



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

Memoria 2012

Asociación de Familiares y Amigos de
Pacientes Enfermos de Neuroblastoma

NIF: G65402471

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). Nuestra asociación, que inició su actividad a finales de 2010, está consolidada tras dos años de andadura y puede afrontar nuevos retos.

Contamos con casi 300 socios, que aportan sus ideas para conseguir fondos, ya sea organizando eventos, elaborando productos NEN, proporcionando contactos o divulgando nuestras actividades.

Los fondos recaudados en 2011 y 2012 nos han permitido apoyar el tratamiento de un niño en EEUU, financiar parcialmente un proyecto de investigación del Laboratorio de los Tumores del Desarrollo del Hospital de San Juan de Dios de Barcelona y pagar desde Abril de 2012 y con un compromiso de tres años la beca NEN, concedida a Soledad Gómez González, investigadora del mencionado laboratorio.

La Asociación NEN ha prestado atención a 26 familias, por email, telefónica o personalmente, informando sobre tratamientos y estableciendo contacto entre distintas familias para el intercambio de experiencias.

Continuamos con la política de mínimo gasto, de modo que nuestros gastos de gestión suponen apenas el 2% de nuestros ingresos de 2012. Gracias a la colaboración de muchos voluntarios, la asociación NEN no incurre en gastos administrativos, local, gestión de la página web, etc.

Queremos agradecer a los familiares de niños con neuroblastoma, a las empresas que han colaborado con nosotros, a la comunidad médica, a los investigadores, a los voluntarios de nuestros eventos y a los amigos de NEN su apoyo.

Franchek Drobic
Presidente

Maite Lázaro Alonso
Secretaria

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.

Nuestra página web www.asociacion-nen.org cubre nuestros dos primeros objetivos, proporcionando información a los padres y familiares de niños enfermos.

Durante el año 2012 se ha contabilizado la ayuda a **26 familias** que se han puesto en contacto con nosotros vía web o vía telefónica para consultar sobre tratamientos existentes y buscar otras familias con experiencias parecidas en cuanto a edad de sus hijos, evolución de la enfermedad o tratamientos recibidos.

Continúa en marcha 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.

En el año 2012 hemos podido hacer realidad el apoyo económico a proyectos de investigación. Se constituyó en Abril de 2012 la "Beca NEN", consistente en el pago de 24.000 € anuales en concepto de salario bruto de una investigadora del proyecto dirigido por la Dra. Cinzia Lavarino y denominado "Marcadores de pronóstico y predicción de respuesta terapéutica en Neuroblastoma. Mecanismos de quimioresistencia". Se ha establecido un compromiso de tres años.

La asociación NEN busca la aparición en medios de comunicación para darse 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 aumentar el número de socios.

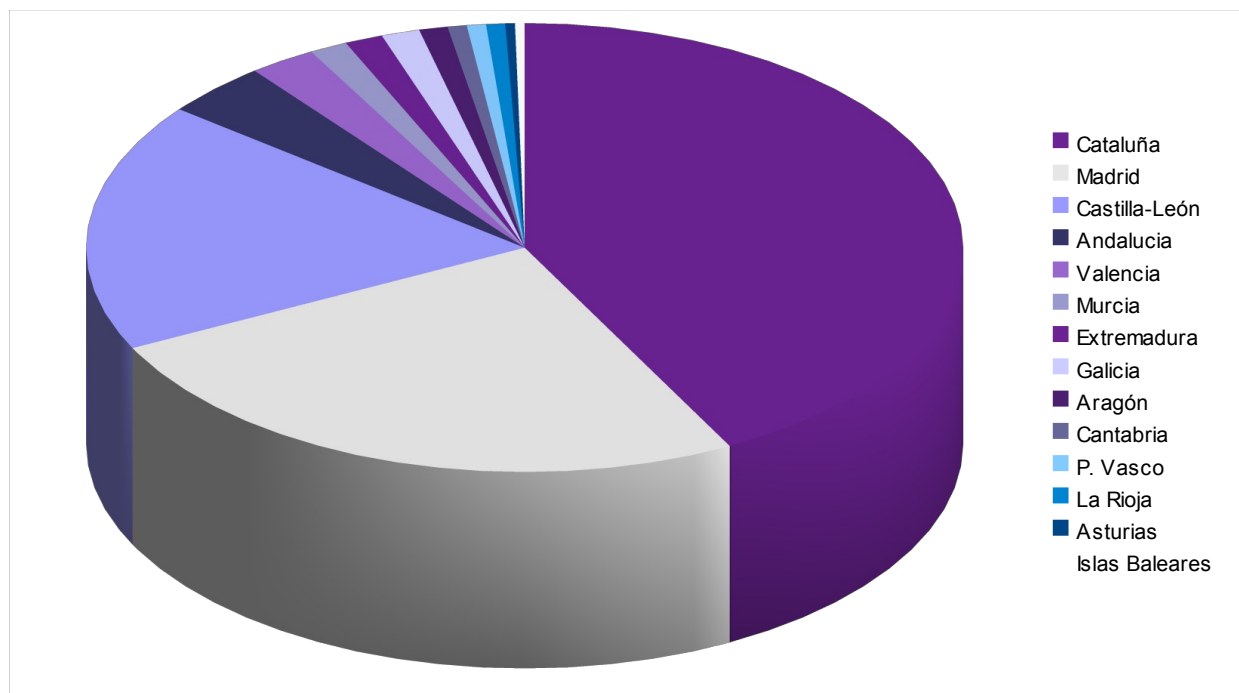


ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

3. Socios

El número de socios es muy importante para NEN. Refleja el apoyo de las familias y amigos de niños enfermos. Para ser socio de NEN basta con donar la cantidad de 10 € al año.

Al finalizar el año 2012 contamos con **284 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 y dar a conocer la enfermedad:

4.1. Eventos en los que ha participado NEN o se han organizado a favor de NEN

En esta memoria no se enumeran todas las actividades realizadas.

- Concierto "Gospel Solidari" en Sant Sadurní (7 de Enero de 2012)
- Presentaciones Disco solidario "Memento" en el Teatro Real de Madrid y en el Auditorio de Santa Coloma en Febrero de 2012: El barítono Enric Martínez Castignani con la discográfica CatMusic editó un disco solidario con la asociación NEN. Los gastos de la edición del CD se recaudaron en 2011 a través de Verkami, una web de crowdfunding, gracias a los donativos de muchos colaboradores, entre ellos algunos socios de Nen. Las presentaciones que se realizaron a principios de 2012 tuvieron repercusión mediática y la discográfica cedió a NEN 200 discos.
- El grupo que representaba a la Asociación NEN en el concurso "Canta y Baila" organizado por el Club Alpes consiguió 1000 € para NEN al ganar el concurso.
- Las Damas Diplomáticas Árabes cedieron la recaudación de su Bazar Anual de Marzo de 2012 a la Asociación NEN (8000 €) y a la Fundación Josep Carreras. En dicho bazar celebrado en el Hotel Intercontinental de Madrid NEN participó con un stand de la Asociación.
- Se organizaron varias jornadas solidarias en colegios de Madrid, Barcelona y Valladolid, por ejemplo la venta de libros usados, cenas, fiesta navideñas, mercadillos solidarios, etc.
- La Asociación motera ROADSTER organizó el evento del bocadillo solidario en La Cistèrniga (Valladolid) el día 22 de Abril.
- La Asociación de Damas de Nuestra Señora del Pilar de la Comandancia de la Guardia Civil de Valladolid organizó una Feria de Abril a beneficio de NEN.
- NEN participó en la organización de la Jornada deportiva de Sant Sadurní del día 15 de Septiembre de 2012, que ofreció torneos y exhibiciones deportivas, comida y animación infantil.
- El deportista Alex Ramón participó en el Triatlón de Calella el día 30 de Septiembre organizando la campaña "Avanza por Ilusión" para recaudar fondos para NEN.
- La empresa NetApp organizó su fiesta anual "Pedales de ilusión" el día 7 de Octubre en Las Rozas (Madrid) a favor de NEN. Se trata de una marcha ciclista para todos los públicos, rifa y comida.



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

- Se celebró el día 16 de Noviembre una cena cocktail con motivo de la presentación de Steelman X, deportista de Running Extreme en el Ornina Tasting Club de Barcelona a favor de la Asociación NEN.
- Los días 30 de Noviembre, 1 y 2 de Diciembre, NEN participó en el bazar navideño de las Damas Suizas en el Club Suizo de Madrid con un stand. Las Damas Suizas entregaron además parte de la recaudación de este bazar a la asociación NEN.
- Se consiguieron ingresos a lo largo de todo el año gracias a los productos NEN: libros, pulseras y discos.

4.2. Iniciativas de socios o amigos de NEN

No podemos olvidar las cuotas aportadas por los socios y las iniciativas de socios o amigos de NEN, que permitieron que la empresa en la que trabajan donara dinero o material, que se presentaron a concursos solidarios en nombre de NEN, recaudaron fondos a través de la venta de su libro, organizaron mercadillos, utilizaron los productos de NEN como obsequios en sus eventos familiares y organizaron fiestas escolares.

5. Financiación Proyectos de Investigación

5.1. Beca NEN

La asociación NEN financia desde Abril de 2012 la beca NEN. Consiste en el pago de 24.000 € anuales durante tres años para la contratación de una investigadora, Soledad Gómez González, en el Laboratorio de los Tumores del Desarrollo del Hospital de San Juan de Dios de Barcelona. La investigadora predoctoral trabaja en el proyecto de investigación de la doctora Cinzia Lavarino "Marcadores de pronóstico y respuesta terapéutica en neuroblastoma". Este proyecto tiene como objetivo avanzar hacia la clasificación molecular de los subtipos de neuroblastoma con comportamiento clínico distinto.

5.2. Proyecto "Mecanismos de quimioresistencia a los fármacos antineoplásicos en neuroblastoma"

La asociación NEN financió parte de este proyecto valorado en 15.000 €. Se terminará de financiar en 2013. Es un proyecto del Laboratorio de Tumores del Desarrollo del Hospital de San Juan de Dios de Barcelona, dirigido por la doctora Cinzia Lavarino. En este proyecto se propone identificar y caracterizar las alteraciones epigenéticas asociadas tanto a la tumorigénesis del neuroblastoma como a la adquisición y desarrollo de la quimioresistencia. El objetivo final es la búsqueda de estrategias terapéuticas alternativas para el tratamiento de los tumores neuroblásticos quimioresistentes.

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

5.3. Donativo de la empresa CLH para la adquisición de equipamiento para el Laboratorio de los Tumores del Desarrollo del Hospital de San Juan de Dios de Barcelona

La Asociación NEN gestionó el donativo del grupo CLH en su programa "Movemos nuestra energía más solidaria" realizado a la Fundación San Juan de Dios de Barcelona para la adquisición de un detector ultravioleta-visible que servirá para mejorar la capacidad de analizar en muestras biológicas los fármacos utilizados en el tratamiento del neuroblastoma.

6. Aparición en medios de comunicación

Fecha	Medio	Contenido
04/01/12	Radio Vilafranca	Entrevista Concierto navideño Sant Sadurní
08/02/12	Radio Inter (Grupo Intereconomía)	Entrevista Presentación disco Memento
10/02/12	Radio Badalona	Entrevista Presentación disco Memento
01/02/12	Boletín Espai Associacions	Reportaje asociación
27/02/12	La Vanguardia	Noticia grupo Canta y Baila Club Alpes
01/02/12	AES Golf Senior	Noticia Niña Enferma de Neuroblastoma – Asociación NEN
06/03/12	Intereconomía digital	Noticia Bazar Dámas Árabes
24/03/12	Radio Libertad – Madrid	Entrevista sobre Asociación NEN
18/04/12	Onda Cero Valladolid	Entrevista Jornada Motos en Cistiérniga
21/04/12	El Norte de Castilla	Anuncio Jornada Motos Cistiérniga
23/04/12	Diario Digital YA.es	Creada Beca Nen para investigación neuroblastoma
10/12/12	Diario Digital YA.es	Evento Pedales de Ilusión 7 Octubre
05/10/12	Radio Inter (Grupo Intereconomía)	Entrevista Evento Pedales de Ilusión
15/10/12	Gestiona Radio y TV(Grupo COPE)	Entrevista Asociación NEN
30/11/12	Telemadrid	Reportaje Bazar Damas Suizas



ASOCIACIÓN DE PADRES
DE NIÑOS ENFERMOS
DE NEUROBLASTOMA

7. Balance

Saldo 31 Diciembre 2011	86.787 €
Ingresos actividades NEN 2012	68.679 €

Evento Pedales de Ilusión:	26,2 %	17.967 €
Otros Eventos:	21,9 %	15.035 €
Cuotas Socios:	18,3 %	12.550 €
Pulseras:	14,4 %	9.883 €
Donativos particulares y empresas:	11,7%	8.026 €
Eventos colegios:	5,2 %	3.593 €
Libros y discos:	2,4 %	1.625 €

TOTAL Gastos 2012	
Web, folletos, comisiones bancarias, varios	1.364 €

INVERSIONES 2012	
Beca NEN Soledad Gómez	24.000 €
Pago facturas tratamiento paciente Ian González*	80.000 €
Proyecto de Investigación "Marcadores..."	17.967 €

Saldo 31 Diciembre 2012	32.134 €
-------------------------	----------

*38.000 € proceden de donativos de dos familias de niños con neuroblastoma (Ver memoria 2011)

Más información en www.asociacion-nen.org

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