVI Campaña Antártica queremos transmitir nuestro compromiso con la Antártida y con el medio ambiente, así como hacerles partícipes de ello. Mediante la adopción de los pingüinos de la Isla Decepción, ayuda a difundir el compromiso con el cuidado del medio ambiente, para que, de esta forma, entre todos podamos hacer del planeta Tierra un lugar más limpio, saludable y equilibrado con la naturaleza. Cada año el Ejército de Tierra escoge a una ONG como entidad colaboradora. Este año se escogió a la Fundación Mencía, de esta forma más personas han podido conocer y colaborar económicamente con nuestro proyecto.



#### 4. Exposición de cuadros de Carmen López

Del 24 de octubre al 4 de noviembre 2022 tuvo lugar la primera exposición de pintura que realizó nuestra amiga Chuca Art. Ella decidió que los beneficios serían a beneficio de la Fundación Mencía.

Aproximadamente 50 personas acudieron el 26 de octubre del 2022 al aperitivo organizado para inaugurar la exposición en la sala cultural CincoMonos de Barcelona (Roger de Lluria 128). Esa tarde la artista vendió 6 de sus obras cuyos beneficios se destinaron a nuestros proyectos de investigación.



#### 5. Sorteo cenas solidarias

El 22 de diciembre 2022 se sorteó 30 packs de cena de Navidad para dos por Instagram. Incluía un arroz Just Married, una botella de vino Uait Uaine y unos bombones Lindt. Total recaudado: 2220€.

Y en febrero del 2023 organizamos un sorteo de 3 lotes de productos de Isdin y bombones Lindt. De esa forma a parte de conseguir más seguidores también dimos visibilidad a la fundación. El 27 de febrero se anunció los 3 ganadores.

## 6. Carreras de San Silvestre

La XVI y XVII carrera de San Silvestre de Cadaqués se han celebrado los 31 de diciembre 2021 y 2022. La organización del evento ha vuelto a contar, una vez más, con la fundación Mencía, invitando a los participantes a contribuir con nuestra entidad de manera solidaria. La contribución ha alcanzado entre los dos años 2.500€.



## 7. Top 100 Mujeres Líderes

En 2022 y 2023, nuestra presidenta Isabel Lavín fue seleccionada una de las “Top 100 Mujeres Líderes” en España en la categoría del Tercer Sector e Impacto Social. Un ranking de referencia en liderazgo femenino y por lo tanto, nos llena de orgullo. Enhorabuena a las otras 99 mujeres premiadas por su trayectoria y su recorrido. Fue una jornada inspiradora. Este premio refleja toda la labor que Isabel Lavín y todo el equipo de la Fundación Mencía hemos llevado a cabo en los últimos años para dar esperanza a aquellas familias con niños con enfermedades raras a través de la investigación científica.



## 8. Fiesta de verano de ETL Global España

En ETL Global España son conscientes de la importancia que tiene impulsar y colaborar en proyectos solidarios para ayudar a los niños que más lo necesitan. Por ello, ponen su granito de arena y donan a la fundación Mencía todo el dinero recaudado de los boletos del sorteo que obtuvieron en la fiesta de verano de la empresa de los años 2022 y 2023.

Juan Bermúdez, CEO de ETL Global España, remitió los cheques de (1200€ y 625€ respectivamente) al secretario de la fundación Valero Soler.



## 9. El ejemplo de Pedro de Lachiondo

Al final del mes de noviembre 2023, el artista Pedro de Lachiondo, anunció en su inspirador perfil Instagram @notwelcome con 26 mil seguidores, su proyecto de ayudar a niños con enfermedades raras, con el apoyo de @cultureando. Se lanzaba a la venta su colección de dibujos "la batalla de los muñecos" el 9 de diciembre en su web [www.notwelcome.es](http://www.notwelcome.es). Donó parte de los beneficios a la fundación para colaborar con nuestro proyecto de investigación actual.

