



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

---

# Memoria anual de actividades 2013

---

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

[www.asociacion-nen.org](http://www.asociacion-nen.org)<sup>1</sup>



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

.

## Índice

1. Presentación	3
2. Datos de la entidad	4
3. Objetivos	4
4. Convenios de colaboración	5
5. Socios	6
6. Actividades 2013	7
7. Información económica	11
8. Información adicional	12



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

## 1. Presentación

La Asociación NEN ha superado este año la cifra de 300 socios, contando entre ellos con familiares y amigos de niños con neuroblastoma, que padecieron la enfermedad o la padecen actualmente.

- Los fondos recaudados en 2013 permiten continuar financiando entre otros proyectos la beca NEN, concedida a Soledad Gómez González, investigadora del Laboratorio de Tumores del Desarrollo del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, compromiso que adquirió nuestra asociación desde Abril de 2012.

El convenio de colaboración con la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús nos compromete a financiar el proyecto basado en oncovirus "Celyvir", donando 90.000 € en el plazo de tres años para la contratación del Dr. Gustavo Melen, que trabaja como investigador en dicho proyecto.

La Asociación NEN ha prestado atención a 46 familias, informando sobre tratamientos y estableciendo contacto entre distintas familias para el intercambio de experiencias.

Gracias a la colaboración de los voluntarios y miembros de la Junta directiva que trabajan en la gestión económica de la asociación, la organización de eventos, la administración y la gestión de la página web continuamos con la política de máximo aprovechamiento de los recursos económicos.

En el año 2013 hemos firmado contratos de colaboración con empresas, federaciones y otras instituciones que permiten a la Asociación tener mayor visibilidad, ofrecen ventajas a nuestros asociados y mayores aportaciones a la Asociación.

Agradecemos 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 durante el año 2013.

Maite Lázaro  
Presidenta

Joaquín Molí  
Secretario

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

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



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

## 2. Datos de la entidad

NIF: G65402471

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

Teléfono: 690613653

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

Nº Registro nacional: 43305

Fecha Inscripción: 31/10/2011

Junta Directiva 2013:

Presidenta: María Teresa Lázaro Alonso

Secretario: Joaquín Molí Jaime

Tesorera: Belén Molí Jaime

Vocal: Gloria García Castellví

Vocal: Francisco Drobnic Martínez

Vocal: Matilde Hernando García

Vocal: Lucía Sapiña García

## 3. 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  
690 613 653 • 606 150 154 • [info@asociacion-nen.org](mailto:info@asociacion-nen.org)



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

## 4. Convenios de colaboración

**Fundación privada para la investigación y la docencia San Juan de Dios y la Obra Social San Juan de Dios.** Mediante este acuerdo firmado en Diciembre de 2012 la Asociación NEN aporta los fondos necesarios para la contratación durante tres años de una investigadora predoctoral (24.000 €/año) y para financiar el proyecto de investigación "Mecanismos de quimiorresistencia a los fármacos antineoplásicos en neuroblastoma" (Este proyecto queda financiado al 100% con la aportación de 7.000 € en 2013)

**Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Niño Jesús.** La firma de este convenio de colaboración con fecha 01/03/2013 compromete a la Asociación NEN a la aportación de casi 90.000 € durante tres años para la contratación del Dr. Gustavo Melen en el proyecto de oncovirus "Celyvir" que se lleva a cabo en dicha institución.

**100% Natural.** En septiembre de 2013 se firmó un acuerdo de colaboración con la empresa 100% Natural, que comercializa complementos alimenticios de gran pureza, entre ellos curcumina, aceites omega3 y vitamina D, que desde la Asociación NEN recomendamos a través en nuestro plan de nutracéutica a los niños en tratamiento y después del mismo. Los socios y amigos de la Asociación NEN se pueden beneficiar de un 25 % de descuento en los complementos alimenticios comprando a través de la web de 100% Natural e indicando la relación con la Asociación.

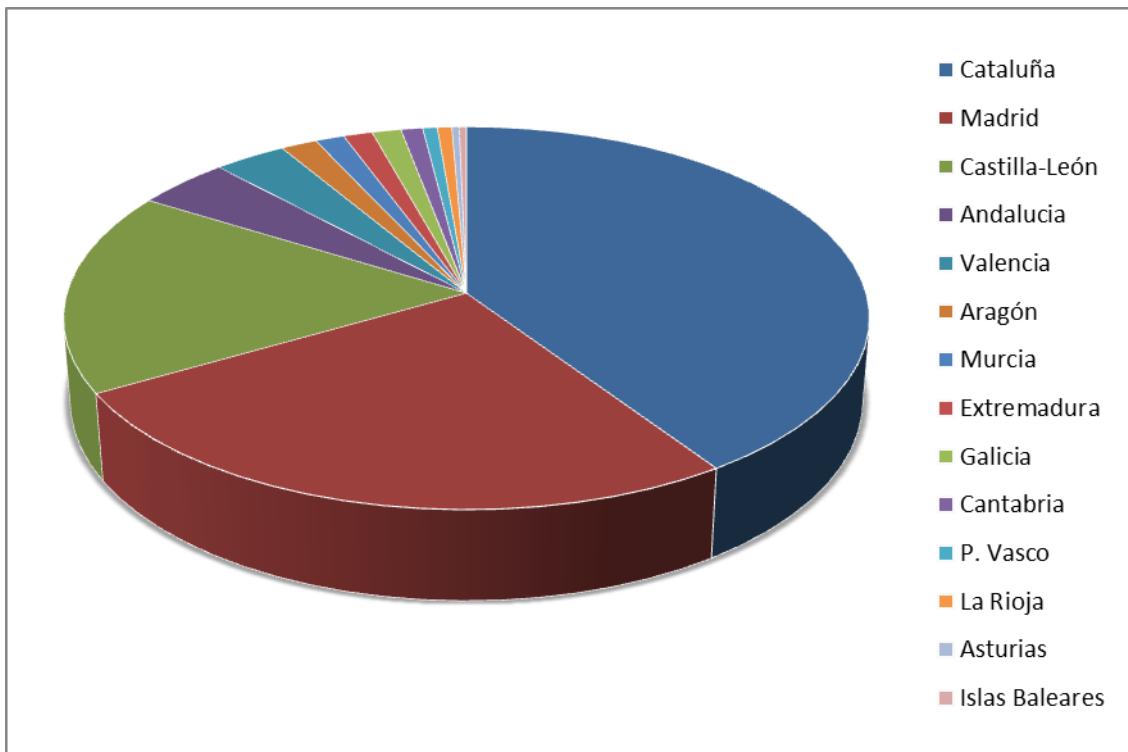
**FEDER (Federación de Enfermedades Raras).** Desde Junio de 2013 la Asociación NEN pertenece como socio de pleno derecho a la Federación de Enfermedades Raras. Por la prevalencia de la enfermedad, el neuroblastoma está catalogado como enfermedad rara. Durante el año 2013 la Asociación se benefició de algunas ventajas a nivel organizativo e informativo por pertenecer a esta federación.



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

## 5. Socios

Al finalizar el año 2013, NEN cuenta con 304 socios en toda España. Se distribuyen geográficamente como se indica en el gráfico.





## 6. Actividades 2013

### 6.1. Actividades sociales

Durante el año 2013 se ha contabilizado la ayuda a **46 familias**, algunas de ellas residentes en el extranjero. A estas familias se les ha proporcionado información sobre tratamientos o experiencias sobre la enfermedad, o bien se les ha puesto 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 casi siempre nos conocieron a través de nuestra página web.

Durante el año 2013 continuamos con el plan de **nutracéutica** en nuestra web, basado en los estudios del Dr. Francek Drobnic, experto en nutrición y medicina deportiva y miembro de nuestra junta directiva, y mediante el cual se consigue mejorar la calidad de vida de los niños que están en tratamiento o lo hayan finalizado. El plan de nutracéutica se ha visto reforzado por el acuerdo con la empresa 100% Natural mencionado en el apartado 4.

### 6.2. Apoyo a la investigación

En el año 2013 hemos podido apoyar económicamente los ya mencionados proyectos de investigación:

**Fundación privada para la investigación y la docencia San Juan de Dios y la Obra Social San Juan de Dios.** En 2013 se entregaron a esta institución 24.000 € para la contratación durante tres años de una investigadora predoctoral y 7.000 € para terminar de financiar el proyecto "Mecanismos de quimiorresistencia a los fármacos antineoplásicos en neuroblastoma"

**Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Niño Jesús.** Durante el año 2013 esta institución recibió 29.829 € para la contratación del Dr. Gustavo Melen en el proyecto de oncovirus "Celyvir".

Esperamos en años venideros ampliar el espectro de centros que apoyamos económicamente y cubrir más necesidades en la investigación de la enfermedad. A medida que la Asociación NEN se convierte en un referente en el apoyo a la investigación del neuroblastoma, diferentes instituciones relacionadas con la enfermedad contactan con nosotros para solicitar apoyo económico.

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



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

### 6.3. Aparición en medios de comunicación. Difusión

Gracias a la aparición en medios de comunicación con motivo de nuestro apoyo económico a la investigación o de la organización de eventos para recaudar fondos, damos a conocer la enfermedad a la sociedad y permitimos que muchas familias se animen a conocernos y a colaborar con nosotros.

Fecha	Medio	Motivo
01/01/13	Blog Hablemos Doctor	Entrevista Madre niña fallecida neuroblastoma
09/09/13	Rueda de Prensa	Acuerdo financiación 90.000 € proyecto Celyvir
09/09/13	Canal Sur	Acuerdo financiación 90.000 € proyecto Celyvir
10/05/13	RNE	Entrevista acuerdo financiación proy. Celyvir
16/05/13	TVE	Reportaje Rodrigo. Acuerdo Celyvir
20/05/13	Intereconomía Radio	Entrevista acuerdo financiación proy. Celyvir
25/05/13	La COPE	Entrevista acuerdo financiación proy. Celyvir
09/05/13	Diario Siglo XXI	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Noticias Médicas	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Redacción Médica	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Expansión	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	La Información.com	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Sur.es	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Diario Montañés	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	El Economista	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	El Norte de Castilla	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	El Confidencia	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Ideal.es	Financiación Proyecto Celyvir
09/05/13	Terra	Financiación Proyecto Celyvir
16/05/13	Somos Pacientes	Financiación Proyecto Celyvir
16/05/13	Diario Ya	Financiación Proyecto Celyvir
18/05/13	El Mundo	Financiación Proyecto Celyvir
27/05/13	20 Minutos	Financiación Proyecto Celyvir
28/05/13	Blog Elige La Vida	Financiación Proyecto Celyvir
12/05/13	Portal Hospital Niño Jesús	Financiación Proyecto Celyvir
15/05/13	Intranet Salud Madrid	Financiación Proyecto Celyvir

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





ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

Fecha	Medio	Motivo
18/07/13	La Información.com	280 km de Esperanza
18/07/13	Diario Ya	280 km de Esperanza
19/07/13	Aragón Digital	280 km de Esperanza
19/07/13	El Norte de Castilla	280 km de Esperanza
20/07/13	La Cerca	280 km de Esperanza
20/07/13	ABC	280 km de Esperanza
20/07/13	Heraldo de Aragón	280 km de Esperanza
04/10/13	El Norte de Castilla	Teatro en Laguna de Duero: Las maletas de Violeta
02/11/13	Televisión Castilla la Mancha	Calendario Bomberos de Toledo

Gracias a la colaboración con la empresa Robert Bosch España se distribuyeron más de 1000 calendarios con mensaje y logo de NEN entre los clientes de esta empresa del sector de automoción.

El día 02/10/2013 la Asociación NEN participó con un ponente en la primera edición de la jornada de Asociaciones e Investigación del Cáncer del Hospital Universitario Infantil del Niño Jesús, con el objetivo de informar, concienciar y fomentar la participación de las asociaciones de padres en la financiación de la investigación de las enfermedades, los ensayos clínicos y la medicina traslacional.

Durante el año 2013 se activó la cuenta de twitter de la Asociación, con el objetivo de llegar a más personas afectadas y colaboradores.

## 6.4. Captación de fondos

Los fondos de la Asociación NEN proceden de las cuotas de los socios, los donativos de particulares y empresas y los eventos organizados por nuestra junta directiva y nuestros socios. En el año 2013 se organizaron las siguientes actividades enumeradas por orden cronológico:

- Acto de entrega de la recaudación de la fiesta solidaria prenavideña de 2012 del Colegio Suizo de Madrid. 29 de Enero de 2013.
- Sorteo de una espada en la Federación Catalana de Esgrima a favor de la Asociación NEN. 9 de Marzo de 2013.



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

- Share & Enjoy. Fiesta universitaria organizada por los alumnos de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. Organización de talleres en las instalaciones de la universidad y fiesta con el DJ Javi Mula en una discoteca de Barcelona. 25 de Abril de 2013
- Mercadillo de libros de segunda mano en el C.E.P.I. Miguel Delibes de Valladolid. Abril de 2013
- 280 km de esperanza. Un padre de un niño con neuroblastoma recorre los 280 km que separan Montserrat de Zaragoza consiguiendo recaudar fondos para varias asociaciones que trabajan con niños con neuroblastoma. 16 de Julio de 2013.
- Jornada deportiva en Sant Sadurní d'Anoia. Campeonato de futbol, exhibiciones deportivas, actividades infantiles bar y cafetería. 14 de Septiembre de 2013.
- Triathlon Barcelona Maresme. Participación del equipo NEN formado por 15 personas en una de las triatlones más duras del panorama nacional. Seis miembros del equipo NEN se subieron al pódium. Los fondos se consiguieron con la venta de pulseras solidarias y la sponsorización del equipo por parte de varias empresas. 6 de Octubre de 2013
- Representación teatral "Las Maletas de Violeta" en Laguna de Duero (Valladolid). 13 de Octubre de 2013
- Carrera solidaria "Las Castañeras" en Arroyomolinos (Madrid). Participación de 450 participantes en categorías de niños y adultos. Actividades infantiles y rifa. 18 de Octubre de 2013.
- Calendario solidario con los bomberos de Toledo. Durante el mes de Diciembre se vendieron calendarios en centros comerciales, colegios, etc.
- Asociación de Damas Suizas. Bazar navideño en el Chalet Suizo (Alcobendas-Madrid). Venta de productos NEN en el bazar y donativo de parte la recaudación por parte de las Asociación de Damas Suizas. 29, 30 de Noviembre y 1 de Diciembre de 2013.
- Participación de NEN en el mercadillo solidario para empleados de Orange (La Finca – Pozuelo – Madrid). Diciembre de 2013
  
- Venta de participaciones de Lotería de Navidad
- Donativos conseguidos por los productos NEN, elaborados en muchos casos por socios de NEN



ASOCIACIÓN DE PADRES  
DE NIÑOS ENFERMOS  
DE NEUROBLASTOMA

## 7. Información económica

Los ingresos que la Asociación NEN contabilizó en 2013 pertenecen en algunos casos a actividades de recaudación de fondos llevadas a cabo en 2012.

Saldo 31 Diciembre 2012	32.125 €
Ingresos actividades NEN 2013	39.238 €

Eventos:	10.982 €
Cuotas Socios:	14.030 €
Productos NEN:	7.285 €
Donativos particulares y empresas:	4.575 €
Campañas:	1.436 €
Lotería:	930 €

TOTAL Gastos 2013	
Web, folletos, comisiones bancarias, servicios	2.183 €

INVERSIONES 2013	
Beca Soledad Gómez (Hosp. San Juan de Dios Barcelona)	24.000 €
Beca Gustavo Melen (Hospital Univ. Niño Jesús )	29.829 €
Proyecto de Investigación "Mecanismos...."	7000 €

---

Saldo 31 Diciembre 2013	8.350 €
-------------------------	---------



## 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 NEN.