



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

## **Memoria anual de actividades**

**2015**

Asociación de Familiares y Amigos de  
Pacientes Enfermos de Neuroblastoma

Passeig Sant Joan de Deu 2, Hospital Sant Joan de Deu, Espai Associacions. 08950 Espluges de Llobregat. BARCELONA  
651 742 538 • [info@asociacion-nen.org](mailto:info@asociacion-nen.org) • CIF G654402471

[www.asociacion-nen.org](http://www.asociacion-nen.org)



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

## 1. Datos de la Asociación:

NIF: G65402471

Dirección: Paseo Sant Joan de Déu, nº2, 08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)

Teléfono: 651742538

Página web: [www.asociacion-nen.org](http://www.asociacion-nen.org)

Mail: [info@asociacion-nen.org](mailto:info@asociacion-nen.org)

Nº Registro nacional: 43305

Fecha Inscripción: 31/10/2011

Junta Directiva (Renovación en 2016):

Presidente: Joaquín Molí Jaime  
Secretario: María Dolores Corro  
Tesorera: Belén Molí Jaime  
Vocal: Gloria García Castellví

Declarada de Utilidad Pública el 7 de Julio de 2014

Socios: La Asociación está formada por más de 300 socios.

## 2. Objetivos:

El neuroblastoma es un cáncer infantil que se forma en el sistema nervioso. Es el tercer tumor pediátrico más frecuente. Ante la necesidad de tratamientos eficaces, los padres de niños que padecen o han padecido la enfermedad nos hemos unido para conseguir incrementar la tasa de supervivencia, actualmente inferior al 50% de los niños afectados. Nuestros objetivos son:

- Proporcionar la ayuda e información que permita afrontar el diagnóstico y el proceso de la enfermedad.
- Informar a los afectados de los avances científicos de esta enfermedad, sobre todo aquellos relacionados con los nuevos tratamientos y opciones terapéuticas.
- Colaborar y estimular, a nivel económico y social, la investigación encaminada a la cura de la enfermedad.

Passeig Sant Joan de Deu 2, Hospital Sant Joan de Deu, Espai Associacions. 08950 Esplugues de Llobregat. BARCELONA  
651 742 538 • [info@asociacion-nen.org](mailto:info@asociacion-nen.org) • CIF G654402471

[www.asociacion-nen.org](http://www.asociacion-nen.org)



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

### 3. Aportaciones a la investigación

#### **Celyvir: Viro-Inmunoterapia para niños con tumores metastásicos refractarios: Del laboratorio a la clínica**

**Institución:** Fundación para la investigación biomédica del Hospital Universitario Niño Jesús e Instituto de Salud Carlos III.

**Coordinador científico:** Manuel Ramírez Orellana

**Financiación:** 29.829,40€ Convenio de colaboración para la contratación del investigador Gustavo Melen.

**Resumen del proyecto:** Celyvir terapia innovadora en fase de investigación desarrollada por el Hospital Universitario Niño Jesús y el Instituto de Salud Carlos III de Majadahonda (Madrid). Emplea virus casi inocuos para atacar el tumor, que se trasladan en células mesenquimales cultivadas previamente en laboratorio y pretende además provocar una reacción autoinmune en el paciente.

#### **La epigenética en la patogénesis del Neuroblastoma: implicaciones clínicas y estrategias terapéuticas.**

**Institución:** Laboratorio de Investigación de los Tumores del Desarrollo Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

**Investigadora principal:** Cinzia Lavarino

**Financiación:** 24.000€ Beca NEN para la contratación de la investigadora Soledad Gómez.

**Resumen del proyecto:** La patogénesis describe el origen y evolución de una enfermedad con todos los factores que están involucrados en ella. La epigenética es el conjunto de reacciones químicas y demás procesos que modifican la actividad del DNA sin alterar la secuencia. El objetivo de este proyecto es estudiar cambios epigenéticos que pueden contribuir al desarrollo y al comportamiento clínico de la enfermedad con el fin de identificar nuevas dianas terapéuticas.

#### **Terapia de precisión. Estudio de las anomalías cromosómicas mediante tecnología de microarrays. Desarrollo de protocolos de tratamiento personalizados.**

**Institución:** Laboratorio de Investigación de los Tumores del Desarrollo Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

**Investigadora principal:** Cinzia Lavarino Institución:

**Financiación:** 6500€

**Resumen del proyecto:** Las alteraciones genéticas provocan la proliferación celular incontrolada y la formación de tumores. Mediante tecnología microchip o array se realiza el estudio del genoma en su totalidad para aplicar más racionalmente los protocolos en un tratamiento más personalizado de los pacientes. Se investigan además nuevas anomalías genéticas relevantes para la enfermedad.



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

## **Análisis genético del Neuroblastoma para una terapia más personalizada y eficiente.**

**Institución:** Fundación INCLIVA (Departamento de Patología de la Universidad de Valencia, Hospital Clínico de Valencia e Instituto Valenciano de Infertilidad)

**Investigadora principal:** Rosa Noguera

**Financiación:** 6.000€

**Resumen del proyecto:** El Laboratorio de Patología realiza un análisis genético de las muestras tumorales de los pacientes de Neuroblastoma de toda España. Gracias a la realización de un perfil genético completo se proporciona a cada paciente un tratamiento personalizado a través de su oncopediatra. Los resultados permiten adicionalmente clasificar cada paciente según su riesgo de recaída y detectar nuevas alteraciones genéticas que proporcionen información sobre posibles nuevos tratamientos.

### **4. Actividades:**

#### **Actividades sociales**

Durante el año 2015 se proporcionó ayuda a **38 familias**, algunas de ellas residentes en el extranjero. A estas familias se les facilitó información sobre tratamientos o experiencias sobre la enfermedad, o bien se les puso en contacto con familias con hijos de similar edad, tratamientos o evolución de la enfermedad.

En casi todos los casos fueron los padres de niños enfermos los que se pusieron en contacto con nosotros y mayoritariamente nos conocieron a través de la página web.

Durante el año 2015 continuamos con el plan de **nutracéutica** fundamentado en los estudios del Dr. Francek Drobnic, experto en nutrición y medicina deportiva, y gracias al cual se consigue mejorar la calidad de vida de los niños que están en tratamiento o ya lo han finalizado.

Además, este plan de nutracéutica se ve reforzado por el acuerdo con las empresas Powergym y CienporCien Natural gracias al cual los familiares de los niños con Neuroblastoma se benefician de un 30 y un 25% de descuento respectivamente en los productos de su catálogo de complementos naturales.



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

### **Captación de fondos**

Los fondos que la Asociación NEN destina a proyectos de investigación proceden de las cuotas de sus socios, los donativos de particulares y empresas y los eventos organizados por socios, familias y entorno y respaldados por la junta directiva.

Durante el año 2015 se organizaron entre otras las siguientes actividades:

- Campaña el Viaje de O. Gracias a la cesión de los derechos del libro infantil El Viaje de O, todos los beneficios de la venta de este libro han sido para la Asociación. NEN se hizo cargo de la impresión y edición del libro mediante la plataforma de crowdfunding Verkami.
- Concierto solidario del grupo de versiones "Los Sotanash" en Madrid.
- Maratón de Zumba Solidario en Zierbena (Bizkaia)
- Jornada Solidaria en el Colegio Arrels de Barcelona.
- Partido solidario de fútbol sala en Zierbena (Bizkaia) entre los equipos FS Santurtzi y Zierbena FS.
- Marcha solidaria familiar por la montaña en Zierbena.
- Fiestas del Carmen. Se organizaron diversas actividades solidarias coincidiendo con las fiestas del Carmen de Santurzi para recaudar fondos y ofrecer información sobre la Asociación NEN y sobre el Neuroblastoma.
- Participación con un stand de información y productos NEN en el zoco de la Asociación de Damas Diplomáticas Árabes.
- Concierto solidario del grupo Sotanash en Madrid.
- Evento Ciclista en Derio (Bilbao)
- Venta de participaciones de Lotería de Navidad de la Asociación NEN



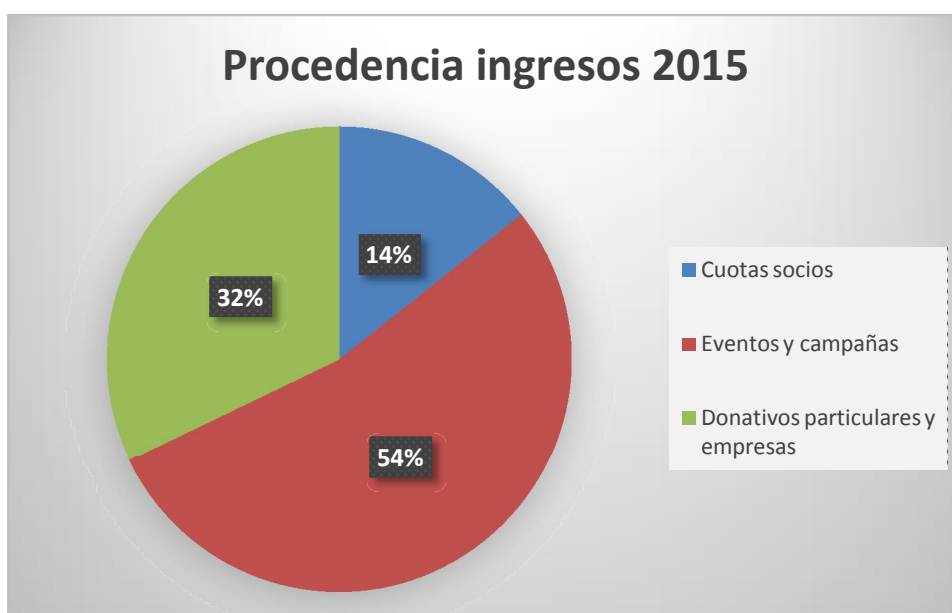
ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

- Participación con un stand de información y productos NEN en el Bazar Navideño de la Asociación de Damas Suizas en Madrid.
- Venta de participaciones de Lotería de Navidad por parte de la Asociación de Transportistas Autónomos del Puerto de Bilbao.
- Festival benéfico de danza celebrado en Madrid, con la colaboración de los conservatorios profesionales de danza de Madrid Carmen Amaya y Mariemma.
- Campaña "Dibuja una Ilusión" por parte de la empresa AVENSIS de Madrid.

#### 5. Información económica:

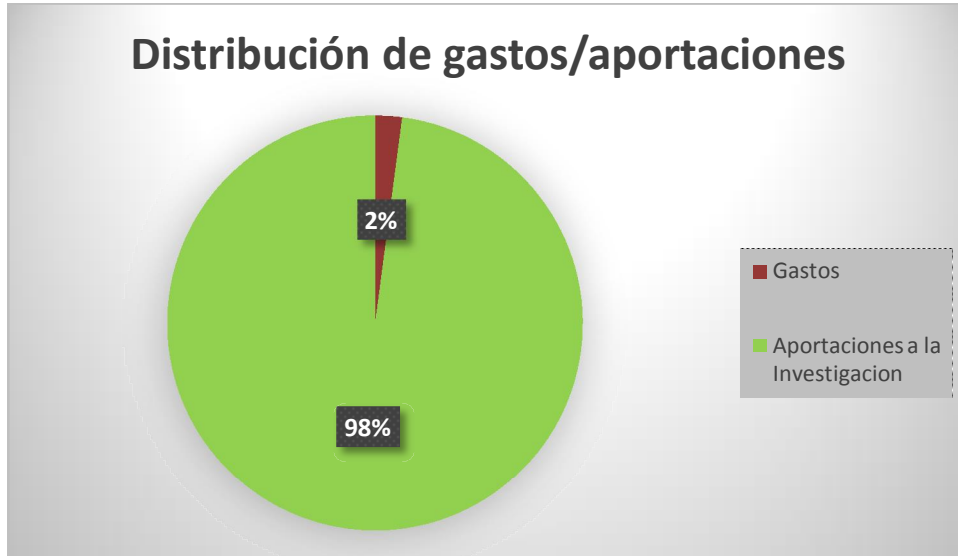
Durante el año 2015 hemos recaudado más de 65 mil euros procedentes de las cuotas de nuestros socios, donativos tanto de particulares como de empresas y de las campañas y eventos organizados por la junta directiva y por socios y amigos de la Asociación. Los gastos derivados de comisiones bancarias, mantenimiento de la web, pertenencia a asociaciones como FEDER, etc. suponen tan solo un 2,16% por lo que prácticamente la totalidad del dinero recaudado se invierte en proyectos de investigación.



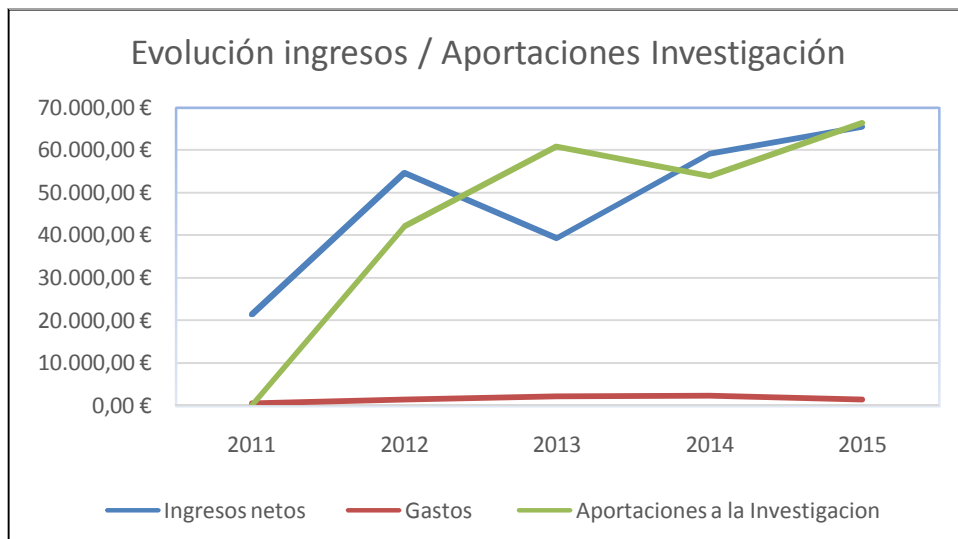


ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!



Desde el año 2011, hemos aportado más de **220 mil euros** a proyectos de investigación del Neuroblastoma en distintos centros de España.



Passeig Sant Joan de Deu 2, Hospital Sant Joan de Deu, Espai Associacions. 08950 Espluges de Llobregat. BARCELONA  
651 742 538 • info@asociacion-nen.org • CIF G654402471

[www.asociacion-nen.org](http://www.asociacion-nen.org)

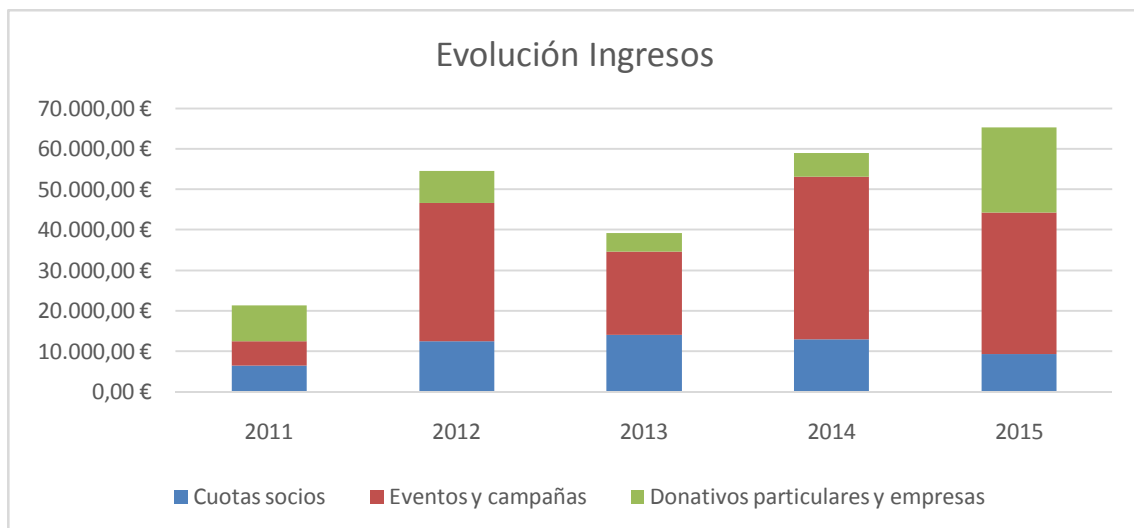


ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

Evolución de ingresos y aportaciones a la investigación desde 2011

	2011	2012	2013	2014	2015
<b>Ingresos netos</b>	<b>21.366,00 €</b>	<b>54.679,00 €</b>	<b>39.238,00 €</b>	<b>59.102,00 €</b>	<b>65.458,05 €</b>
Cuotas socios	6.417,58 €	12.550,00 €	14.030,00 €	13.010,00 €	9.370,40 €
Eventos y campañas	6.163,98 €	34.103,00 €	20.633,00 €	40.180,00 €	35.051,04 €
Donativos particulares y empresas	8.784,44 €	8.026,00 €	4.575,00 €	5.912,00 €	21.036,61 €
<b>Gastos</b>	<b>564,00 €</b>	<b>1.364,00 €</b>	<b>2.183,00 €</b>	<b>2.286,00 €</b>	<b>1.413,12 €</b>
<b>Aportaciones a la Investigación</b>	<b>0,00 €</b>	<b>41.967,00 €</b>	<b>60.829,00 €</b>	<b>53.829,00 €</b>	<b>66.329,40 €</b>
Celyvir - Beca Gustavo Melen - Hospital Niño Jesús			29.829,00 €	29.829,00 €	29.829,40 €
Beca Soledad Gomez - Hospital Sant Joan de Deu		24.000,00 €	24.000,00 €	24.000,00 €	24.000,00 €
"Mecanismos de Quimioresistencia" - Hospital Sant Joan de Deu		17.967,00 €	7.000,00 €		
Cytoscan - Hospital Sant Joan de Deu					6.500,00 €
"Análisis genético para terapia de precisión" - INCLIVA					6.000,00 €







ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

¡QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS!

#### **8. información adicional:**

La Asociación NEN no dispone de personal asalariado.

Los miembros de la Junta Directiva de la Asociación no perciben ninguna remuneración por el trabajo que desempeñan en la entidad.

La Asociación NEN no percibe ingresos procedentes de subvenciones públicas.

En la actualidad se estima que existen en España 300 casos de Neuroblastoma diagnosticados y en tratamiento, además de varios cientos de familiares de niños fallecidos por Neuroblastoma. Sumando también las familias de niños que superaron la enfermedad, estimamos que hay más de 1000 personas beneficiarias directas de la actividad de la Asociación NEN.

En Esplugues, a 15 de enero de 2016

Joaquín Molí