

Resum anual d'activitats



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

2024

Carta de la Presidenta

Benvolgudes amigues / Benvolguts amics,

El 2024 ha estat el quart any de la Fundació. Un any més seguim creixent i consolidant la nostra tasca en la investigació, el suport a les famílies i la difusió del retinoblastoma. Aquest any l'EurbG s'ha celebrat a Atenes on hem pogut presentar la feina del grup d'entitats de famílies europees que cada cop està més consolidat. El 2025 ens tornarem a trobar a Oslo.

Pel que a la recerca, l'aplicació per a la detecció precoç de malalties oculars està llesta per al primer test a l'Hospital Sant Joan de Déu, que tindrà lloc el 2025. El projecte de Biòpsia Líquida ja s'ha iniciat amb l'arribada de les primeres mostres al grup de l'IGTP. El 2025 començaran a arribar mostres de tumors d'altres hospitals.

El projecte de "I'm Ready" que hem desenvolupat amb Nixi for Children i amb la Fundació Richy Rubio ja està finalitzat i es presentarà a començament del 2025. Per altra banda, hem començat a preparar un nou projecte, el PeerConnect per tal de posar en contacte famílies recent diagnosticades amb famílies que ja han passat el procés de la malaltia per tal de donar suport i acompanyament.

Prades ha tornat a ser un cap de setmana màgic, on any rere any es va cohesionant un grup de famílies que esperem el cap de setmana amb molta il·lusió. Un cap de setmana que aquest any van compartir amb expertes i experts de diferents temàtiques i on els més petits van gaudir de les activitats de la Muntsa Plana.

Hem finalitzat el primer projecte europeu amb una reunió a València i ens hem reunit amb els socis del nou projecte europeu a Florència. La jornada de les superheroïnes i superherois continua fent camí amb moltes novetats.

La modificació de les revisions pediàtriques serà una realitat a principis de 2025, quan es presentarà el nou protocol.

Per tot el que us hem explicat, tenim moltes ganes de viure el 2025 perquè estem convençudes que serà un any molt especial per a la Fundació i on molts dels projectes que venim treballant els darrers anys, veuran la llum.

Moltes gràcies per seguir amb nosaltres en aquest gran projecte,

Una abraçada

Carme Julia Ferré
Presidenta de la Fundació La Nineta dels Ulls

Missió

Potenciar la recerca en retinoblastoma i donar-lo a conèixer, per millorar la qualitat de vida dels pacients i les seves famílies.

Valors

DETERMINACIÓ
en impulsar la investigació del retinoblastoma

TRANSPARÈNCIA
en la gestió dels recursos obtinguts

TREBALL EN XARXA
amb altres entitats



Patronat



Carme Julià
Presidenta
Relacions
internacionals



Joan Carles Castillo
Secretari i gerent
Gestió de projectes i
fundraising



Marc Bertrand
Vocal-vicepresident
Orientació estratègica



Anna Salvatella
Vocal-vicesecretària
Transparència i gestió

Equip



Andrea Bosque
Coordinadora del GAR
(Grup d'Adolescents en
Retinoblastoma).



Laura Aguiló
Gestió de
xarxes socials.
Assessorament
psicopedagògic.



Sergi Aguiló
Gestió de la web
i de les Google
Ad Grants.



Teresa Castillo
Administració.
Marxandatge.



Teresa Julià
Organització
d'esdeveniments
solidaris.



Martín Morichetti
Suport en el posicionament
web.



Rosa Maria Valls
Acompanyament
emocional a les famílies.



Anna Heller
Coordinació
internacional.



Roger March Alexandre
. Producció audiovisual.



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

Comitè científic



Dr. Ángel Montero
Oncologia Pediàtrica Institut
de Recerca Sant Joan de Déu.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. María Teresa Sola
Neurorradiòloga
intervencionista /
Quimioteràpia intraarterial.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dr. Jaume Català
Coordinador de la Unitat
de Tumors Intraoculars
Pediàtrics.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dr. Guillermo L. Chantada
Director Científic del Servei
d'Hematologia-Oncologia,
Hospital Pereira Rosell,
Montevideo. President del
SIOF. Metge Associat al Servei
d'Hematologia-Oncologia,
Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. Ester Casas
Coordinadora de la Unitat
d'alteracions congènites
del desenvolupament
palpebral i ocular.
Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. Mar Fatjó-Vilas Mestre
Directora del Laboratori de
Genètica de FIDMAG.
Investigadora del CIBER de Salut
Mental i professora associada de
la Facultat de Biologia de la UB.



Dra. María Genoveva Correa
Àrea oncologia pediàtrica.



Tenim el suport de
98 amigues i amics de la Fundació,
21 teamers,
 i col·laboradores i col·laboradors puntuals

Empreses i entitats solidàries amigues

OPTICA & AUDIOLOGIA
UNIVERSITARIA

**VICHY
 CATALAN**

CELLERS
TARRONÉ
 1942

**MMM
 M
 M**

Vins Julià
 Vins de Qualitat
C. Tarragona, 43 - 45 • 43786 BATEA (Tarragona)
 Tels. 977 430 278 - 977 430 147

TARRACO
 Print
www.tarracoprint.com

ARNAL
GRUPO ARNAL-ESTEVE
PRETENSADOS
 PREFABRICADOS DE HORMIGÓN



Associació Contra el
 Càncer de la
 Fatarella

PASTISSERIA
Barraca



intress

Your English
UPGRADE



ART·LENS
 Prótesis Oculares

LA ROCHE POSAY
 LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE



Fundació
**LA NINETA
 DELS ULLS**

www.fundaciolaninetadelsulls.org

Empreses i entitats col·laboradores puntuals



FUNDACIÓ
FCBARCELONA

FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA



Impulsem la recerca en retinoblastoma

Creiem fermament que aquest és el camí: conèixer què es fa a nivell mundial en recerca i, amb l'indispensable assessorament del nostre comitè científic, engegar projectes de recerca innovadors i alineats amb les necessitats reals dels pacients.

Aplicació per la detecció precoç del retinoblastoma i altres patologies oculars

La detecció precoç és crucial en el retinoblastoma, per salvar visió, ulls i, sobretot, vides. En altres patologies oculars també és molt important per salvar visió, tan imprescindible en el dia a dia i en el procés d'aprenentatge a l'escola.

Per això, aquest 2024 hem continuat donant suport al desenvolupament d'una aplicació mòbil per aconseguir la detecció precoç del retinoblastoma i d'altres patologies oculars que poden presentar la leucocòria (reflex blanc al a pupilla) com a símptoma. Concretament, hem seguit treballant amb el Dr. Xavier Gironés, desenvolupador de software freelance, i el Dr. Joan Prat, doctor a l'Hospital Sant Joan de Déu i membre de la Fundació Ocularis. El Dr. Prat viatja dos cops l'any a Moçambic, on és responsable de donar formació a oftalmòlegs d'aquest país.

Durant aquest 2024, s'ha aconseguit dissenyar i implementa una aplicació per Android que permet controlar els polsos del flaix de la càmera del mòbil i retallar de forma automàtica els ulls del pacient. Aquestes imatges s'envien mitjançant Bluetooth a un portàtil. Un cop al portàtil, s'usa el classificador implementat a la fase anterior per analitzar si la imatge conté o no leucocòria. La resposta s'envia automàticament al mòbil de l'usuari.

Aquest primer prototip d'aplicació mòbil es va testear a la trobada de famílies, pacients i experts que es va celebrar l'octubre de 2024. Està previst testear-la a l'Hospital Sant Joan de Déu, per estudiar-ne la viabilitat abans d'implementar l'aplicació mòbil definitiva, que no necessitarà de cap portàtil per realitzar el processament.

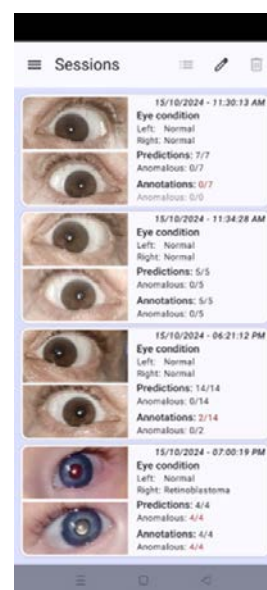
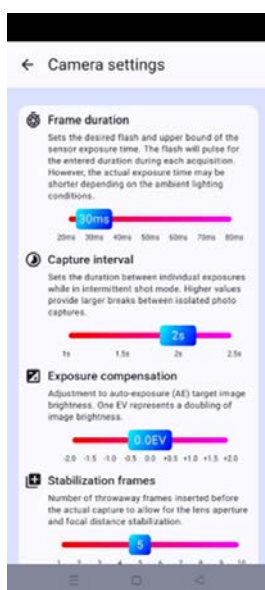
Què fem?

Resum anual
d'activitats

2024

Impulsem la recerca en retinoblastoma

Aplicació per la detecció precoç del retinoblastoma i altres patologies oculars



Amb la col·laboració de:



Vols saber-ne més?

Què fem?

GLOBAL-RET-LB-PROJECT

Projecte de test de biòpsia líquida per la detecció precoç de segons tumors en pacients de retinoblastoma hereditari

L'objectiu d'aquest projecte és personalitzar el seguiment dels pacients a mitjà-llarg termini, usant tècniques genètiques. Per aconseguir-ho, es dissenyarà un test de biòpsia líquida que permetrà detectar segons tumors de manera precoç.

Aquest 2024, s'ha continuat treballant amb els hospitals participants per aconseguir l'aprovació del protocol per part del comitè d'ètica (CEIC) de cadascun, per començar a enviar i analitzar les mostres.

Concretament, aquest 2024 s'ha aprovat el protocol a **ICO Idibell de Bellvitge** i a **l'Hospital Universitari i Politècnic La Fe**, a València. L'equip participant d'ICO Idibell ja han començat a recollir mostres de biòpsia líquida de pacients adults i les han enviades al Grup de Recerca de Càncer Hereditari de l'Institut de Recerca Germans Trias i Pujol.



[Vols saber-ne més?](#)

Suport a famílies i pacients

4a trobada de pacients, famílies i experts en retinoblastoma, 19-21 d'octubre 2024, Xalet de Prades

Es tracta d'un punt de trobada on anualment les famílies comparteixen emocions i les aprenen a gestionar, aquest any amb la Muntsa Plana. A més a més, diferents experts ofereixen xerrades i les famílies tenen l'oportunitat de resoldre dubtes i inquietuds.

Aquest 2024, ens hem reunit més de 80 persones: 17 famílies de pacients de retinoblastoma de tot l'estat espanyol (17 pacients d'entre 15 mesos i 50 anys), 3 famílies de l'equip de la Fundació.

Com experts/es van assistir: 3 oftalmòlegs, 1 anestesiòloga i 2 oncòlogues, que van oferir als assistents taules rodones i debats, on les famílies van poder preguntar dubtes. Volem destacar la presència d'una oftalmòloga de l'Hospital General de Maputo (Moçambic), que es trobava a Barcelona a una formació de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Per altra banda, es va convidar una psicòloga experta de Childlife, que dona suport emocional a pacients i famílies en les estades hospitalàries a Sant Joan de Déu i 2 dels fundadors de l'empresa Nixi for Children, que treballen per millorar l'experiència hospitalària de pacients i famílies. També va assistir un desenvolupador de software que treballa en un projecte que impulsa la Fundació. Finalment, es va convidar una experta en pròtesis, de l'empresa col·laboradora amb la Fundació ART-LENS, que va oferir un taller de pròtesis oculars a pacients i famílies.

Suport a famílies i pacients

4a trobada de pacients, famílies i experts en retinoblastoma,
19-21 d'octubre 2024, Xalet de Prades



Vols saber-ne més?

Amb la col·laboració de:



LA ROCHE POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE



ART-LENS
Prótesis Oculares

**VICHY
CATALAN**

Activitat dins el projecte europeu:



Cofinanciado por
la Unión Europea

Què fem?

Projecte per a la millora de l'experiència hospitalaria dels pacients

L'objectiu de la experiència és ajudar als infants i la es famílies a familiaritzar-se amb les proves mèdiques i tractaments per tal de reduir l'ansietat i aconseguir un major empoderament per fer front a la malaltia. El desembre de 2024 el projecte es va enllestir i va quedar preparat per ser presentat el gener del 2025.



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

[Vols saber-ne més?](#)

Què fem?

Projecte PeerConnect

El programa, que impulsa la Fundació La Nineta dels Ulls amb l'Hospital Sant Joan de Déu, vol crear un **espai d'informació i de suport a famílies** recent diagnosticades i/o durant el procés oncològic.



Què fem?

Retinoblastoma patient stratification for personalized and effective treatments

Collaborem en l'impuls d'un projecte molt innovador que desenvolupa l'Institut Català de Fotònica juntament amb l'Hospital Sant Joan de Déu, que revolucionarà el diagnòstic i el tractament del retinoblastoma.



ICFO^R

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Vols saber-ne més?

Què fem?

Fem xarxa amb hospitals, centres de recerca i entitats

Pensem que és imprescindible crear una xarxa de contactes per fer difusió del retinoblastoma i els seus símptomes, però sobretot per **buscar sinèrgies** amb altres **organitzacions amb les que compartim inquietuds, necessitats i valors.**

Formem part de:



Comité organitzador del dia mundial de les
malalties minoritàries a Catalunya 2024-25



Comissió d'oftalmologia de la Vall d'Hebron
Comissió de Salut de l'Ajuntament de Tarragona
Membres del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
KIDS Parents, Sant Joan de Déu

Hem establert col·laboració amb:

- Hospitals



Què fem?

- Centres de recerca



- Associacions i fundacions que treballen en retinoblastoma i/o altres patologies oculars



KinderAugenKrebsStiftung



ACCESDELUZ
ASOCIACIÓN DE CATARATA CONGÉNITA DE ESPAÑA

**SAVE
SIGHT
NOW.**



EUROPE

- Altres associacions, fundacions i entitats



Sensibilitzem sobre el retinoblastoma i els seus símptomes

Volem aconseguir que **tant el retinoblastoma com els seus símptomes es coneguin** arreu per aconseguir un diagnòstic precoç.

Petició de revisió del protocol dels controls oftalmològics pediàtrics al Parlament de Catalunya

L'1 de desembre de 2023 es va aprovar per unanimitat la proposta de resolució impulsada per la Fundació. Concretament, el Parlament de Catalunya va instar el Govern a:

1. Actualitzar i protocol·litzar les exploracions rutinàries de retinoblastoma dels infants sans per part de pediatres i valorar a cadascuna de les visites fins els 6 anys d'edat entre **els primers 30 dies - 2 mesos - 4 mesos - 6 mesos - 7/9 mesos - 12/15 mesos - 18 mesos - 2 anys - 3/4 - 6 anys** enlloc de l'interval actual de **0 - 30 dies - 12/15 mesos - 2 anys**.
2. Incorporar el resultat de l'exploració de la leucocòria a la història clínica del pacient. Amb el suport de:



Projecte Europeu Erasmus + "Involve, connect and teach for inclusion"

Aquest 2024 el projecte va finalitzar amb una reunió dels socis a València i amb la presentació de la Guia per a la Inclusió d'Infants amb càncer a les escoles

Més informació



Cofinanciado por
la Unión Europea

Socis:



Què fem?

Projecte Europeu Erasmus + "EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR THE INCLUSION OF YOUTH WITH RETINOBLASTOMA".

Un projecte coordinat per la Fundació que s'inicià el setembre 2023.

Els nens i joves afectats per malalties greus han de passar llargues temporades ingressats en hospitals o en la seva llar. Són moments durs, allunyats dels seus amics i de la rutina que els dona vida, solen caure en la depressió creant noves barreres a la seva socialització, a la seva inclusió i fins i tot a la seva recuperació.

Es crearà una metodologia de campaments digitals, transnacionals i inclusivius que permetin accedir als nens i joves amb malalties incapacitants, a activitats d'oci segures i adaptades, així com a una capacitat no formal que potenciï els seus valors i competències juvenils

Més informació



Cofinanciado por
la Unión Europea

Socis:



Què fem?

4a jornada de les superheroïnes i els superherois

Aquest 2024, 4an participat 62 escoles d'arreu de l'estat espanyol: País Basc, Galícia, Alacant, Tenerife i Catalunya. Més de 15.000 superheroïnes i superherois han celebrat el seu superpoder!

Més informació i mapa amb tots els centres participants



Xarxes Socials i seguiment de la web

Instagram (3.100 seguidors), Twitter (233 seguidors) i Facebook (706 seguidors).

Fem un **seguiment i actualització constant de la nostra web** treballant per potenciar les seves visualitzacions i impressions. S'ha comprovat que a més a més de l'impacte directe que provoquen les accions a les famílies i pacients, també es genera un impacte indirecte als usuaris que entren a la web empesos per alguna acció de difusió.

Presència a mitjans de comunicació

- Entrevista a Tarragona Ràdio (06/52/2024)
- Entrevista a la Cadena COPE (08/11/2024)
- EL Matí de Catalunya Ràdio. Espai "Les Bones Causes". Cada mes apareix una falca de la Fundació feta per una veu famosa: David Caraben, Flora Saura, Lluís Gavalda, Claudia Pujol, Maria Climent, Carla Simon, Eva Piquer, Ferran Piqué .
- Noticia al Diari Més (18/11/2024).

Participació a la setmana mundial de retinoblastoma (14-20/5/2023)

Coincidint amb la Setmana Mundial del Retinoblastoma, organitzem un webinar de testimonis.



Publiquem a xarxes tot un seguit de videos de gent coneguda donant suport a la Setmana.



Què fem?

Xerrada de conscienciació a l'escola
Maria Garcia Cabanes
(L'Aldea, 17/01/2024)



Reunions trimestrals amb
l'EurbG (26/01/2024)



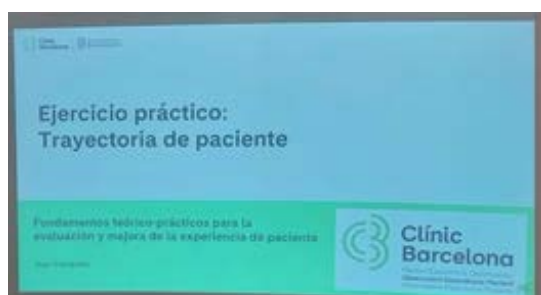
Unió amb Orphanet
(07/02/2024)



Presentació de la Guia d'inclusió.
(15/02/2024)



Formació a l'Hospital Clínic
(17/02/2023)



Reunió a València- Projecte
Europeu (23/02/2024)



Què fem?

Día Mundial de les Malalties
Minoritàries (29/02/2024)



Vídeo 3a Jornada
Superheroïnes (13/03/2024)



Barcelona Medical Photonics
Network (17/04/2024)



Unicas HSJD
(22/04/2024)



NDU Talks (14/05/2024)



Espai Tribu Tecletes
(20/05/2024)



Què fem?

EurbG 2024 Atenes (31/05/2024)



Assamblea FEDER (15/06/2024)



Reunió Comité Científic (19/06/2024)



La voz del Paciente(06/2024)



Programa Impulso (27/06/2024)



Sorteig Solidari (01/07/2024)



Què fem?

Projecte Europeu (11/07/2024)



Trobada de Famílies Prades (18-20/10/2024)



Col·laboració Nagore Folgado (24/10/2024)



Reunió Projecte Europeu Florència (04/11/2024)



Jornada Genètica (09/11/2024)



FEDER al Cosmocaixa (19/11/2024)



Què fem?

Primers mostres de Biòpsia
Líquida a IGTP (21/11/2024)



Premis Impulsa (28/11/2024)



Semana JIM 2024 (09/12/2024)



Accions solidàries 2024

Ball de Reis a la
Fatarella (06/01/2024)



Xino xano per la Pau a
Batea (18/01/2024)



Cursa solidària a l'Aldea
(26/01/2024)



Bosses solidàries
(14/02/2024)



Marxa solidària
(07/04/2024)



Venda de roses solidàries
(23/04/2024)



Què fem?

Resum anual
d'activitats

2024

Accions solidàries 2024

Sorteig solidari
(02/06/2024)



Cursa solidària a
Badalona (17/06/2024)



Cooperativa solidària a Batea
(15/07/2024)



Maridatge solidari a la Fatarella
(22/07/2024)



Nou patrocini de Vichy Catalan
(24/07/2024)



Pàdel solidari
(26/10/2024)



Què fem?

Accions solidàries 2024

Partit solidari a Formentera (06/12/2024)



Les Bones Causes del Matí de Catalunya Radio

Ferran Piqué
(18/01/2024)



Eva Piquer
(07/03/2024)



Carla Simon
(12/04/2024)



Maria Climent
(01/05/2024)



Clàudia Pujol
(22/05/2024)



lluís Gavalda
(18/09/2024)



Les Bones Causes del Matí de Catalunya Radio

Flora Saura
(30/10/2024)



David Caraben
(26/11/2024)



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