

MEMORIA ANUAL 2023



INDICE

Datos	3
Mensaje de la presidente	4
La Fundación	5
El neuroblastoma	8
Los socios	10
Campañas	11
Eventos	12
Colaboraciones	14
Actividad económica	16
Proyectos que apoyamos	17
Participación en congresos	19
Agradecimientos	20

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 2023 se entregaron **120.000 €** a **laboratorios e investigación del neuroblastoma**, la mayor cantidad conseguida desde la creación de la Fundación. Esperamos poder consolidar e incrementar esta cifra en los próximos años. Una parte importante corresponde a **Una Pizca de Magia**, iniciativa de Valeria Riesco, apoyada por la influencer Tamara Gorro.

Agradecemos a todos los que habéis contribuido a alcanzar esta cifra vuestra dedicación, compromiso y esfuerzo.

En 2023 hemos firmado un nuevo convenio con el laboratorio **IdiPaz**, del **Hospital Universitario La Paz**, apoyando los trabajos de investigación de Adriana Mañas, coordinados por Antonio Pérez, Jefe de Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica en el Hospital Universitario de La Paz de Madrid, que destaca por su gran apoyo a la investigación del cáncer infantil.

Seguimos atentos a los avances en los tratamientos. En los últimos años se están realizando nuevos abordajes de la enfermedad, por ejemplo con tratamientos **CAR T**, que esperamos sigan mostrando buenos resultados y se apliquen pronto en España.

Queremos destacar una de las funciones más importantes de la fundación: ayudar a las **familias con niños enfermos** a sensibilizar sobre la enfermedad y crear sus propias **campañas** para recaudar fondos en su entorno más próximo. Es admirable cómo muchas familias, en el momento de la lucha más dura contra la enfermedad, sacan tiempo y fuerzas para involucrar a sus familiares y amigos en la recaudación de fondos para la investigación.

En esta memoria os presentamos toda la información relevante del 2023. 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, presidente
Marta Azpitarte Zemp, vicepresidente
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.

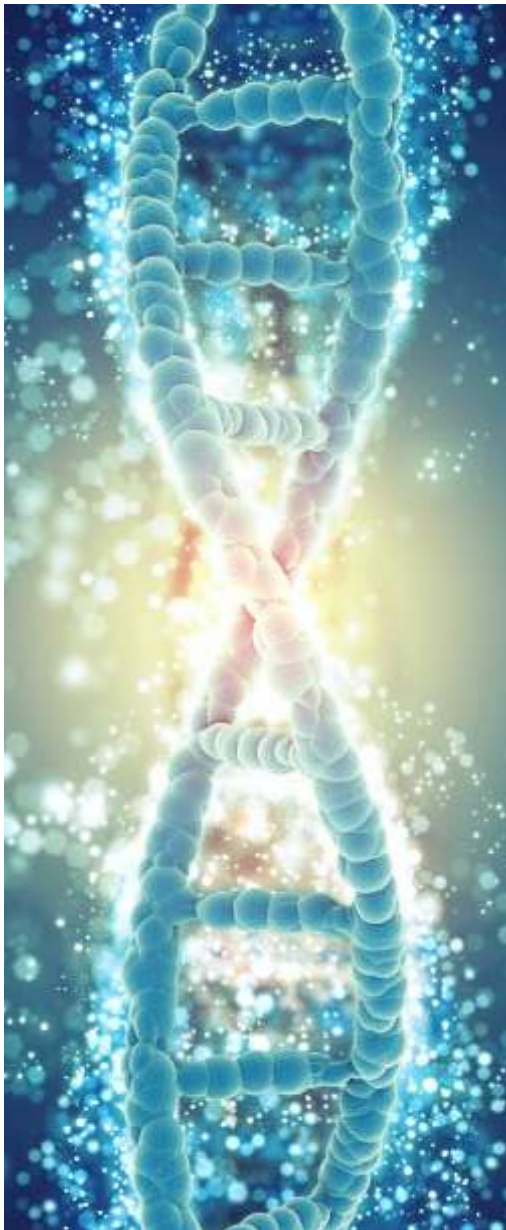
Informar a las familias

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 Universitario Infantil 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 Universitario Infantil Niño Jesús.

EL NEUROBLASTOMA

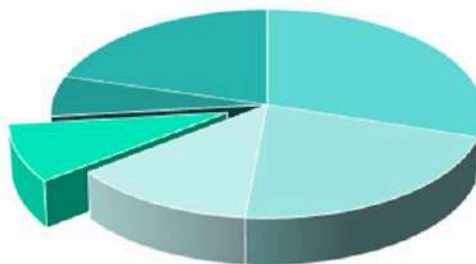
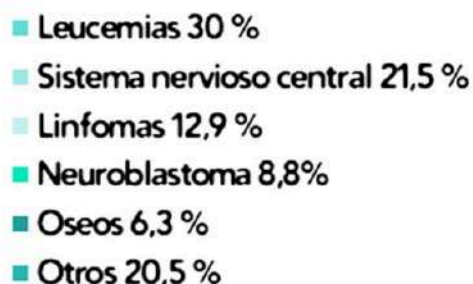
¿QUÉ ES EL NEUROBLASTOMA?

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 140 socios repartidos por toda España al finalizar el año 2023. Las Comunidades Autónomas con más socios son Madrid (51%), Cataluña (9%) y Andalucía (7%).

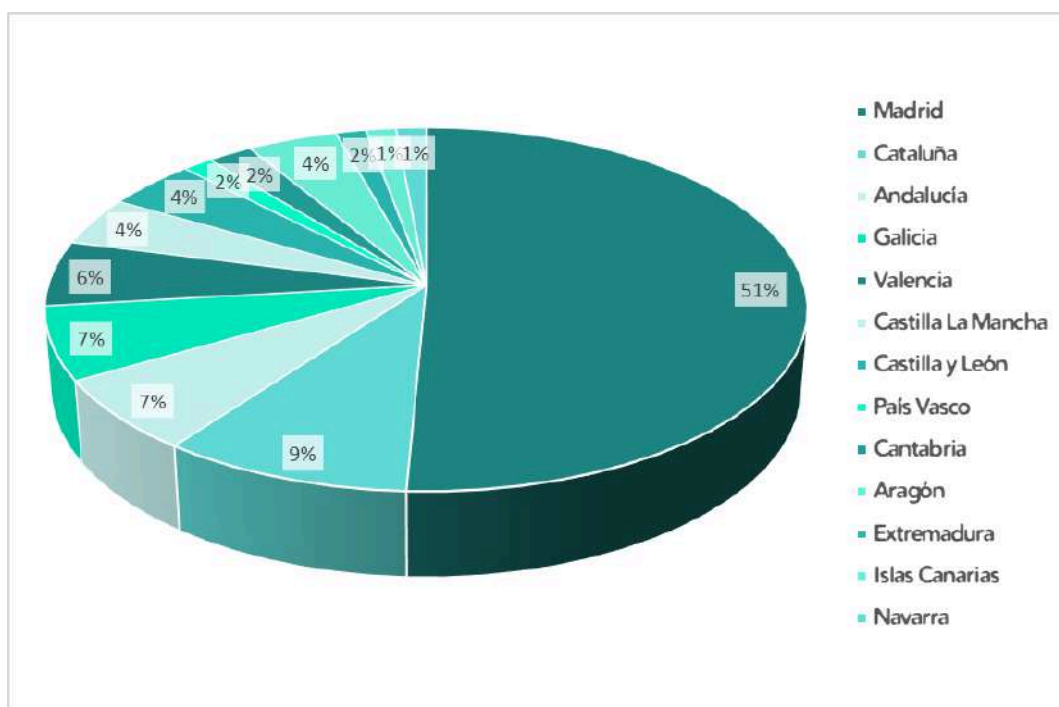
Los socios establecen en el formulario de la web de la fundación la cuota que desean pagar trimestralmente o anualmente, permitiéndose una cuota mínima anual de 20 €.

La cuota anual media por socio es de 120 €. 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 2023 se recaudaron fondos a través de campañas y colaboraciones.

REGALOS PARA INVITADOS DE EVENTOS DE EMPRESA, BODAS, BAUTIZOS Y COMUNIONES

Desde la Fundación Neuroblastoma se procesaron 126 pedidos de detalles para eventos (pulseras, jabones, semillas, 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.

Durante el 2023 se ofreció un nuevo regalo: tubos de ensayo con gominolas.

El gesto de regalar detalles para invitados que donen fondos para el cáncer infantil ayuda a concienciar sobre la importancia de la investigación.

CUMPLEAÑOS Y COMUNIONES SOLIDARIOS

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

KILÓMETROS SOLIDARIOS COLEGIO ARRECIFE, LA CARLOTA

Los asistentes a esta carrera organizada en un pueblo de Córdoba el 8 de Marzo se involucraron con la investigación del neuroblastoma gracias a Julieta, una niña que estaba finalizando su tratamiento.

CARRERA SOLIDARIA EN EL CEIP FORO ROMANO, EN CUARTE DE HUERVA, ZARAGOZA

El pequeño Mario, fallecido en 2023 por neuroblastoma, inspiró esta iniciativa.

CARRERA SOLIDARIA EN EL CEIP CLEFEDE, DE MEDINA DEL CAMPO

El 19 de mayo se reunieron alumnos y familiares en un encuentro solidario para la investigación del neuroblastoma.

TORNEO BENÉFICO DE FÚTBOL CLUB DEPORTIVO AZAHARA DEL GUADALQUIVIR

Centenares de asistentes y una organización impecable destacaron en este evento del día 10 de junio, en el que se encontraron numerosos equipos de Córdoba.

BINGO BENÉFICO EN MELGAR DE FERNAMENTAL

El día 15 de agosto la Peña Anacondas organizó con gran éxito un bingo solidario en este pueblo de Burgos.



EVENTOS

GALA BENÉFICA ALBA VÁZQUEZ

La piloto Alba Vázquez nos sorprendió con un espectacular evento celebrado en Avilés el día 6 de octubre en el Hotel Palacio de Avilés. El evento contó con entretenimiento, un gran catering y la asistencia de casi 100 personas.

FESTIVAL DE DANZA

En el año 2023 se celebró de nuevo el tradicional Festival de Danza de la Fundación Neuroblastoma el día 23 de noviembre. Contó con las actuaciones de los alumnos del Conservatorio Profesional de Danza Carmen Amaya y del Real Conservatorio Profesional de Danza Mariemma.

MARKET SOLIDARIO

La madrina de la Fundación Neuroblastoma, Tamara Gorro, organizó un mercadillo solidario con ropa de segunda mano donada por cantantes, presentadores y personajes famosos el día 18 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.



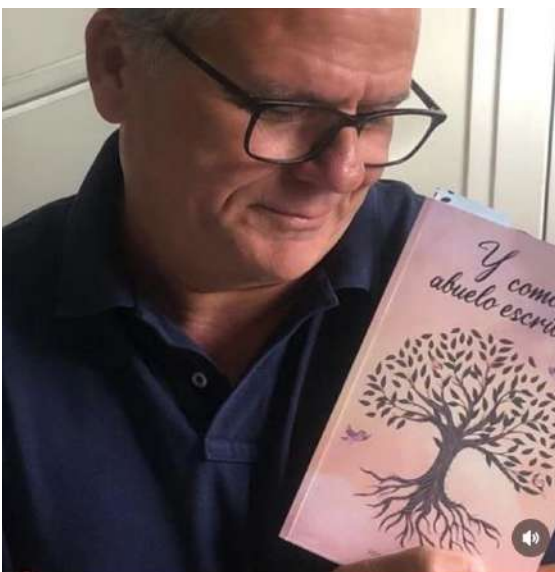
COLABORACIONES



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 21 años fichó para el equipo Ferrari. 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.



JOSÉ LUIS ARTILES, ABUELO Y ESCRITOR

El autor novel José Luis Artiles demostró gran generosidad al contribuir con las ganancias de su primer libro “Y como abuelo escribo” a la Fundación Neuroblastoma.

Pudimos asistir a la presentación de su libro y comprobar el gran trabajo, entusiasmo y sentimiento que conlleva la escritura.

COLABORACIONES

TAMARA GORRO, MADRINA DE LA FUNDACIÓN

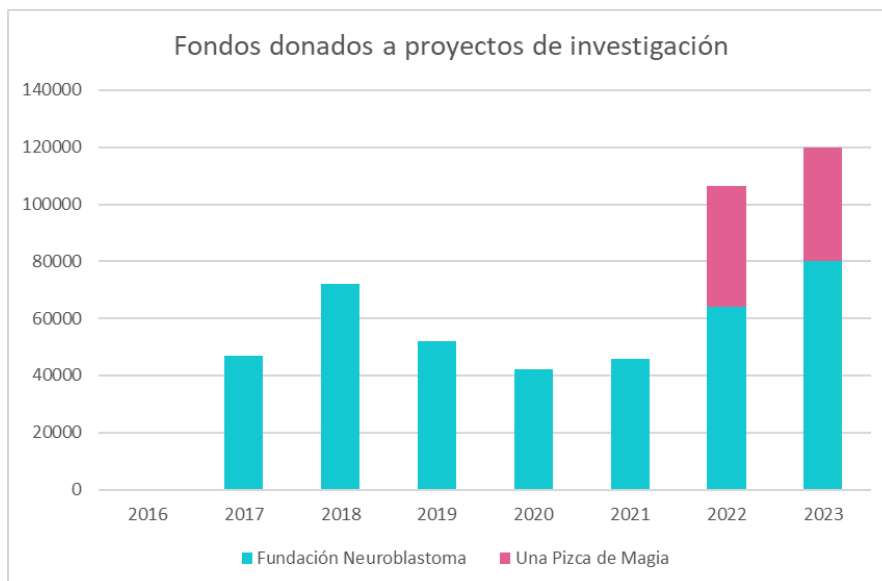
Durante el año 2023 recibimos el apoyo de Tamara Gorro, empresaria e influencer, que a través de diversas iniciativas como la venta de productos solidarios y un market solidario de ropa de segunda mano de personas famosas.

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

En el gráfico se puede observar la evolución de los fondos donados por parte de la Fundación Neuroblastoma a proyectos de investigación. De los fondos donados en 2023 a laboratorios de investigación, 40000 € correspondieron a las campañas de Tamara Gorro (Una Pizca de Magia).

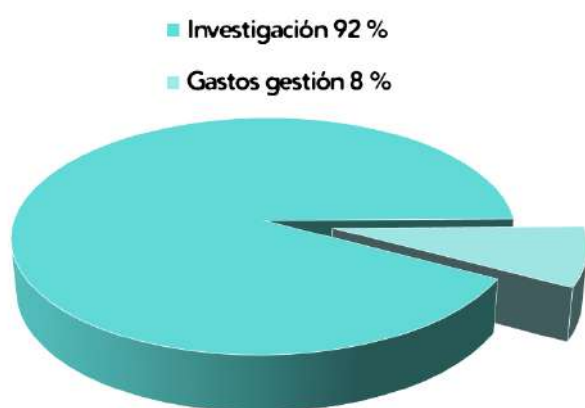


Una iniciativa de
Tamara Gorro
para



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 8 % de los ingresos totales.



En el recuadro se muestra la procedencia de los ingresos que la Fundación Neuroblastoma recibió en 2023.

Actividad económica 2023

DONATIVOS PARTICULARES	26576,44 €
DONATIVOS EMPRESAS	14687,85 €
CUOTAS Y TEAMING	16989,00 €
CAMPAÑAS	35948,71 €
EVENTOS	35508,03 €
TOTAL	129710,03 €

El 92 % de lo recaudado por la Fundación Neuroblastoma en 2023 se dedicó a financiar siete 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 octavo año de vida, ha apoyado económicamente siete proyectos de investigación con una dotación total de 120000 €. 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 2023. Esta cifra supone un récord de fondos aportados, que tenemos que agradecer a todas las personas y entidades que han colaborado.

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.

Detección y monitorización de la expresión de GD2 en neuroblastoma y tumores sólidos pediátricos. 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 15.000 € en material fungible para este proyecto que dirige Cristina Larrocha.

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

ironKiller - Uniendo las fuerzas de las células Natural Killer y la ferroptosis para tratar el neuroblastoma. Grupo de Investigación Traslacional en cáncer infantil, trasplante hematopoyético y terapia celular - Instituto de Investigación del Hospital Universitario La Paz. Este proyecto de investigación de IdiPaz dirigido por la Dra Adriana Mañas se basa en que los tumores de neuroblastoma más agresivos son sensibles a la ferroptosis. Se persigue el objetivo de potenciar la terapia celular con NKs potenciada por la ferroptosis.

Nuevas nanoterapias basadas en hipertermia para tratar el neuroblastoma pediátrico: IBEC - Institute for Bioengineering of Catalonia. Generación de nanopartículas diseñadas para hipertermia magnética y terapia fototérmica dirigidas específicamente a células de neuroblastoma para su validación posterior en modelos de ingeniería de tejidos. Coordinación: Dra, Aránzazu Villasante.



Proyectos de investigación 2023		
120.000 €		
Combinación de Nanomedicina e Inmunoterapia para el tratamiento de neuroblastoma	Laboratorio del servicio de onco-hematología. Fundación para la Investigación Biomédica Hospital Niño Jesús - Madrid	10000 €
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	20000 €
Nuevas Nanoterapias basadas en Hipertermia	IBEC - Instituto de Bioingeniería de Cataluña - Barcelona	6000 €
IronKiller: Células Natural Killer y Ferroptosis	IdiPAZ: Instituto de Investigación Hospital Universitario La Paz - Madrid	25000 €
Estudio de mecanismos de quimiorresistencia	Instituto de Investigación Hospital Sant Joan de Déu - Barcelona	24000 €
Detección y monitorización de la expresión de GD2 en neuroblastoma y tumores sólidos pediátricos	Instituto de Investigación Hospital Sant Joan de Déu - Barcelona	15000 €

PARTICIPACIÓN EN CONGRESOS Y EVENTOS

Tanto la presidente de la Fundación Neuroblastoma como otros miembros de la Fundación asistieron y participaron en los siguientes congresos y eventos:

- Presentación del Cáncer Center de la Clínica Universidad de Navarra (2/2/2023)
- Primer Simposio Internacional sobre enfoques transdisciplinarios para la terapia del neuroblastoma, organizado por IBEC (6 y 7 de febrero de 2023)
- Acto institucional de FEDER (Federación de Enfermedades Raras) en la Asamblea de la Comunidad de Madrid (10/3/2023)
- Espaço de Diálogo sobre Neuroblastoma 2023 Florianópolis - Brasil. Participación online en una de las ponencias (4/5/2023)
- Sesión “Visión de los padres de niños enfermos de cáncer. Importancia de los ensayos clínicos” en KIDS Madrid en el Hospital Universitario Niño Jesús - Kids and Families Impacting Disease Through Science (KIDS), dentro del consorcio International Children’s Advisory Network (ICAN), que tiene presencia en 14 países.



AGRADECIMIENTOS

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

- Alba Vázquez, piloto
- Ángeles Barrios, escritora
- Asociación de Damas Suizas
- CEIP Clemente Fernández de la Devesa, Medina del Campo
- CEIP Profesor Tierno Galván La Carlota, Córdoba
- CEIP Foro Romano - Cuarte de Hueva, Zaragoza
- Chapplin
- Club de Fútbol Azahara e Guadalquivir, de Córdoba
- Conservatorio Profesional de Danza Carmen Amaya
- Funespaña
- José Luis Artilles, escritor
- Peña Anacondas, de Melgar de Fernamental, Burgos
- PGR Marketing y Tecnología
- Real Conservatorio Profesional de Danza Mariemma
- Retama Asociación de Mujeres de Monteagudo
- Schneider Electric
- Soluciones Globales
- Tamara Gorro
- Una Pizca de Magia
- Voluntarios



Krakenimages