

Septiembre 2025

Queridos amigos, familia y colaboradores:

El pasado sábado 2 de agosto celebramos la V Travesía Cádiz – El Puerto, un reto solidario que desde 2021 une deporte y compromiso social para dar visibilidad y recaudar fondos para tres causas muy concretas: Esclerosis Múltiple, síndrome Koolen de Vries y síndrome CTNNB1.

**52 deportistas** recorrieron 761 km en total en 3 horas. **33 nadadores** nadaron 5,5 km, mientras que **19 corredores** completaron 23,5 km por tierra, 5 de ellos en formato duatlón. Entre todos cruzaron la meta de manera simultánea, cumpliendo un reto que requiere preparación, resistencia y mucha implicación. Cada participante asumió además el compromiso de recaudar un mínimo de 1.000 € para su dorsal con una media de 23 patronos cada uno, dando una enorme visibilidad. Gracias a ellos y a tantas personas que nos acompañasteis en este nuevo reto, **nos ha permitido alcanzar una cifra record: 182.000,62€**. Estos fondos se destinarán íntegramente a la investigación de las tres enfermedades a través de la <u>Asociación CTNNB1 España</u>, <u>Asociación de Esclerosis Múltiple España</u> y <u>Koolen de Vries Foundation</u>.

Gracias a estos fondos, complementados con los de las 4 ediciones anteriores, nos permiten seguir **investigando** en:

- Terapia génica CTNNB1 & Koolen de Vries que busca restaurar el gen dañado y mejorar significativamente la calidad de vida de los individuos afectados.
- Esclerosis Múltiple 🏻 Proyecto M1 con biomarcadores que ralentizan (y pueden llegar a parar) la evolución de la enfermedad.

También damos **visibilidad** a las causas a través de:

- 855 personas implicadas
- 2.633 personas impactadas

Además, este evento **humaniza el entorno eliminando el efecto espectador** que padecen las personas especiales como Marta, Gonzalo y Carmen, pasando de la invisibilidad al protagonismo. Cientos de personas conocen e interactúan con ellos cada día.

Queremos expresar nuestro **especial agradecimiento a ORCA**, cuya aportación ha sido clave: apoyo económico directo, cesión de material acuático de alta calidad y un impecable trabajo de asistencia logística y de recepción el día de la prueba. Su implicación ha marcado la diferencia tanto en la seguridad como en el desarrollo de la travesía desde el comienzo de la misma.

También reconocemos la labor del **equipo médico y coordinador**, así como de todas las personas que acompañaron y aseguraron la prueba por mar y tierra. Del mismo modo, damos las gracias a las **marcas**, **empresas y particulares** que han colaborado con apoyo logístico, donaciones para la subasta y el sorteo, o participando de cualquier otra forma.

Este año hemos vuelto a contar con el respaldo de la **Fundación Banco Mediolanum**, la Fundación Mi Grano de Arena, y el acompañamiento constante de **iHelp**, que nos apoya desde el primer día de este ilusionante proyecto.

La jornada se cerró con la cena solidaria en la **Bodega Alameda**, seguida de una subasta que reunió piezas y experiencias muy especiales, desde obras de arte hasta artículos deportivos únicos. Fue un momento para compartir, agradecer y celebrar el esfuerzo colectivo que hace posible que esta iniciativa siga creciendo año tras año.

**Gracias a todos por vuestro compromiso, trabajo y apoyo**. Con vuestra ayuda, la Travesía se consolida como un evento deportivo y solidario de referencia, capaz de generar un impacto real en la investigación de estas enfermedades: los síndromes CTNNB1 y Koolen de Vries y Esclerósis Múltiple.

Comité Organizador Travesía Cádiz-El Puerto



# TRAVESÍA

Cádiz – El Puerto – Comillas

## Nuestra inspiración

Martita tiene el síndrome CTNNB1, alteración genética poco común que afecta el desarrollo neurológico y motor.

Gonzalito convive con el síndrome de Koolen de Vries, enfermedad genética ultra rara que afecta múltiples aspectos del desarrollo.

Carmen lucha desde hace años contra la Esclerosis Múltiple, una enfermedad crónica del sistema nervioso central.

#### Beneficiarios directos

450.900

CTNNB1. 450 afectados a nivel mundial

Koolen-De-Vríes. 450 censados en el mundo

**Esclerosis Múltiple.** 2,8 millones; 450.000 con forma progresiva en el mundo.

### En 5 años

6 Travesías El Puerto de Sta. María | Comillas

2020 a 2025



162

162 deportistas

2.133 Km recorridos

#### **Triple impacto**



553k

Euros recaudados

1.008

Horas de investigación PhD



2.775

Personas implicadas

12.570

Personas impactadas



Eliminación del efecto espectador

De invisibles a héroes

Cientos de personas ya conocen a los beneficiarios

## Resultados hasta el momento







- Generación de literatura.
- Terapia génica que busca restaurar el gen dañado y mejorar significativamente la calidad de vida

Biomarcadores para ralentizar (y parar) la evolución de la enfermedad. Proyecto M1.