

MEMORIA ANUAL 2022



INDICE

Datos	3
Mensaje de la presidente	4
La Fundación	5
El neuroblastoma	8
Los socios	10
Campañas	11
Eventos	12
Colaboraciones	13
Actividad económica	15
Proyectos que apoyamos	16
Agradecimientos	18

DATOS

www.fneuroblastoma.es

Facebook
Fundación Neuroblastoma

Instagram
@NeuroblastomaES

Twitter
@Neuroblastomaes

Linkedin
Fundación Neuroblastoma

Inscrita en el
Registro de Fundaciones
de competencia estatal por
resolución del 28/02/2017
con el número de registro
1873

**Calle General Perón, 22 2ºD
28020 MADRID**

690613653

info@fneuroblastoma.org

MENSAJE DE LA PRESIDENTE

El neuroblastoma se cura investigando. Nuestro lema resume la vocación de conseguir fondos para investigar el neuroblastoma, cáncer infantil cuya causa y mecanismos aún no se han esclarecido. El objetivo de la Fundación Neuroblastoma es la curación de todos los niños que enferman.

En 2022 se recaudaron **106.548 €**, la mayor cantidad conseguida desde la creación de la Fundación. Estamos seguros de que nos espera un gran incremento en los próximos años.

2022 ha sido el año en el que se consolidó la colaboración con Una Pizca de Magia, iniciativa de Valeria Riesco, apoyada por la influencer Tamara Gorro. Además de las campañas de gran repercusión que llevó a cabo esta iniciativa (Bolsas de tela solidarias y Market de ropa de segunda mano), la visibilidad en redes sociales proporciona un generoso impulso a la Fundación Neuroblastoma... y eso se nota en campañas que llevamos realizando desde hace varios años, como la venta de detalles solidarios para eventos.

Quedaron atrás los meses de 2020, en los que, aunque enfermara el mismo número de niños de neuroblastoma que en cualquier momento anterior, no contactaba con nosotros casi ninguna familia, por la sensación generalizada de que sólo se prestaba atención al COVID 19. Durante el 2022 contactaron con nosotros muchas más familias que en años anteriores. Esto ha permitido que podamos poner en contacto a familias con casos similares, aconsejar sobre opciones de tratamientos y alimentar una comunidad de familiares, supervivientes y enfermos que se apoyan entre sí.

En este contexto han vuelto a surgir las iniciativas en colegios de niños enfermos o entre familiares y amigos de niños con neuroblastoma, que han organizado pequeños eventos o recaudación de fondos.

En esta memoria os presentamos toda la información relevante del 2022. Si tuvieras alguna duda o propuesta, puedes consultar con nosotros en info@fneuroblastoma.org. Estaremos encantados de atender tus consultas.

Maite Lázaro

PATRONO/PRESIDENTE

LA FUNDACIÓN

ORIGEN

La Fundación Neuroblastoma, sin ánimo de lucro, nace en 2016, creada por los padres de Marta Pascual, una niña con neuroblastoma que murió en 2011, luchadora, fuerte, alegre y generosa.

El ejemplo, la perseverancia y la sonrisa de todos los niños que como Marta padecieron la enfermedad impulsa las iniciativas dirigidas a mejorar el pronóstico de los niños que se diagnostiquen ahora y en el futuro.

PATRONATO

Maite Lázaro Alonso, presidenta
Marta Azpitarte Zemp, vicepresidenta
Alberto Pascual Martínez, secretario

MISIÓN

Fomentar la investigación del neuroblastoma

Consiguiendo fondos mediante la organización de eventos u otras actividades, colaboraciones con empresas y otras instituciones y donando esos fondos a centros de investigación españoles que trabajan en ensayos clínicos de neuroblastoma e investigan la enfermedad.

Informar a las familias

Informar a los familiares de niños enfermos sobre tratamientos y opciones terapéuticas y acercar la investigación de la enfermedad a todas las personas que conozcan un niño que padezca neuroblastoma o que deseen informarse para colaborar con la causa.

Crear un espacio de colaboración

Crear un espacio de colaboración entre los familiares de niños enfermos que deseen contactar con otros familiares para compartir experiencias o fomentar iniciativas para conseguir fondos para la investigación del neuroblastoma

LA FUNDACIÓN



VISIÓN

Lo más importante, la vida

Lo más importante para los padres es la vida de sus hijos. Lo más urgente es que todos los niños diagnosticados de neuroblastoma se mantengan con vida, con las mínimas secuelas posibles.

La cura del neuroblastoma

La cura del neuroblastoma se conseguirá gracias a la investigación. Invertir en proyectos de investigación es la mejor forma de conseguir que la enfermedad se cure gracias a terapias efectivas para todos los casos.

Fondos para la investigación

Por la baja incidencia de la enfermedad, ningún gobierno ni ninguna empresa farmacéutica destina suficientes fondos a la investigación de enfermedades minoritarias.

Los avances en enfermedades raras se producen en muchos casos gracias al compromiso de las familias afectadas.

LA FUNDACIÓN

COMITÉ MÉDICO CIÉNTIFICO

Los miembros del Comité Médico Científico asesoran a la Junta Directiva de la Fundación Neuroblastoma sobre asuntos relacionados con los tratamientos, diagnóstico, ensayos clínicos, etc. Estos son los especialistas que componen el comité:

Adela Cañete, Jefe de Sección de la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

Luis Madero, Jefe de Servicio de Oncohematología y Trasplante Hematopoyético del Hospital Niño Jesús y Presidente de la Fundación de Oncohematología Infantil.

Leopoldo Martínez, Jefe de Sección del Servicio de Cirugía Pediátrica del Hospital Universitario La Paz.

Jaume Mora, Director del Laboratorio de Investigación de los Tumores del Desarrollo y Jefe de Servicio de Oncología del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) Barcelona.

Lucas Moreno, lidera el Servicio de Oncología y Hematología pediátrica de Vall d'Hebrón desde 2019.

Rosa Noguera, Coordinadora del Laboratorio de Patología Molecular (DP-UV) y del Centro de Referencia Nacional de Estudios Biológicos del Neuroblastoma (DP-UV/INCLIVA).

Ricardo Pardal, dirige en el centro IBIS el Grupo de Investigación de Fisiopatología de Células Madre Neurales.

Manuel Ramírez Orellana, Director del Laboratorio de Investigación del Servicio de Oncohematología Pediátrica del Hospital del Niño Jesús.

EL NEUROBLASTOMA

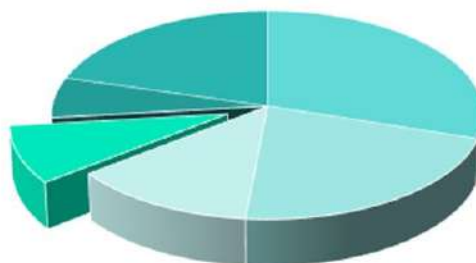
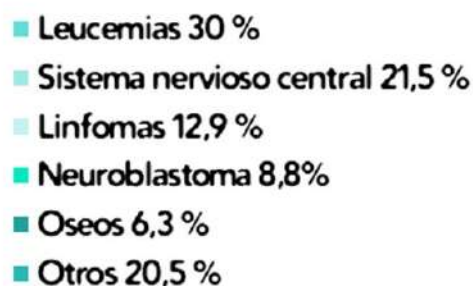
¿QUÉ ES EL NEUROBLASTOMA?

El cáncer infantil o cáncer del desarrollo es un tipo de enfermedad rara que no tiene mucho en común con el cáncer de los adultos. El cáncer infantil no tiene relación con agentes externos ni con hábitos de vida y puede sobrevenir a cualquier niño. Se asemeja más a una malformación que no puede prevenirse que al cáncer de adultos.

El neuroblastoma es un cáncer poco común del sistema nervioso simpático - la red nerviosa que envía los mensajes desde el cerebro a través del cuerpo. Es el tumor más frecuente durante los 2 primeros años de vida y, después de los tumores del sistema nervioso central como conjunto, el tumor sólido más frecuente del niño. En total representa el 8-10% de los tumores pediátricos. Su incidencia estimada es de 1 de cada 100.000 recién nacidos vivos, que se traduce en unos 100 casos diagnosticados al año en niños en España.

El neuroblastoma es el tumor sólido extracraneal más frecuente

Se diagnostican unos 100 casos al año en España



Desde el punto de vista histológico, el neuroblastoma deriva de las células de la cresta neural que emigran en el embrión para formar los ganglios simpáticos y la glándula suprarrenal. Puede tener, por tanto, diferentes localizaciones anatómicas, así como características clínicas muy variadas. Se ha observado que la mayoría de tumores primarios se localizan en el abdomen (65%), pero es frecuente también que aparezcan en el cuello, el tórax y la pelvis.

EL NEUROBLASTOMA



Bill Oxford Unsplash

Se desconoce el origen o qué causa el neuroblastoma. En cualquier caso se relaciona con la presencia de células anómalas que no evolucionaron desde su estado inmaduro en el feto y persisten en el desarrollo adulto del sistema nervioso simpático. No existe ninguna evidencia actual que indique una asociación clara con ningún factor ambiental, químico, biológico o por irradiación y el desarrollo del neuroblastoma.

El neuroblastoma presenta un amplio espectro de comportamiento, ya que puede madurar e involucionar en los casos perinatales, pero hay otros casos metastásicos con mala evolución, a pesar de agresivos tratamientos.

Por su prevalencia el neuroblastoma es una enfermedad rara. Necesita ser investigada, pues con frecuencia los casos de recaídas son incurables. La tasa de mortalidad de la enfermedad es el doble de la tasa de mortalidad del cáncer infantil en general.

Es urgente investigar la enfermedad.

Las empresas farmacéuticas no están interesadas en financiar proyectos de investigación de neuroblastoma. Siendo insuficientes los fondos que llegan de las administraciones públicas, la investigación del cáncer infantil se financia en España mayoritariamente por instituciones impulsadas por familias de niños enfermos.

LOS SOCIOS

La Fundación Neuroblastoma cuenta con 126 socios repartidos por toda España al finalizar el año 2022. Las Comunidades Autónomas con más socios son Madrid (54%), Cataluña (9%) y Andalucía (8%).

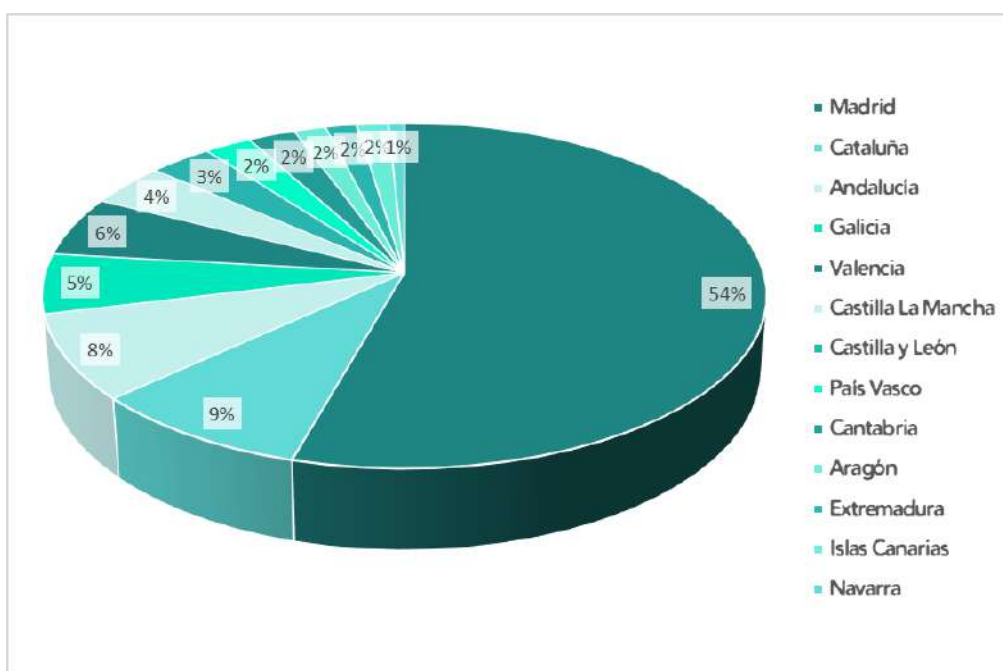
Los socios establecen en el formulario de la web de la fundación la cuota que desean pagar trimestralmente o anualmente, permitiéndose una cuota mínima anual de 20 €.

La cuota anual media por socio es de 121 €. Aproximadamente la mitad de los socios son familiares de un niño enfermo de neuroblastoma.

Aquellas personas que desean hacer una aportación menor pueden donar 1 € al mes a través de la plataforma de crowdfunding Teaming en la página "el neuroblastoma se cura investigando".

La página web de la Fundación Neuroblastoma permite realizar donativos al instante con tarjeta de crédito o mediante transferencia.

La cuota de socio, al igual que cualquier donativo realizado, permite una desgravación en el IRPF a los donantes.



CAMPAÑAS

Durante el año 2022 se recaudaron fondos a través de campañas y colaboraciones.

REGALOS PARA INVITADOS DE EVENTOS, BODAS, BAUTIZOS Y COMUNIONES

Como en años anteriores, se enviaron unos 50 pedidos de detalles para eventos (pulseras, jabones, chocolates, aceite de oliva, bolígrafos). Se trata de regalos simbólicos que recaudan un 75% de su importe en forma de donativo. En su mayor parte los pedidos fueron realizados por particulares.

REGALOS SOLIDARIOS EVENTOS EMPRESA

Varias empresas, entre ellas TD Synnex, se decantaron por los regalos solidarios de la Fundación Neuroblastoma para convertir sus eventos de empresa en acontecimientos solidarios.

CUMPLEAÑOS Y COMUNIONES SOLIDARIAS

Varios socios y amigos de la Fundación Neuroblastoma decidieron reunir fondos para la investigación del neuroblastoma en sus celebraciones en lugar de recibir regalos materiales.

LOTERÍA DE NAVIDAD

Como en años anteriores, numerosos colaboradores repartieron suerte con los décimos y papeletas.



EVENTOS

FESTIVAL DE DANZA

En el año 2022 se celebraron dos ediciones del tradicional Festival de Danza de la Fundación Neuroblastoma los días 6 de abril y 25 de noviembre. Contaron con las actuaciones de los alumnos del Conservatorio Profesional de Danza Carmen Amaya y del Real Conservatorio Profesional de Danza Mariemma.

SORTEO ASOCIACIÓN DE MUJERES "RETAMA" DE MONTEAGUDO

Esta asociación sorteó una pintura en memoria de un niño de Monteagudo (Navarra), que padeció neuroblastoma y falleció en 2022..

MARKET SOLIDARIO

La madrina de la Fundación Neuroblastoma, Tamara Gorro, organizó un mercadillo solidario con ropa de segunda mano donada por cantantes y personajes famosos el día 19 de noviembre. Este evento recordó así a Valeria, que falleció en 2022 y soñaba con un mundo más limpio y respetuoso con el medio ambiente.



COLABORACIONES

INAUGURACIÓN DEL PEDIATRIC CANCER CENTER DE HSJDD DE BARCELONA

El día 17 de junio de 2022 se inauguró el Pediatric Cancer Center del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La Fundación Neuroblastoma estuvo presente con la asistencia de dos de sus patronos. En la inauguración del nuevo edificio se ha dado gran relevancia a las instituciones que apoyan la investigación al grupo que lidera Jaume Mora desde hace muchos años.



COLABORACIÓN CON ALBA VÁZQUEZ, PILOTO DE COMPETICIÓN

La piloto de Avilés Alba Vázquez, ha cosechado grandes triunfos en carreras de turismos a la edad de 20 años. La piloto ha decidido colaborar con la Fundación Neuroblastoma divulgando la existencia de la enfermedad en los eventos en los que participa y recaudando fondos para la investigación de la enfermedad.



Esperamos ver correr a Alba Vázquez con el logo de la Fundación Neuroblastoma muchas más temporadas.

CLUB DE FÚTBOL OLESA DE MONTSERRAT

El Club de Fútbol Olesa87 inicia una colaboración con la Fundación Neuroblastoma, para organizar actividades solidarias y concienciar sobre la necesidad de investigar el cáncer infantil.

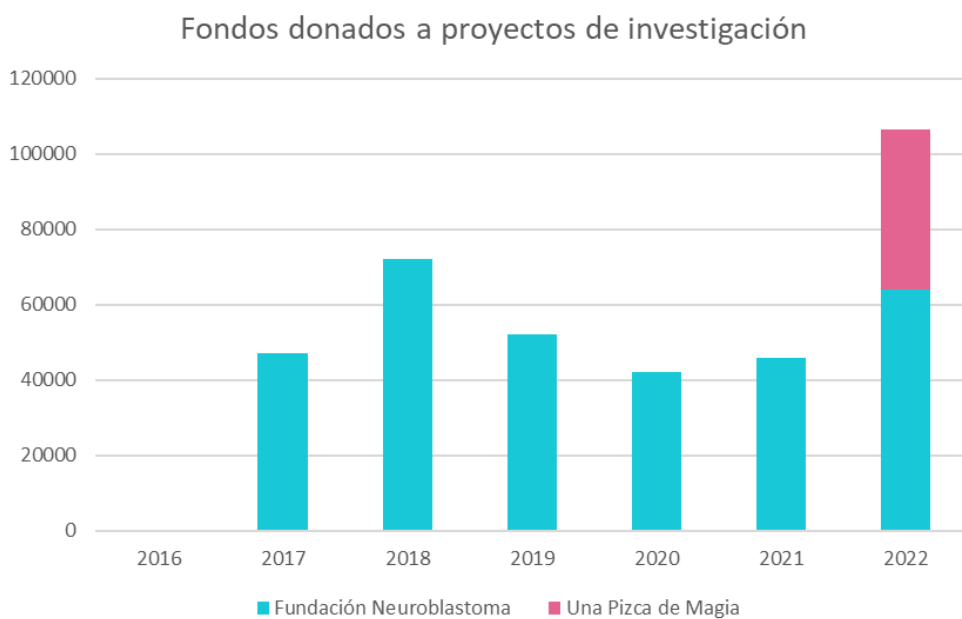
COLABORACIONES

TAMARA GORRO, MADRINA DE LA FUNDACIÓN

Durante el año 2022 recibimos el apoyo de Tamara Gorro, empresaria e influencer, que a través de diversas iniciativas como la venta de productos solidarios y el market solidario contribuyó a alcanzar la cifra récord de ingresos desde que se creó la Fundación Neuroblastoma.

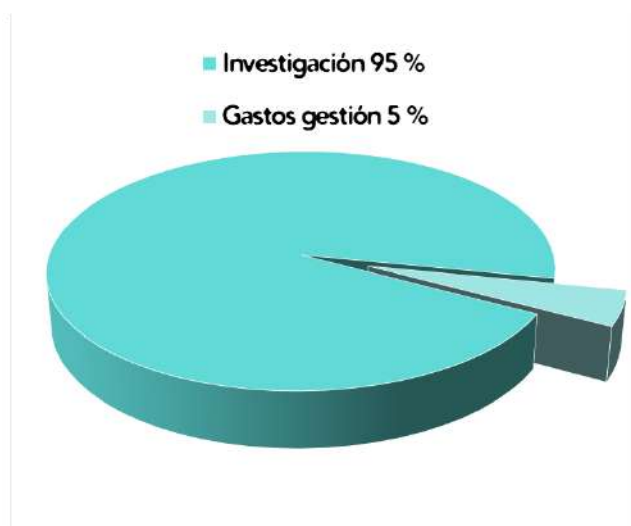
El recuerdo de Valeria, que falleció en Julio de 2022, le ha impulsado a organizar actividades relacionadas con sus ilusión por conseguir un mundo más limpio y sostenible.

En el gráfico se puede observar la evolución de los fondos donados a proyectos de investigación. De los fondos donados por parte de la Fundación Neuroblastoma en 2022 a laboratorios de investigación, 42548 € correspondieron a las campañas de Tamara Gorro (Una Pizca de Magia).



ACTIVIDAD ECONÓMICA

La Fundación Neuroblastoma no tiene empleados ni sede social, de modo que los gastos se limitan al pago de los servicios de gestoría y garantía de la ley de protección de datos, seguros, publicidad, auditoría y gestiones bancarias. A esos gastos se añaden los impuestos pagados por la actividad económica llevada a cabo con la venta de productos solidarios. En total estos gastos suponen un 5 % de los ingresos totales.



En el recuadro se muestra la procedencia de los ingresos que la Fundación Neuroblastoma recibió en 2022.

Actividad económica 2022	
DONATIVOS PARTICULARES	28426,56 €
DONATIVOS EMPRESAS	10134,50 €
CUOTAS Y TEAMING	13842,00 €
CAMPAÑAS	38511,02 €
EVENTOS	28280,22 €
TOTAL	119194,30 €

El 95 % de lo recaudado por la Fundación Neuroblastoma en 2022 se dedicó a financiar cuatro proyectos de investigación cuya colaboración está acordada en los convenios firmados con los laboratorios de investigación, además de la compra de equipamiento de laboratorio y oncología integrativa.

Los ingresos proceden de las cuotas de socios, donativos de particulares, eventos y campañas de la fundación y de familiares de niños enfermos de neuroblastoma, donativos y eventos de empresas.

La Fundación Neuroblastoma se somete una vez al año a una auditoría de cuentas. Los documentos correspondientes se pueden consultar en la web de la fundación www.fneuroblastoma.org.

PROYECTOS QUE APOYAMOS

La Fundación Neuroblastoma, en su quinto año de vida, ha apoyado económicamente cuatro proyectos de investigación con una dotación total de 106548 €. A continuación se enumeran los proyectos de investigación que la Fundación Neuroblastoma apoya a través de convenios de colaboración o que esporádicamente ha apoyado en el transcurso de 2022.

Celyvir: Viroinmunoterapia para pacientes con neuroblastoma refractario. Laboratorio del Servicio de Oncohematología de la Fundación para la Investigación Biomédica. Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid. El ensayo en fase II, se puso en marcha en 2019. Hasta ahora se han tratado con este ensayo y en uso compasivo decenas de pacientes. Dirige este proyecto el Dr. Manuel Ramírez Orellana.

Espacio intercelular. Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA. Valencia. Este grupo estudia la matriz extracelular y las tensiones físicas que intervienen con la intención de buscar dianas terapéuticas dirigidas a debilitar la estructura que sostiene las células del tumor. Dirige este proyecto la Dra. Rosa Noguera.

Estudio de los mecanismos de quimiorresistencia asociados a los neuroblastomas de alto riesgo. Búsqueda de nuevas opciones terapéuticas para los neuroblastoma en recaída/refractarios. Instituto de Investigación de Sant Joan de Déu de Barcelona (IRSJD). Se basa en un modelo in vitro de resistencia a quimioterapia utilizando líneas celulares de neuroblastoma. Permitirá identificar y estudiar mecanismos genéticos que puedan ser responsables de la resistencia a los tratamientos. El proyecto tendrá como prioridad la búsqueda de fármacos que modulen estas rutas moleculares y permitan aumentar la sensibilidad de las células resistentes.

Equipamiento para el laboratorio del Pediatric Cancer Center Instituto de Investigación de Sant Joan de Déu de Barcelona (IRSJD). Gracias a la colaboración de Una Pizca de Magia, iniciativa de Valeria Riesco apoyada por Tamara Gorro, madrina de la Fundación Neuroblastoma, se realizó una donación de 20.000 € para equipamiento utilizado mayoritariamente por los investigadores de neuroblastoma.

Desarrollo de terapias basadas en RNA para el neuroblastoma metastásico. Grupo de Investigación en Cáncer Infantil y otras enfermedades hematológicas. Instituto de Investigación Hospital Vall d'Hebron Barcelona. En esta línea de investigación se desarrolla en colaboración con el Instituto de Ciencias Materiales de Barcelona (ICMAB-CSIC) una nanopartícula para conjugar RNA de pequeño tamaño con el fin de inhibir la función de un gen o conjunto de genes de forma específica y segura.

PROYECTOS QUE APOYAMOS

Disminución de la toxicidad de los tratamientos. Unidad de oncología integrativa - Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La Unidad de Oncología Pediátrica Integrativa (UOPI) del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona es la primera de España. Atiende a los pacientes con un enfoque holístico, centrado en el paciente, desde el rigor científico y con criterio médico para disminuir toxicidades de los tratamientos y mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer del desarrollo.

En la web www.fneuroblastoma.org se puede consultar más información sobre los convenios de colaboración firmados con cada uno de los laboratorios, así como las características de cada uno de los proyectos.

La Fundación Neuroblastoma ha contribuido en 2022 con 106.548 € a financiar diferentes proyectos relacionados con la investigación del neuroblastoma y el bienestar de los niños enfermos. Esta cifra supone un record de fondos aportados, que tenemos que agradecer a todas las personas y entidades que han colaborado

		
Proyectos de investigación		
2022: 106548 €		
Celyvir: viroinmunoterapia para pacientes con neuroblastoma refractario	Laboratorio del servicio de onco-hematología. Fundación para la Investigación Biomédica Hospital Niño Jesús - Madrid	20000 €
Espacio intercelular	Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA - Valencia	20000 €
Desarrollo de terapias basadas en RNA de neuroblastoma metastásico	Instituto de Investigación del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia - Hospital Vall d'Hebron - Barcelona	20496 €
Equipamiento laboratorio	Pediatric cancer Center Sant Joan de Déu - Barcelona	20030 €
Disminución toxicidad de los tratamientos	Unidad Oncología Integrativa Hospital Sant Joan de Déu - Barcelona	2022 €
Estudio de mecanismos de quimiorresistencia	Instituto de Investigación Hospital Sant Joan de Déu - Barcelona	24000 €
TOTAL		106548 €

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos su colaboración a las siguientes instituciones, por sus donativos y su colaboración en eventos:

- Alba Vázquez, piloto
- Angeles Barrios
- Asociación de Damas Suizas
- Chapplin
- Club de Fútbol Olesa de Montserrat
- Conservatorio Profesional de Danza Carmen Amaya
- Obra Social La Caixa
- PGR Marketing y Tecnología
- Real Conservatorio Profesional de Danza Mariemma
- Retama Asociación de Mujeres de Monteagudo
- Ruby Abalorios
- Soluciones Globales
- TD Synnex
- Tamara Gorro
- Voluntarios



Krakenimages