

Resumen anual



Fundació

LA NINETA
DELS ULLS

2021

Índice

Fundació La Nineta dels Ulls	2
1. Apoyo a la investigación en retinoblastoma	
1.1. HP Charity Journey 2021	6
1.2. Proyecto del test de biopsia líquida	7
2. Mejora de la calidad de vida de familias y pacientes	
2.1. 1er encuentro de familias, pacientes y expertos en retinoblastoma	8
2.2. Orientación jurídica y laboral	8
2.3. Acompañamiento emocional	8
2.4. GAR (Grupo de Adolescentes con Retinoblastoma)	8
3. Colaboraciones con hospitales, centros de investigación y entidades	10
4. Difusión del retinoblastoma y sus síntomas	
4.1. 1ª jornada de las superheroínas y los superhéroes	12
4.2. Redes sociales y seguimiento de la página web	15
4.3. Petición de revisión del protocolo de los controles pediátricos en el Parlament de Catalunya	15
4.4. Presencia en medios de comunicación	16
4.5. Participación a la semana mundial de retinoblastoma	17
4.6. Participación en el EURbG	17
4.7. Participación en el One Retinoblastoma World 2021	17
5. Amigas y amigos y colaboraciones puntuales	18
6. Empresas solidarias amigas y colaboradoras puntuales	19
7. Acciones solidarias	21
Anexo	

Carta de la Presidenta

Queridas amigas / Queridos amigos,

El 2021 ha sido el primer año de la Fundación La Nineta dels Ulls. Ha sido un año muy intenso, lleno de solidaridad, generosidad, empatía, momentos compartidos, conexiones y contactos. Un año en el que se han adherido a la Fundació amigas y amigos que nos hacen crecer, empresas solidarias, teamers que nos acompañan y gestos puntuales altruistas inolvidables.

La Fundación La Nineta dels Ulls nace con el objetivo de impulsar la investigación en retinoblastoma, pero también pretende crear una red de familias y pacientes y, finalmente, hacer difusión del retinoblastoma y sus síntomas, para conseguir un diagnóstico precoz en todo el mundo. En esta memoria encontraréis las actividades y acciones que la Fundació hemos realizado durante este 2021 para alcanzar estos objetivos.

En cuanto a proyectos de investigación, que es el objetivo principal de la Fundació, nos gustaría destacar dos. En primer lugar, hemos recibido el apoyo del HP Charity Journey, que permitirá financiar parte del proyecto de desarrollo de una aplicación móvil para la detección precoz del retinoblastoma. En segundo lugar, hemos impulsado un proyecto que consiste en diseñar un test de biopsia líquida para la detección precoz de segundos tumores en pacientes de retinoblastoma. El proyecto está en fase de definición de protocolos y se realizará entre el Hospital Sant Joan de Déu, ICO Idibell y el Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol.

Respecto a la relación con familias y pacientes, este año hemos celebrado el 1er encuentro de familias, pacientes y expertos de retinoblastoma en La Granja Ability Training Center, en el Montseny. Concretamente, nos encontramos 11 familias afectadas de retinoblastoma de todo el Estado Español, 3 familias del comité científico y 5 familias del equipo de la Fundació. Este 2021, también hemos iniciado el proyecto GAR (grupo de adolescentes con retinoblastoma), hemos asesorado de forma jurídico-laboral a las familias y les hemos ofrecido acompañamiento emocional.

Finalmente, en cuanto a la difusión, hemos celebrado la 1ª jornada de las superheroínas y los superhéroes en 49 guarderías, escuelas e institutos (¡un total de 13370 superheroínas y superhéroes!), mayoritariamente de Cataluña, pero también de Galicia. Este proyecto ha permitido dar a conocer los síntomas del retinoblastoma a comunidades que pueden verlos en su día a día, sobre todo las guarderías. El proyecto ha estado enfocado para trabajar la inclusión en el aula, la aceptación de las diferencias y, sobre todo, la búsqueda de las potencialidades de cada uno. También hemos puesto en marcha nuestras redes sociales, muy activas y con un número importante de seguidores, hemos aparecido en diferentes medios de comunicación y hemos iniciado un proyecto para replantear el protocolo de las revisiones pediátricas, junto con Sant Joan de Déu y la Societat Catalana de Pediatria.

Vuestro apoyo y los resultados obtenidos en este primer año nos animan a seguir trabajando y seguir creciendo. Así que, para terminar, nos gustaría daros las gracias por acompañarnos en este gran proyecto. Entre todas y todos conseguiremos mejorar la calidad de vida de los pacientes de retinoblastoma, dar a conocer la enfermedad y sus síntomas y, sobre todo, impulsar la investigación en retinoblastoma, para mejorar tanto los tratamientos como la detección de posibles segundos tumores.

Un abrazo,

Carme Julià Ferré

Presidenta Fundació La Nineta dels Ulls

Equipo



Andrea Bosque

Paciente diagnosticada de retinoblastoma el año 1995.
Coordinadora del GAR.



Laura Aguiló

Gestión de redes sociales.
Asesoramiento psicopedagógico.



Sergi Aguiló

Gestión de la web y de las Google Ad Grants.



Teresa Castillo

Administración.
Merchandising.



Teresa Julià

Organización de eventos solidarios.



Anna Rams

Producción y edición de material multimedia.



Dalila Kur

Apoyo en difusión y gestión de redes sociales.



Marta Bagüés

Traducción al inglés de la web y documentos.



Martín Morichetti

Nacido en 1978 y diagnosticado de retinoblastoma a los dos años y medio de edad.



Maria del Mar Tomás

Relaciones institucionales.
Contactos en Ciudad de México.



Oscar Sanginés

Relaciones institucionales.
Contactos en Ciudad de México.



Rosa Maria Valls

Acompañamiento emocional a las familias.



Elisenda Villares

Orientación jurídica y laboral.



Comité científico



Dr. Ángel Montero
Oncología Pediátrica
Instituto de Investigación
Sant Joan de Déu.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. María Teresa Sola
Neurorradióloga
intervencionista /
Quimioterapia intraarterial.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. María Genoveva Correa
Área oncología pediátrica.



Dr. Jaume Català
Coordinador de la Unidad
de Tumores Intraoculares
Pediátricos.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dr. Guillermo L. Chantada
Director Científico del Servicio de
Hematología-Oncología, Hospital
Pereira Rosell, Montevideo.
Presidente del SIOP. Médico
Asociado al Servicio de
Hematología-Oncología,
Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. Ester Casas
Coordinadora de la
Unidad de alteraciones
congénitas del desarrollo
palpebral y ocular.
Hospital Sant Joan de Déu.

Patronato



Carme Julià
Presidenta



Joan Carles Castillo
Secretario

Padres de Anna y Júlia, diagnosticada
de retinoblastoma en 2018,
a los 8 meses de edad.



Marc Bertrand
Vocal-vicepresidente



Anna Salvatella
Vocal-vicepresidenta

Los dos han participado activamente en el
mundo del ocio de niñas, niños y
adolescentes, con especial atención a las
personas con discapacidad intelectual.



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

I. Apoyo a la investigación en retinoblastoma

II. HP Charity Journey 2021

Apoyamos el desarrollo de una app móvil para conseguir la **detección precoz del retinoblastoma**. Concretamente la app permite la detección automática de la leucocoria, que puede ser causada por diferentes patologías oculares: el **retinoblastoma, la catarata congénita o la enfermedad de Coats**. Forman parte del equipo de trabajo doctores del Hospital Sant Joan de Déu e investigadores de la Universitat Rovira i Virgili.

- **07/04/2021:** Entregamos la solicitud del proyecto de la app móvil que se lleva a cabo entre el Hospital SJD y la URV en el HP Charity Journey 2021.
- **29/04/2021:** Nuestra embajadora, trabajadora en HP, Núria Jornet, presenta el proyecto de forma virtual en HP.
- **29/04/2021:** Carme Julià, presidenta de la Fundació, asiste a una reunión con HP, para resolver dudas que tiene el jurado que ha de dar el veredicto.
- **26/05/2021:** Nos comunican que el proyecto de la APP móvil está dentro de los 6 seleccionados (entre más de 30) en el HP Charity Journey 2021.
- **20/7/21:** Charla en el HP Charity Journey 2021 por parte de una amiga de la Fundació, Diana Bargalló, intérprete de lenguaje de signos. Los asistentes al webinar, dan una donación para la recaudación de dinero del proyecto HP Charity Journey 2021.
- **14/9/21:** Charla en el HP Charity Journey por parte de Teresa Julià, del equipo de la Fundació, ingeniera agroalimentaria y enóloga. La charla tuvo un gran éxito de asistencia.
- **8/10/21:** Clausura del HP Charity Journey. Se han recaudado más de 66.000 euros a repartir entre 6 proyectos. Hemos participado a la clausura, agradeciendo la iniciativa, el compromiso y la recaudación del dinero.
- **11/11/21:** Nos notifican que HP colaborará con un donativo de **66.000€ para repartir entre los 6 proyectos seleccionados** (en nuestro caso, el de la APP móvil al que apoyamos desde la Nineta).

Además de apoyar con financiación, desde la Fundació, **contactamos con asociaciones de familias de pacientes** afectados por **enfermedades oculares** que pueden presentar leucocoria. Les invitamos a ceder fotos de los ojos de los pacientes

1.2. Proyecto de test de biopsia líquida para la detección precoz de segundos tumores en pacientes de retinoblastoma hereditario

Resumen:

El retinoblastoma es el cáncer ocular más frecuente en niñas y niños menores de 6 años. Los pacientes afectados por retinoblastoma hereditario pueden sufrir segundos cánceres a lo largo de su vida. Actualmente, no existe una técnica que permita detectar estas segundas neoplasias de forma precoz. Únicamente existen recomendaciones a seguir y revisiones básicas para todos los pacientes.

El objetivo de este proyecto es personalizar el seguimiento de los pacientes a medio-largo plazo, usando técnicas genéticas. Concretamente, se diseñará un test de biopsia líquida que, a partir de un análisis de sangre, permitirá detectar posibles según tumores de forma precoz.

Objetivos:

- Recopilar muestras para realizar un banco de DNA para estudios moleculares y detección precoz de segundos tumores como propuesta para biopsia líquida.
- Análisis genómico y segundas neoplasias.
- Desarrollo de una estrategia basada en biopsia líquida que permita detectar de forma precoz la aparición de posibles segundas neoplasias.

Equipos de investigación implicados:

El desarrollo de este proyecto se realizará por un grupo de investigadores clínicos con experiencia con el tratamiento clínico de pacientes con retinoblastoma del Hospital Sant Joan de Déu, conjuntamente con los investigadores del Grup de Recerca en Càncer Hereditari de l'Institut de Recerca Germans Trias i Pujol, y con investigadores del Institut Català d'Oncologia (ICO).

Presupuesto: 90.000€ para 3 años (30.000€ cada año).

Reuniones:

- **9/7/21:** Reunión con el Dr. Chantada, la Dra. Correa, del comité científico, y el patronato de la Fundació para diseñar el proyecto de biopsia líquida para la detección precoz de segundos tumores en pacientes de retinoblastoma hereditario.
- **14/09/2021:** Reunión para iniciar el proyecto de biopsia líquida para la detección precoz de segundos tumores. Asistentes: el patronato con investigadores de ICO Idibell Bellvitge (H. Salvador, C. Gutiérrez), Institut de Recerca Germans Trias i Pujol (E. Serra, B. Gel), Dra. Genoveva Correa y Hospital Sant Joan de Déu (G. Chantada, J. Català).

Estado del proyecto: en fase de definición de protocolos.

2. Mejora de la calidad de vida de familias y pacientes

2.1. 1er encuentro de pacientes, familias y expertos en retinoblastoma, 6-7 de noviembre de 2021, La Granja Ability Training Center

Asistentes:

- 11 familias afectadas por retinoblastoma, con un total de 12 pacientes, de todas las edades (desde 10 meses hasta 43 años).
- 4 familias del equipo de la Fundació.
- 3 especialistas del comité científico de la Fundació, algunos con su familia.

Valoración:

Se ha alcanzado el objetivo con creces: **se ha establecido un punto de encuentro de familias y afectados de retinoblastoma**. Nos hemos conocido, compartido experiencias y emociones, las hemos aprendido a gestionar y hemos adquirido herramientas para afrontar el futuro con garantías. Se han trabajado diferentes emociones como la gestión del miedo, la comunicación positiva y la autoestima, de la mano de las expertas de La Granja Ability Training Center.

Se ha establecido **un vínculo muy estrecho entre todas las niñas y todos los niños**, a pesar de tener edades distintas. Han compartido momentos muy especiales, tanto los pacientes como los hermanos, como los hijos e hijas de las familias de la Fundació. Por otra parte, se han creado sinergias muy interesantes entre las distintas familias, tanto las afectadas como las de la Fundació. Para estas últimas ha sido muy interesante conocer diferentes realidades para entender mejor el proyecto en el que ponen tanto esfuerzo.



En total, hubo
56 asistentes:
34 adultos y
22 niños y niñas.

2.2. Orientación jurídica y laboral

El diagnóstico de cáncer tiene unas repercusiones muy importantes en el ámbito familiar que generan una fuerte reestructuración y un cambio en las rutinas familiares.

Las estancias en el hospital, las constantes visitas y controles y los desplazamientos, muchas veces alejados de lugar de residencia habitual, pueden acabar generando **problemas en el ámbito laboral** de los progenitores de la niña o niño afectados por la enfermedad. Esto provoca que la situación se vuelva, si cabe, aún más complicada.

En la Fundació La Nineta dels Ulls ofrecemos a las familias amigas de la Fundació **orientación jurídica y laboral** a cargo de la abogada Elisenda Villares Vilella.

2.3. Acompañamiento emocional

Afrontar el cáncer requiere un **proceso de adaptación** muy importante a lo largo de todas las etapas de la enfermedad. En el cáncer infantil, es natural que aparezcan el miedo, la incredulidad, la culpa, la ansiedad, la incertidumbre y la depresión, entre otros. Estos síntomas y emociones hay que aprenderlas a **controlar y gestionar**.

Es por ello que la Fundació La Nineta dels Ulls ofrecemos a las familias amigas de la Fundació acompañamiento emocional a cargo de la psicóloga Rosa María Valls Busca.

2.4. GAR (Grupo de Adolescentes con retinoblastoma)

La Fundació La Nineta dels Ulls inicia el GAR, un proyecto que pretende establecer un **punto de encuentro** para pacientes de retinoblastoma mayores de 12 años.

Objetivos:

- Conocer otros adolescentes que también sufren retinoblastoma.
- Compartir experiencias e inquietudes.
- Recoger necesidades para plantearlas a la Fundació.
- Mejorar la confianza y la autoestima.
- ¡Pasarlo bien!

Coordinadora del proyecto: Andrea, testimonio diagnosticada de retinoblastoma en el 1995 y miembro del equipo de la Fundació.

3. Colaboraciones con hospitales, centros de investigación y entidades

Hospitales

- **Hospital Sant Joan de Déu** (gran parte del comité científico de la Fundació).
- **Gala inseparables.** La Fundació ha colaborado para hacer difusión. El dinero recaudado en el caso que los asistentes se inscriban en nombre de la Nineta se destinarán al proyecto de retinoblastoma del investigador Ángel Montero.
- **ICO Idibell Bellvitge** (proyecto del test de biopsia líquida).
- **Hospital Vall d'Hebron** (Andrea, miembro del equipo de la Fundació, tiene contacto con doctores que han facilitado el correo de la Fundació a pacientes adultos).

Centros de investigación

- **Institut de Recerca Sant Joan de Déu** (el Dr. Ángel Montero, del comité científico)
- **Institut de Recerca Germans Trias i Pujol, Can Ruti** (proyecto test de biopsia líquida)

Asociaciones, Sociedades y Fundaciones

- **Societat Catalana de Pediatria** (Revisión del protocolo de las revisiones pediátricas).
- **Fundació PUPI, Argentina.** Les hemos enviado información del proyecto del test de biopsia líquida, a través de una familia amiga de la Fundació, la familia de Federico Dunzelmann. Han incluido a la Fundació en una campaña de captación de fondos para investigación que se iniciará el 2022.
- **Acció Social i Actes Institucionals Mossos d'Esquadra.** Presentamos la Fundació, buscando posibles vías de colaboración.
- **Fundació Port Aventura,** Presentamos la Fundació, buscando posibles vías de colaboración.

Contacto con asociaciones de familias de pacientes que padecen retinoblastoma y otras patologías oculares

Les invitamos a colaborar con el proyecto de la aplicación móvil cediendo fotografías de los pacientes que presenten leucocoria.

- **Accesdeluz: Asociación de Catarata Congénita.**
- **AFECE: Asociación de Familiares y Enfermos de Coats en España.**
- **Fundació Flexer, Argentina.**
- **Dr. Karim Assani, Kinshasa, Congo (DRC).** Program Manager Retinoblastoma. ALLIANCE MONDIALE CONTRE LE CANCER.

Contactos para mejorar las gotas para dilatar la pupila

- **Dra. Elena Bitrian, Bascom Palmer Eye Institute:** Balkan International Pediatric Glaucoma Center, Miami. Nos explica cómo dilatan la pupila (anestesia).
- **KAKS, Fundació pel retinoblastoma, Alemania.** Presentación de la Fundació y dudas sobre gotas pediátricas.
- **Retinostop, Asociación de familias y pacientes de retinoblastoma,** Francia. Presentación de la Fundació y dudas sobre gotas pediátricas.
- **Ivana Ristevski, Canadian Retinoblastoma Research Community.** Presentación de la Fundació y dudas sobre gotas pediátricas.
- **Childhood Eye Cancer Trust (UK).** Presentación de la Fundació y dudas sobre gotas pediátricas.

Altres

- **AER: asociación española de retinoblastoma,** Presentación de la Fundació.
- **AENAR Miradas Mágicas: asociación española de niños y niñas con retinoblastoma.** Presentación de la Fundació.
- **EURbG,** formamos parte del grupo europeo.
- **World Eye Cancer Hope.** Presentación de la Fundació.
- **Tecletes: Associació de mares de Tarragona.** Colaboran con la difusión del retinoblastoma y las acciones realizadas por la Fundació.
- **Collegi Oficial d'Òptics Optometristes de Catalunya.** Colaboran con la difusión de la Fundació entre sus asociados.

4. Difusión del retinoblastoma y sus síntomas

4.1. 1ª jornada de las superheroínas y los superhéroes

<https://fundaciolaninetadelsulls.org/es/1a-jornada-de-las-superheroinas-y-de-los-superheroes/>

¿Cuál es tu superpoder?

En esta jornada, la Fundació os sugerimos una serie de propuestas para trabajar el respeto y la tolerancia hacia la diferencia, y la aceptación y reconocimiento de las propias capacidades personales que suman hacia un bien común. Y así, reivindicar que todos los niños y adolescentes pueden ser una superheroína o un superhéroe.

En conmemoración del Día Mundial de la Infancia (20 de Noviembre), los centros pueden escoger un día del mes de Noviembre para celebrar la jornada.

Desde la Fundació solo pedimos un colaboración simbólica y voluntaria a partir de 1 euro por persona que se destinará en la investigación del cáncer infantil, especialmente el retinoblastoma.

¿Cuál es tu superpoder?

1ª Jornada de las Superheroínas y los Superhéroes
NOVIEMBRE 2021

ORGANIZA
Fundació LA NINETA DELS ULLS

CON TU DONACIÓN DE 1 EURO AYUDARÁS A LAS SUPERHEROÍNAS Y SUPERHÉROES: las investigadoras y los investigadores que se dedican a la investigación del retinoblastoma, el cáncer ocular más frecuente en niñas y niños menores de 6 años.

¡Queremos dar las **GRACIAS** a las guarderías, escuelas e institutos que se han unido!

Han participado **49 escuelas**, mayoritariamente de Cataluña, pero también de la provincia de Pontevedra.

¡Un total de **13.370** superheroínas y superhéroes han celebrado la jornada!

- Se ha hecho **difusión** del retinoblastoma y sus síntomas, y también de la Fundació.
- Se ha trabajado la **autoestima** de los niños y las niñas y el hecho de que todos tenemos cualidades positivas.
- Se han **recaudado** 4.677,55€ para iniciar el proyecto del test de biopsia líquida



Listado de centros participantes

CEIP de Atín-Cela de Mos	Cela-Mos (Pontevedra)	Escola Mare de Déu de la Fontcalda	Prat de Comte
Col·legi Sta. Teresa de Jesús	Terrassa	Escola Mestral	Vandellòs i l'Hospitalet de l'Infant
Col·legi Sant Pau Apòstol	Tarragona	Escola Montsagre	Horta de St Joan
Col·legi Seminari	Tortosa	Escola Prat de la Riba	Reus
Col·legi Vedruna Sagrat Cor	Tarragona	Escola Pública L'Ametller Zer Terra Alta Nord	La Pobla de Massaluca
E. I Galiña Azul Torneiros - Porriño	Porriño, Galicia	Escola Puig Cavaller	Gandesa
Escola Infantil Xoaniña	Salceda de Caselas, Pontevedra	Escola Salvador Ninot	Sarral
Escola Bonavista	Bonavista, Tarragona	Escola St. Blai	Bot
Escola Bressol l'Hortet	Deltebre	Escuela Infantil Pasiños	Ponteareas, Pontevedra
Escola Bressol xip xap	Sant Carles de la Ràpita	IE Portal Batea	Batea
Escola bressol Yoni	Tarragona	INS Badalona VII	Badalona
Escola Campclar	Tarragona	Institut Escola El Perelló	El Perelló
Escola Cesar Martinell	Pinell de Brai	Institut Escola El Temple	Tortosa
Escola Ciutadilla	Ciutadilla	Institut Escola Pi del Burgar	Reus
Escola Pràctiques	Tarragona	Institut Lauro	Les Franqueses del Vallès
Escola Diví Mestre	Vilalba dels Arcs	Institut Poeta Maragall	Barcelona
Escola Doctor Ferran	Corbera d'Ebre	Institut Terra Alta	Gandesa
Escola El Miracle	Tarragona	Institut Dertosa	Tortosa
Escola El Serrallo	Tarragona	Llar d'Infants Bressol del Delta	L'Aldea
Escola Infantil Mos Veigadaña	Mos, Pontevedra	Llar d'Infants La Galereta	Cambrils
Escola Jardí de Verdú	Verdú	Llar d'infants Los raimets	Batea
Escola Joan Rebull	Reus	Llar d'Infants Panilló	Gandesa
Escola La Gessera	Caseres	Llar d'Infants Xicalla	Móra d'Ebre
Escola La Miranda	Arnes	Escola PAX	Tarragona
Escola Los Castelletes	La Fatarella		

4.2. Redes Sociales

Instagram (más de 1000 seguidores), Twitter y Facebook.

El equipo de la Fundació realiza **un seguimiento y actualización constante de nuestra web trabajando para potenciar sus visualizaciones e impresiones**. Además, se realiza un análisis de los datos a los que se puede acceder, para conocer el **número de entradas y visualizaciones día a día**.

Estudiando estos datos, hemos podido comprobar que tanto estas tareas internas de la web como las diferentes acciones realizadas durante el año han generado una cantidad de visualizaciones muy importante. Esto demuestra que, además del impacto directo que provocan las acciones en las familias y pacientes, también se genera un impacto indirecto en todas y todos los usuarios que entran en la web empujados por alguna acción de difusión.

En este sentido, es especialmente destacable el proyecto de la 1ª jornada de las superheroínas y los superhéroes, que se llevó a cabo durante el mes de noviembre de 2021. El número de entradas y visualizaciones de la web durante todo el mes fue muy elevado, lo que nos incita a seguir realizando acciones de este tipo para impulsar la difusión del retinoblastoma.

4.3. Petición de revisión del protocolo de los controles pediátricos al Parlament de Catalunya

Visita al Parlamento por parte de 3 miembros del patronato de la Fundació. Presentamos la Fundació y pedimos una petición para la revisión del protocolo de los controles pediátricos. Concretamente, pedimos que se revise la leucocoria de forma más periódica y hasta los 6 años.



Seguidamente, iniciamos trámites para modificar el protocolo, juntamente con el Hospital Sant Joan de Déu y la Societat Catalana de Pediatria.

4.4. Presencia en los medios de comunicación (Fotos en el Anexo)

- **02/06/2021:** Noticia sobre la Fundació en el Diari de Tarragona.

<https://www.diaridetarragona.com/tarragona/Investigacion-para-salvar-las-miradas-del-futuro-20210601-0069.html>

- **20/7/21:** Publicación Diari Més TGN.

https://www.diarimes.com/noticies/tarragona/2021/07/20/la_recerca_medica_com_objectiu_vida_108025_1091.html

- **05/10/21:** Noticia en el Diari TGN.

<https://www.diaridetarragona.com/sociedad/Una-iniciativa-para-mostrar-el-superpoder-de-cada-nino-20211005-0009.html>

- **07/10/21:** Noticia en el Diari Més TGN

https://www.diarimes.com/noticies/digital/2021/10/07/herois_amb_poder_ajudar_els_altres_111834_3055.html?

- **14/10/21:** Joan Carles Castillo, secretario de la Fundació es invitado al programa Fet a mida, en TAC 12, para ser entrevistado, aprovechando el Día Mundial de La Visión.
- **18/11/21:** Joan Carles Castillo (secretario) y Sergi Aguiló (miembro del equipo de la Fundació) salen en Connecta 10 comarques, en Tac 12 TGN.
- **20/11/21:** Noticia en el diario digital Naciodigital.cat.

<https://www.naciodigital.cat/noticia/227032/batalla-contra-retinoblastoma-cancer-ocular-infantil-comu>

- **22/11/2021:** Noticia emitida en el informativo matinal en La Xarxa, con imágenes grabadas el viernes 19 de noviembre durante la celebración de la 1ª jornada de las superheroínas y los superhéroes en las escuelas PAX y Yo-Ni. Imágenes grabadas por Roger March, colaborador de la Fundació.

4.5. Participación a la semana mundial de retinoblastoma

- **9/05/2021-15/05/2021:** Participación a la Retinoblastoma World Week, con publicaciones diarias en las redes. Se trata de una campaña de sensibilización en las redes durante la setmana RB.

4.6. Participación en el EURbG

- **2-3/09/2021:** Asistimos de forma virtual en el EURbG.

4.7. Participación en el One Retinoblastoma World 2021

- **1-3/10/2021:** Asistimos en el OneRB World 2021, en formato virtual.

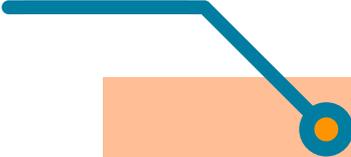
5. Amigas y amigos y colaboraciones puntuales

Queremos dar las gracias a nuestras amigas y nuestros amigos que nos han apoyado durante el 2021



52 Amigos y amigas,
recaudación: 7.405 €

También a nuestros
colaboradores y colaboradoras
puntuales



Donaciones puntuales
de colaboradores
puntuales: 3.421,86 €



25 teamers,
recaudación: 117 €

¡Y a nuestros Teamers!

6. Empresas solidarias amigas y colaboradoras puntuales

Queremos dar las gracias a las empresas que nos han apoyado durante el 2021

10 Empresas amigas solidarias, recaudación: 4.007 €

OPTICA & AUDIOLOGIA
UNIVERSITARIA



PASTISSERIA
Barraca



Educa'NS
Centre d'Educació Integral



CELLERS
TARRONÉ
1942



Donaciones puntuales de empresas

Recaudación: 21.460 €



gráficas salaet s.a.



1884
YZAGUIRRE
VERMOUTH



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

7. Acciones solidarias

Colaboración por parte del artista David Callau

Donación de una colección de dibujos exclusivos para la Fundació La Nineta dels Ulls.
Recaudación de la venta de bocetos:
600 €



Aceite solidario Az-Azeytun

Etiqueta con el dibujo exclusivo del artista David Callau.
Donación: 1.000 €

Nuestra amiga, Rosa Ghisio, nos regala un cuadro a la Fundació, para recaudar fondos.





Vino Solidario Celler Rialla

Donación: 400 €



Serviagri Miró

Donación de 6 cajas
de aceite Orim



Sorteo solidario Estil Moda el 31/12/2021

Recaudación: 174 €



Carrera de San Silvestre en Sarral el 31/12/2021

Participantes: 115 corredores
Recaudación: 675 €

Anexo

Fotografías y enlaces de noticias en los medios de comunicación

- 02/06/2021: Noticia sobre la Fundació en el Diari de Tarragona.

<https://www.diaridetarragona.com/tarragona/Investigacion-para-salvar-las-miradas-del-futuro-20210601-0069.html>

10 ciutats Tarragona

Societat. La recién creada fundación 'La Nineta dels Ulls' gana un premio que le permitirá impulsar una App para detectar el retinoblastoma, un tipo de cáncer ocular infantil

8.000 niños recibidos cada año en el diagnóstico de retinoblastoma en el mundo.

Investigación para salvar las miradas del futuro

Los síntomas Señales para estar atentos

Investigar significa salvar

- 0/7/21: Publicación Diari Més TGN. https://www.diarimes.com/noticies/tarragona/2021/07/20/la_recerca_médica_com_objectiu_vida_108025_1091.html

SALUT

La recerca mèdica com a objectiu de vida

Carme Julià i Joan Carles Castiella, presidenta i secretari de La Nineta dels Ulls. REDIDA

La Nineta dels Ulls és una fundació nascuda a Tarragona per impulsar la recerca en l'àmbit del retinoblastoma

12 ciutats

Tarragona



Imagen del vídeo promocional de la iniciativa de la fundación 'La Nineta dels Ulls'. FOTO: VÍDEO

Sociedad

Una iniciativa para mostrar el 'superpoder' de cada niño

Una fundación propone reflexionar sobre la tolerancia y, a la par, recaudar fondos para la investigación del cáncer ocular infantil

NORIÁN MUÑOZ
TARRAGONA

«¿Y tú, qué superpoder tienes? La pregunta es el punto de partida de la primera Jornada de las superheroinas y los superhéroes» que organiza la Fundación 'La Nineta dels Ulls', una entidad de reciente creación que se dedica a impulsar la investigación del retinoblastoma, el cáncer ocular infantil más frecuente en los niños menores de tres años. La intención es que las escuelas interesadas organicen una jornada en la que los alumnos puedan reflexionar sobre qué superpoder tienen o querían tener, el respeto a las diferencias y la importancia de aceptarnos tal como somos...

explica la presidenta de la fundación, Carme Julià.

La idea es que la jornada se realice durante un día del mes de noviembre, a propósito de la celebración ese mes del Día Mundial de la Infancia, que se conmemora el 20. Para ello la fundación ha desarrollado, en colaboración con una psicopedagoga miembro del equipo, una serie de actividades pedagógicas para desarrollar en clase.

Hay actividades para los distintos niveles educativos. Si los más pequeños dibujarán antifaces y realizarán un mural con sus superpoderes, los más mayores tendrán actividades para reflexionar sobre la diversidad en el aula. Además, en las escuelas que par-

ticipen, los alumnos que lo deseen donarán de manera voluntaria un euro para la investigación del retinoblastoma.

Investigar y divulgar

Julià, que es madre de una niña de tres años que fue diagnosticada de retinoblastoma a los ocho meses, explica que la intención de la jornada es doble. Por una parte surge del interés de trabajar la diversidad en clase. En este sentido, señala que algunos niños y adolescentes con retinoblastoma que han perdido un ojo han sentido en sus propias carnes la incompreensión y la exclusión. «Se trata de descubrir las cualidades de cada uno y de decirnoslos, algo que no siempre hacemos», resume. El segundo objetivo es recaudar fondos para la investigación del retinoblastoma y, a la vez, dar a conocer la enfermedad. De hecho, en el material que se hace llegar a las escuelas también se incluye una guía con los síntomas más frecuentes.

Una de las peculiaridades de la enfermedad consiste en que uno de los síntomas es que se percibe un color blanco en el círculo central del ojo (pupila) cuando una luz brilla sobre él, por ejemplo, cuando se toma una fotografía con flash.

Señales para las escuelas

De momento han mostrado su interés en participar en la iniciativa varias escuelas de la demarcación de Tarragona, aunque la intención es que se sumen escuelas de todo el Estado, por lo que ya se han hecho llegar los materiales (que están en catalán y en castellano) a escuelas de diferentes comunidades donde hay niños con retinoblastoma. Los centros participantes, además, obtendrán

La clave
Una enfermedad minoritaria

El retinoblastoma es una enfermedad minoritaria, con una incidencia de 1/25.000 nuevos nacimientos, lo que provoca que sea difícil conseguir financiación para la investigación, como en la mayoría de cánceres infantiles. Cada año se diagnostican 8.000 casos en todo el mundo, 3.000 de los cuales son niños que no sobrevivirán. En los países en vías de desarrollo, un porcentaje muy elevado no sobrevive. En los países desarrollados, el porcentaje de supervivencia es muy elevado, pero los niños son sometidos a tratamientos que, a veces, pueden ser agresivos, y en algunos casos acaban comportando la pérdida del ojo u ojos afectados. El diagnóstico precoz es vital para salvar la vida y la visión de los niños.

un sello de 'Escuela con superpoderes'.

La Fundación La Nineta del Ulls se creó este año y también está impulsando el desarrollo de una App para detectar el retinoblastoma. Su nombre hace referencia a la expresión en catalán 'la nineta dels ulls' que se usa para referirse a la pupila, aunque también recuerda la expresión en castellano 'la niña de tus ojos', en referencia a aquella persona querida.

+ Información
www.fundacionlaninetadelsulls.org

- 05/10/21: Noticia en el Diari TGN.

<https://www.diaridetarragona.com/societat/Una-iniciativa-para-mostrar-el-superpoder-de-cada-nino-20211005-0009.html>

- 07/10/21: Noticia en el Diari Més TGN

https://www.diarimes.com/noticies/digital/2021/10/07/herois_amb_poder_ajudar_els_altres_111834_3055.html?

SOCIEDAD



Héroes con el poder de ayudar a los otros

La Fundación La Nineta dels Ulls para la cura del retinoblastoma ha empezado una campaña en las escuelas

- **14/10/21:** Joan Carles Castillo, secretario de la Fundació, es invitado en el programa Fet a mida, en TAC 12, para ser entrevistado, aprovechando el Día Mundial de la Visión.



- **18/11/21:** Joan Carles Castillo (secretario) y Sergi Aguiló (miembro del equipo de la Fundació) salen en Connecta 10 comarques, de Tac 12 TGN.



- 20/11/21: Noticia en el diario digital Naciodigital.cat.

<https://www.naciodigital.cat/noticia/227032/batalla-contra-retinoblastoma-cancer-ocular-infantil-comu>

DIA MUNDIAL DE LA INFÀNCIA

La batalla contra el retinoblastoma, el càncer ocular infantil més comú

Catalunya compta amb La Nineta dels Ulls, una fundació que vol impulsar la recerca sobre la malaltia i difondre-la entre la població



per Irene Montagut, Barcelona, Catalunya | 20 de novembre de 2021 a les 12:30 |

- 22/11/2021: Noticia emitida en el informativo matinal en La Xarxa, con imágenes grabadas el viernes 19 de noviembre durante la celebración de la 1ª jornada de las superheroínas y los superhéroes en las escuelas PAX y Yo-Ni. Imágenes grabadas por Roger March, colaborador de la Fundació.



Fundació La Nineta dels Ulls

C/Joaquim Icart i Leonila, 10, 3r, la
43007 Tarragona

info@fundaciolaninetadelsulls.org
www.fundaciolaninetadelsulls.org



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS