

II edición del *Festival RenHacer* a beneficio de la enfermedad rara SPG50

La Fundación Columbus organiza del 9 al 16 de septiembre la segunda edición del festival RenHacer, destinado en esta ocasión al tratamiento del SPG50 y con la participación del Orfeón Donostiarra, la Euskadiko Orkestra y un elenco de solistas de primer nivel internacional.

11/09/23. San Sebastián. La **Fundación Columbus** anuncia la segunda edición del Festival Benéfico RenHacer, un evento destinado a marcar una diferencia significativa en la vida de quienes padecen la enfermedad rara SPG50 (parapléjica espástica 50). Del **9 al 16 de septiembre**, el festival se desplegará con la participación del **Orfeón Donostiarra**, la **Euskadiko Orkestra**, y un destacado elenco de solistas de talla internacional.

Con cierre en el **Santuario de Arantzazu**, el Festival RenHacer 2023 promete superar el éxito de su edición inaugural. Esta vez, los esfuerzos se centran en **recaudar fondos para llevar a cabo un ensayo clínico de terapia génica, brindando esperanza de curación a los jóvenes afectados por la devastadora SPG50**, una enfermedad rara para la que no hay cura.

La Fundación Columbus no solo busca impulsar el desarrollo de curas para enfermedades raras de origen genético, sino también establecer una tradición cultural y humana arraigada en el poder transformador de la música. Este evento es un testimonio de cómo la música puede ser un instrumento para el desarrollo y la cohesión social.

Las estrellas del festival incluyen a la **Donostiako Orfeoia**, la **Euskadiko Orkestra**, la mezzosoprano **María José Montiel**, la soprano **Miren Urbieta-Vega**, el chelista solista de la Orquesta Nacional de España, **Ángel Luis Quintana**, junto a *El Soldado*, un instrumento extraordinario de 1800 perteneciente a la Fundación Columbus. Además, participarán el violinista **Vasko Vassilev**, el pianista **Miquel Estelrich**, y el acordeonista **Jesús Mozo Colmenero**. Al frente de la dirección musical, al igual que en la anterior edición, estará **Ramón Tebar**.

El festival consta de cuatro conciertos, destacando la **Segunda Sinfonía de Mahler, "Resurrección"**, que se llevará a cabo en el **Kursaal Donostia** de San Sebastián el 13 de septiembre a las 19:30 y en la **Basílica del Santuario de Arantzazu** el 16 de septiembre a las 19:00. La Euskadiko Orkestra, el Orfeón Donostiarra, María José Montiel y Miren Urbieta-Vega serán los protagonistas de esta magnífica sinfonía.

El 16 de septiembre, a las 12:00 en la **Cripta del Santuario**, Ángel Luis Quintana y Jesús Mozo Colmenero brindarán un emotivo concierto de chelo y acordeón. Además, en Bilbao, el 15 de septiembre a las 19:30 en la **Sociedad Filarmónica de Bilbao**, se presentará un **concierto lírico** con María José Montiel, Vasko Vassilev y Miquel Estelrich, interpretando obras de **Falla, Massenet, Guridi, Saint-Saëns, Bizet, Sarasate y Hahn**.

El Festival RenHacer también llevará la música a residencias de mayores y hospitales de Euskadi.

NOTA DE PRENSA

«El Festival RenHacer es una oportunidad única para ayudar a cambiar de forma radical la vida de menores afectados por enfermedades raras. Los fondos recaudados en esta edición serán destinados al ensayo clínico para el tratamiento de SPG50 que se pondrá en marcha en **Osakidetza**, en el **Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Donostia** y en el instituto de investigación en salud **BioGipuzkoa**. Estamos muy agradecidos por el apoyo recibido para realizar este festival, y esperamos que se movilicen muchas personas para disfrutar de esta experiencia y ayudar a aquellos que más lo necesitan», asegura Javier García Cogorro, patrono, secretario y cofundador de Fundación Columbus.

Las entradas para los cuatro conciertos están disponibles desde 10 € en la web de la Fundación:

<https://entradas.fundacioncolumbus.org/content>

También se ha habilitado una “**FILA 0**” para efectuar donaciones mediante:

BIZUM: **07707**

IBAN: **ES73 0049 6668 3424 1628 2325**

Fundación Columbus organiza conciertos internacionales de primer nivel desde su creación a fin de recaudar fondos para cumplir con su misión. Lugares como Washington DC, Moscú, Valencia, Barcelona, Madrid, Sevilla, Santiago de Compostela, San Sebastián, Carolina del Norte y muchos otros han disfrutado de interpretaciones magistrales en lugares emblemáticos. Gracias a estas iniciativas, se ha logrado atender con Terapias Avanzadas a decenas de menores con enfermedades raras, cambiándoles la vida en forma radical.

Sobre SPG50

La SPG50 es un trastorno neurodegenerativo que, generalmente, presenta retraso del desarrollo global, discapacidad intelectual moderada/grave, habla alterada o ausente, microcefalia o tamaño reducido de la cabeza, convulsiones y síntomas motores progresivos. Los problemas en el tono muscular conducen con el tiempo al paciente a depender de una silla de ruedas. Esta espasticidad puede extenderse a las extremidades superiores, lo que puede derivar en una tetraplejía o pérdida parcial o total del uso de las cuatro extremidades y el torso.

Esta enfermedad afecta solo a tres niños en España que están en proceso de ser intervenidos, y hay unos 80 niños afectados en todo el mundo. El único tratamiento con terapia génica está en fase de

NOTA DE PRENSA

desarrollo en Estados Unidos con resultados muy esperanzadores. La empresa guipuzcoana Viralgen, es la que ha fabricado el medicamento con el que se está tratando a los menores afectados.

Sobre el ensayo clínico

El ensayo clínico será desarrollado en el servicio de pediatría del Hospital Universitario Donostia, en la OSI Donostialdea de Osakidetza y tendrá como investigadora principal a la Dra. Itxaso Martí, especialista en neuropediatría y enfermedades neuromusculares. La doctora Martí y su equipo tienen amplia experiencia en la atención a niños afectados de enfermedades similares, así como en las técnicas y procedimientos propuestos en el ensayo. Contarán con el apoyo de la Plataforma de Investigación Clínica del IIS BioGipuzkoa que, considerada su experiencia en la gestión, apoyo y desarrollo de ensayos clínicos de terapias avanzadas, actuará como promotor de este relevante ensayo. El ensayo clínico supone las pruebas del producto en personas con enfermedad para demostrar eficacia y seguridad del producto. Se realiza bajo un estricto protocolo y supervisado por profesionales médicos.

Sobre Fundación Columbus

La Fundación Columbus se constituye en Valencia en 2017 con el objetivo de desarrollar y hacer accesible las innovaciones médicas para tratamientos oncológicos y enfermedades raras de origen monogénico con especial atención en menores. En 2019 la Fundación abre sus puertas en Estados Unidos a través de *Columbus Children's Foundation*.

La Fundación cuenta con la cultura como aliada para difundir su actividad y ayudar a recaudar fondos. Programa conciertos benéficos con características singulares en grandes escenarios de la cultura y la música en los que participan artistas de primer nivel. Estos eventos permiten financiar los tratamientos médicos de menores en centros especializados y el acompañamiento a sus familias. En marzo de 2021 lanzó el programa Objetivo10, con el que aspira a desarrollar tratamientos efectivos para diez enfermedades raras en solo diez años.

Para ampliar información, visite fundacioncolumbus.org.

Más información y entrevistas:

Priscilla Assumpção

priscilla@sg-branding.com

+34 640 81 72 76