



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

Memoria 2011

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
690 613 653 • 606 150 154 • info@asociacion-nen.org

www.asociacion-nen.org



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

1. Presentación

Os presentamos la memoria anual de la Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Enfermos de Neuroblastoma (NEN). Esta asociación inició su actividad a finales de 2010, aunque las actividades principales de recaudación de fondos, difusión a través de la web y afiliación de socios comenzaron en Abril de 2011.

En este primer año, contamos con un balance de 225 socios repartidos por toda España, la colaboración con un considerable número de empresas y particulares que prestan su ayuda desinteresada con gran entusiasmo y unos socios comprometidos y con muchas ideas.

Durante el primer año de actividad de Nen hemos conseguido recaudar, gracias a actividades muy diversas, unos 78.000 €, que nos han permitido avalar el tratamiento de un paciente en NY y aseguran la posibilidad de afrontar con optimismo uno de nuestros objetivos primordiales, que es el apoyo económico de proyectos de investigación. Los tratamientos que permitan curar a un mayor porcentaje de pacientes en el futuro serán el resultado de proyectos de investigación que estén actualmente en marcha o aún no se hayan iniciado.

Podemos destacar con orgullo que la gestión económica, el diseño, la gestión de la web, la administración y la secretaría se llevan a cabo por personas que trabajan voluntariamente. No tenemos gastos de local o sede, de modo que sacamos el máximo rendimiento a nuestros fondos.

Hemos puesto en marcha nuestro plan de nutracéutica en base a los estudios del doctor Francek Drobniak para mejorar la calidad de vida de los niños que están en tratamiento o lo han finalizado.

Queremos agradecer a los niños con neuroblastoma y sus familias su apoyo a nuestro proyecto: a las familias de los niños que superaron la enfermedad hace tiempo y con su contacto no olvidan la gravedad de la enfermedad, de aquellos que están en tratamiento en la actualidad y a las familias de los niños que no pudieron sobrevivir la enfermedad y colaboran para que otras familias no pasen por el mismo trance que ellos.

Asímismo agradecemos a la comunidad médica, a las empresas colaboradoras y a todos los amigos de NEN su inestimable ayuda.

Maite Lázaro Alonso
Secretaria Asociación NEN

Passeig Sant Joan de Deu 2, Hospital Sant Joan de Deu, Espai Associacions. 08950 Espluges de Llobregat. BARCELONA
690 613 653 • 606 150 154 • info@asociacion-nen.org

www.asociacion-nen.org



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

2. Objetivos

- 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.

Los dos primeros objetivos se pusieron en marcha a través de la información disponible en la web desde enero de 2011 y el contacto telefónico y personal con las familias que lo solicitaron.

Hemos puesto en marcha desde Enero de 2011 nuestro plan de nutracéutica en base a los estudios del doctor Francek Drobnik para mejorar la calidad de vida de los niños que están en tratamiento o lo han finalizado. Cualquier paciente de neuroblastoma puede conseguir a través de la asociación y previa consulta con su oncólogo los nutrientes que generosamente nos han cedido varios laboratorios.

Al comenzar el año 2011 establecimos como objetivo apoyar el proyecto que se desarrolla en el Hospital Sant Joan de Déu en Barcelona por parte del Dr. Ángel Montero Carcaboso "Desarrollo preclínico de tratamientos farmacológicos para el neuroblastoma". En Noviembre de 2011 recibimos la grata noticia de que las necesidades económicas de esta investigación para el año 2012 quedan totalmente cubiertas gracias a las becas concedidas por el Ministerio de Ciencia e Innovación, la Agencia Europea de Investigación y la Fundación BBVA. Nuestros fondos se destinarán a otro proyecto del mismo Hospital dirigido por la Dra. Cinzia Lavarino y denominado "Marcadores de pronóstico y predicción de respuesta terapéutica en Neuroblastoma. Mecanismos de quimioresistencia". La contratación de un investigador gracias a los fondos recaudados por la Asociación Nen será una realidad en el año 2012. Se estima que el coste será de unos 25.000 € al año durante tres años.

La aparición en medios de comunicación nos permite darnos a conocer entre más familias con niños enfermos de neuroblastoma, informar al público en general sobre la existencia de la enfermedad y nuestros objetivos y, en definitiva, aumentar el número de socios.

Passeig Sant Joan de Deu 2, Hospital Sant Joan de Deu, Espai Associacions. 08950 Espluges de Llobregat. BARCELONA
690 613 653 • 606 150 154 • info@asociacion-nen.org

www.asociacion-nen.org

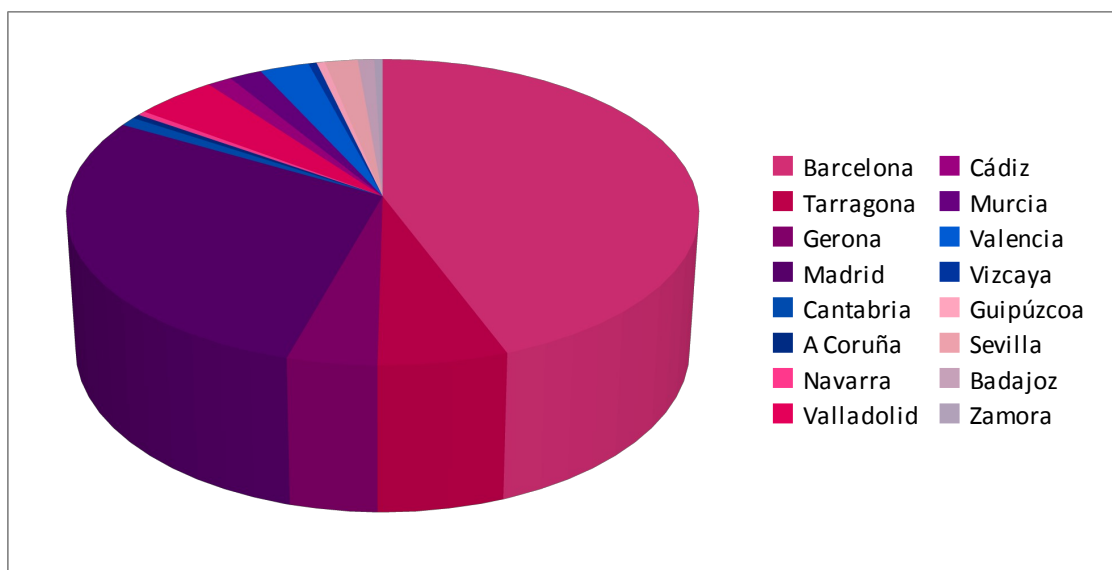


ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

3. Socios

El número de socios es muy importante para NEN. Nos permite conseguir subvenciones oficiales, aportaciones de empresas, organizar eventos y, en definitiva, mejorar nuestra credibilidad y transmitir la importancia de nuestros objetivos. Para ser socio de NEN basta con donar la cantidad de 10 € al año.

Al finalizar el año 2011 contamos con 225 socios repartidos por toda España. Se distribuyen geográficamente como se indica en el gráfico.





ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

4. Actividades para recaudar fondos

• Además de las cuotas de socios y los donativos de particulares y empresas, estas son las actividades que nos han permitido recaudar fondos:

4.1. Productos NEN

Hemos conseguido donativos a través de la venta de los siguientes productos, organizada por varios socios:

- Pulseras y adornos elaborados por familiares de niños enfermos de neuroblastoma: Se vendieron más de 1500 pulseras y la actividad continuará en 2012
- Libro "La niña que buscaba una estrella", primera publicación de NEN: Más de 700 libros vendidos

4.2. Eventos en los que NEN ha participado con la venta de productos NEN

- Campaña captación socios y venta de libros colegio Sta Isabel de Barcelona
- Campaña captación de socios, venta de libros y rifa de material deportivo en Colegio Suizo de Madrid y en la Escuela Suiza de Barcelona
- Feria de Turismo de L'Estany
- Bazar navideño Asociación Damas Suizas
- Bazar Navideño Escuela Suiza de Barcelona
- Fiesta solidaria Navideña Institut Escola Jacint Verdaguer de Sant Sadurní
- Venta de productos NEN en empresas de Barcelona, por ejemplo Yahoo.

4.3. Eventos o actividades organizados por NEN

- Jornada deportiva en Sant Sadurní (17 de Septiembre). Contó con torneo de fútbol, actividades para niños, actividades deportivas, comida, exhibiciones, etc
- Concierto navideño en el Colegio de Médicos de Madrid a cargo de miembros del coro de la Jornada Mundial de la Juventud (29 de Diciembre) *
- Concierto "Gospel Solidari" en Sant Sadurní (7 de Enero de 2012)*

Passeig Sant Joan de Deu 2, Hospital Sant Joan de Deu, Espai Associacions. 08950 Espluges de Llobregat. BARCELONA
690 613 653 • 606 150 154 • info@asociacion-nen.org

www.asociacion-nen.org



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

- Venta de cava solidario a través de Cavas Durán: 4 € por la venta de cada botella se destinan a la Asociación NEN gracias a la colaboración de Cavas Durán *
- Disco solidario "Memento": El barítono Enric Martínez Castignani con la discográfica CatMusic saca a la venta un disco solidario con la asociación NEN. Los gastos de la edición del CD se recaudaron a través de Verkami, una web de crowdfunding, gracias a los donativos de muchos socios de Nen. Las presentaciones que se realizarán a principios de 2012 permitirán repercusión mediática y la discográfica cederá a Nen unos 200 discos. *
- Colaboración con el DJ Javi Mula. Por la venta de sus discos en 2011 y la organización de eventos recaudará fondos para NEN *

* Estas actividades, aunque se han desarrollado durante el año 2011, no computan al 100% en la contabilidad de NEN de 2011, por realizarse los ingresos a partir de Enero de 2012.

5. Aparición en medios de comunicación

Radio Inter (Intereconomía)	Programa salud/ psicología. Espacio Asociaciones
La Ser Comarcal Penedés	Apartado Solidaridad. Motivo Jornada deportiva
Radio Sant Sadurní	Entrevista 1h Jornada deportiva
TV3	Entrevista lanzamiento CD solidario
COM Radio	Entrevista lanzamiento CD solidario
Revista Pronto	Información general Asociación
Diario El Norte de Castilla	Entrevista a padre cuyo hijo falleció en 2011
Diario Digital Ya.es	Concierto Navidad Madrid



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

6. Balance

Ingresos actividades NEN 49.366 €

Donativos particulares y empresas:	34%
Pulseras:	27%
Jornada deportiva:	17%
Cuotas socios:	13%
Libros:	6%
Otros eventos:	3%

Ingresos familias directos paciente Ian 38.000 €

TOTAL Ingresos 87.366 €

TOTAL Gastos
Web, folletos, comisiones bancarias 564 €

Balance 86.802 €

Provisión fondos tratamiento Ian 66.170 €

Fondos Nen 20.632 €