



QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS

# MEMORIA ANUAL DE ACTIVIDADES 2014

---

Asociación de Familiares y Amigos de  
Pacientes Enfermos de Neuroblastoma

CIF: G65402471 • 690613653 • 651742538 • info@asociacion-nen.org

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

## ÍNDICE :

	Página
1. Presentación	3
2. Datos de la entidad	4
3. Objetivos	4
4. Convenios de colaboración	5
4.1. Ayudas de NEN	5
4.2. Ayudas a NEN	5
5. Socios	6
6. Actividades 2014	7
6.1. Actividades sociales	7
6.2. Apoyo a la investigación	8
6.3. Aparición en medios de comunicación. Difusión	8
6.4. Captación de fondos	10
6.5. Presentación a convocatorias públicas y de empresas	11
7. Información económica	11
8. Información adicional	12

## 1. PRESENTACIÓN :

Os presentamos la memoria anual correspondiente a las actividades realizadas en 2014 en la Asociación de Familiares y Amigos de Pacientes Enfermos de Neuroblastoma (NEN). Nuestra asociación, que inició su actividad a finales de 2010, está formada por más de 300 socios.

Seguimos trabajando en tres aspectos importantes de la enfermedad:

- La comunicación entre los padres de niños enfermos y la orientación sobre los tratamientos y ensayos clínicos existentes.
- La información y divulgación sobre la enfermedad.
- La captación de fondos para financiar proyectos de investigación en los centros más punteros de España en el estudio del neuroblastoma.

Este último aspecto es el que más recursos humanos y económicos necesita. Responde al deseo de los familiares de niños con neuroblastoma de que los tratamientos mejoren y la tasa de supervivencia, casi estancada desde hace años, aumente considerablemente.

Desde Julio de 2014 se concedió a la Asociación NEN la categoría de Utilidad Pública, que esperamos nos permita afrontar nuevos retos y conseguir más fondos para la investigación del neuroblastoma.

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



Maite Lázaro  
Presidenta



Joaquín Molí  
Secretario



QUEREMOS VER CRECER A LAS ESTRELLAS

## 2. DATOS DE LA ENTIDAD :

NIF: G65402471

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

Teléfono: 690613653 - 651742538

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

Nº Registro nacional: 43305

Fecha Inscripción: 31/10/2011

Junta Directiva (Renovación en 2016):

Presidenta: María Teresa Lázaro Alonso

Secretario: Joaquín Molí Jaime

Tesorera: Belén Molí Jaime

Vocal: Gloria García Castellví

Vocal: María Dolores Correro

Declarada de Utilidad Pública el día 7 de Julio de 2014

## 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.

CIF: G65402471 • 690613653 • 651742538 • [info@asociacion-nen.org](mailto:info@asociacion-nen.org)

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

## 4. CONVENIOS . COLABORACIÓN :

### 4.1. Ayudas de NEN

**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".

**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.

### 4.2. Ayudas a NEN

**Blog Etoile Nr5.** En este blog se realizan campañas cuyos beneficios se destinan a la asociación NEN, además de informar y sensibilizar sobre la enfermedad. [www.etoileno5.com](http://www.etoileno5.com)

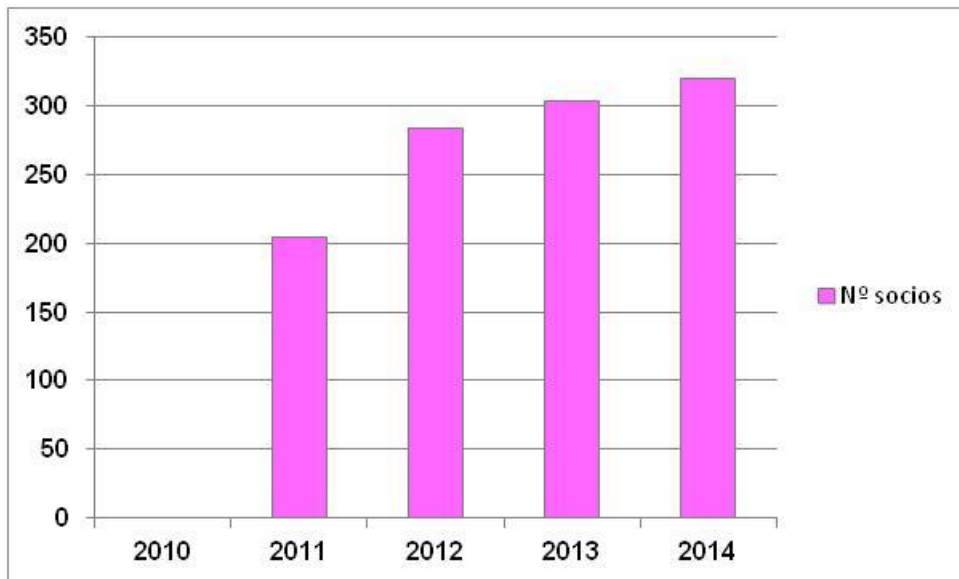
**FEDER.** La Asociación NEN pertenece a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y durante este año ha sido beneficiaria de ayudas económicas para material de difusión, formación de los miembros de la junta y asesoramiento en la gestión de la asociación. El día 28/02/2014 la presidenta de la Asociación NEN asistió a la Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado en el Senado.

**Publicitarios Implicados.** Esta Asociación sin ánimo de lucro formada por profesionales de la publicidad organizó en 2014 la campaña "Queremos ver crecer a las estrellas" grabando unos vídeos de difusión y se compromete a ayudar a NEN en temas publicitarios en el futuro.

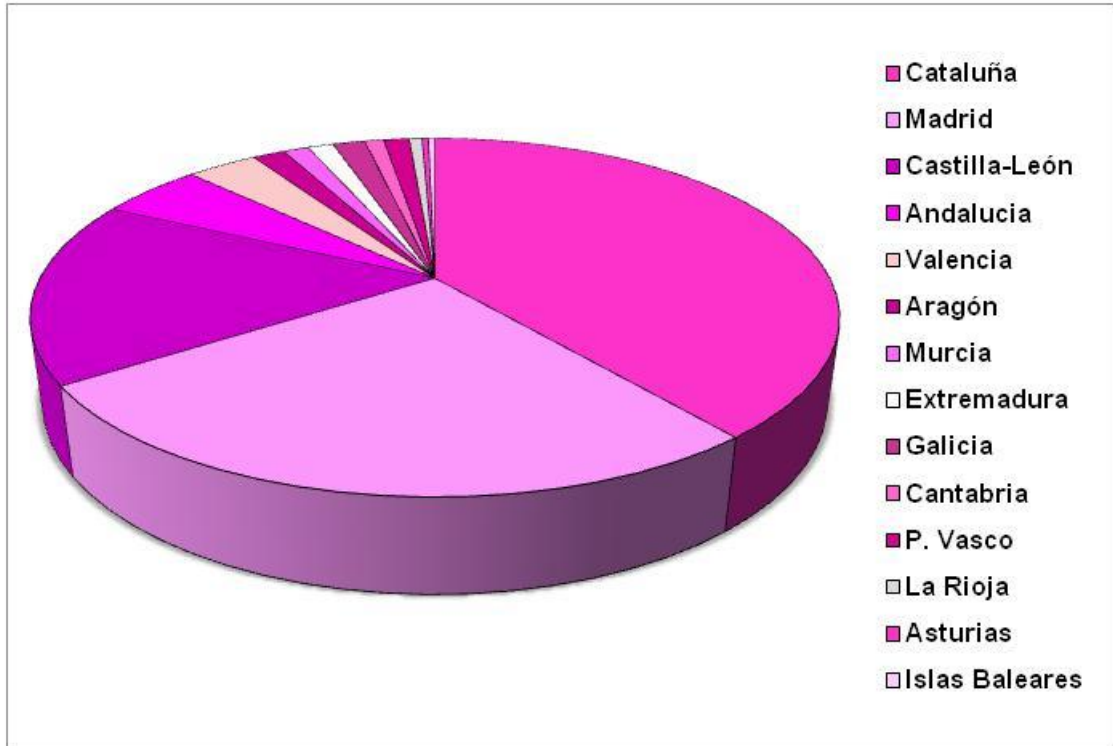
## 5. SOCIOS :

El número de socios es muy importante para la Asociación 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 2014 contamos con socios repartidos por toda España. Se distribuyen geográficamente como se indica en el gráfico.



Los socios se benefician de la desgravación correspondiente a los donativos realizados desde Julio de 2014 por haber sido declarada la Asociación NEN de Utilidad Pública.



## 6. ACTIVIDADES 2014 :

### 6.1. Actividades sociales

Durante el año 2014 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 2014 continuamos con el plan de **nutracéutica** en la web, basado en los estudios del Dr. Francek Drobic, experto en nutrición y medicina deportiva, 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 Cien por Cien Natural gracias al cual los familiares de los niños con neuroblastoma se benefician de un 25% de descuento en los productos de su catálogo.

## 6.2. Apoyo a la investigación

En el año 2014 la Asociación NEN ha apoyado económicamente los ya mencionados proyectos de investigación (Apartado 4) con las cuantías que se indican a continuación:

**Fundación privada para la investigación y la docencia San Juan de Dios y la Obra Social San Juan de Dios.** En 2014 se entregaron a esta institución 24.000 € para la contratación durante tres años de la investigadora predoctoral Soledad Gómez.

**Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Niño Jesús.** Durante el año 2014 esta institución recibió 29.829 € para la contratación del Dr. Gustavo Melen en el proyecto de oncovirus "Celyvir".

Según lo acordado en la asamblea de la asociación del año 2014, la Asociación NEN apoyará económicamente durante el año 2015 al centro de investigación INCLIVA de Valencia, en cuyo laboratorio se analizan las muestras de todos los tumores de los pacientes diagnosticados en España. Asimismo se acordó el apoyo económico durante el año 2015 a nuevos proyectos de investigación que se llevarán a cabo a partir del año 2014 en el Laboratorio de Tumores del Desarrollo gestionado por la Fundación privada para la investigación y la docencia San Juan de Dios y la Obra Social San Juan de Dios.

## 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
01/01/2014	Europa Press	Calendario Bomberos de Toledo
01/01/2014	Te interesa.es	Calendario Bomberos de Toledo
02/01/2014	Televisión Castilla la Mancha	Calendario Bomberos de Toledo
06/02/2014	Alfa y Omega (Supl ABC)	Testimonio Francek Drobnic, miembro JD
11/02/2014	ES Radio Castilla y León	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
11/02/2014	Onda Cero Castilla y León	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
11/02/2014	Europapress	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
12/02/2014	El Norte de Castilla	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
12/02/2014	El día de Valladolid	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
12/02/2014	Somos Pacientes	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
12/02/2014	Noticias Valladolid	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
14/02/2014	Televisión Castilla y León	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
16/02/2014	El Norte de Castilla	Gala Benéfica 15 febrero La Cistérniga
20/11/2014	Diario Ya	Gala Danza 28 Noviembre Madrid
24/11/2014	Somos pacientes	Gala Danza 28 Noviembre Madrid
22/11/2014	eter.es	Gala Danza 28 Noviembre Madrid
23/11/2014	danza.es	Gala Danza 28 Noviembre Madrid

La organización "Publicitarios Implicados" realizó la presentación de su campaña "Queremos ver crecer a las estrellas" el día 07/07/2014 con el fin de dar a conocer la enfermedad e impulsar las actividades de la asociación y la aparición en medios de comunicación.

Un equipo formado por 10 corredores de la Asociación NEN participó en la carrera "Corre por el Niño" día 09/11/2014.

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 en España.

## 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 2014 se organizaron entre otras las siguientes actividades enumeradas por orden cronológico:

- Gala benéfica en la Cistérniga (Valladolid), con la actuación de cantantes, bailarines, magos, músicos, etc. y la asistencia de unos 300 espectadores. Día 15 de febrero de 2014.
- Fiesta solidaria en el Colegio Público Las Acacias (Pozuelo de Alarcón) el día 9 de Abril de 2014.
- Mercadillo de libros de segunda mano en Valladolid. Día 22.04.2014
- Triatlón de Bétera. La organización donó parte del importe de las entradas a la Asociación NEN. Día 05.07.2014
- Segunda Carrera "Las Castañeras" en Arroyomolinos (Madrid), organizada por el Colegio Público Las Castañeras y la Asociación NEN, con más de 500 corredores. Día 24/10/2014.
- Reto personal de Dan Pons, padre de una niña con neuroblastoma, que corrió la maratón de Valencia el día 15/11/2014 recaudando fondos para la Asociación NEN a través de una web de crowdfunding.
- Festival benéfico de danza celebrado el día 28/11/2014 en Madrid, con la colaboración de los conservatorios profesionales de danza de Madrid Carmen Amaya y Mariemma.
- 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. Días 28, 29 y 30 de Noviembre de 2014.
- Participación de NEN en el mercadillo solidario para empleados de Orange (Calle Ulises- Madrid). Diciembre de 2014
- Venta de participaciones de Lotería de Navidad
- Donativos conseguidos por los productos NEN (pulseras, jabones, etc), elaborados en muchos casos por socios de NEN

CIF: G65402471 • 690613653 • 651742538 • info@asociacion-nen.org

## 6.5. Presentación a convocatorias públicas y de empresas

Puesto que la Asociación tiene categoría de Utilidad Pública desde Julio de 2014, la entidad ha podido presentarse a convocatorias que exigen como requisito indispensable este reconocimiento. A continuación se detallan los concursos a los que se ha presentado la Asociación NEN:

- Convocatoria ayudas Fondo Ideas FEDER. La Asociación recibió 250 € en concepto de ayudas para impresión de folletos y carteles.
- VII Convocatoria interna Banco de Santander para fines sociales "Euros de tu Nómina"
- Fondo Carrefour de Ayuda a las Enfermedades Raras

Sólo en el primero de los casos se consiguió la ayuda solicitada.

## 7. INFORMACIÓN ECONÓMICA :

Los ingresos que la Asociación NEN contabilizó en 2014 pertenecen en algunos casos a actividades de recaudación de fondos llevadas a cabo en 2013.

Saldo 31 Diciembre 2013	8.351 €
Ingresos actividades NEN 2014	<b>60.852 €</b>
Eventos/Campañas:	35.861 €
Cuotas Socios:	13.010 €
Productos NEN:	4.319 €
Donativos particulares y empresas:	5.912 €
TOTAL Gastos 2014	
Web, folletos, comisiones bancarias, servicios	2.286 €
INVERSIONES INVESTIGACIÓN 2014	
Beca Soledad Gómez (Hosp. San Juan de Dios Barcelona)	<b>24.000 €</b>
Beca Gustavo Melen (Hospital Univ. Niño Jesús )	<b>29.829 €</b>
Saldo 31 Diciembre 2014	13.088 €

## 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.