

Resumen anual de actividades



Fundació

LA NINETA
DELS ULLS

2024

Carta de la Presidenta

Queridas amigas/Queridos amigos,

El 2024 ha sido el cuarto año de la Fundación. Un año más seguimos creciendo y consolidando nuestra labor en la investigación, el apoyo a las familias y la difusión del retinoblastoma. Este año, el EurbG se ha celebrado en Atenas, donde hemos podido presentar el trabajo del grupo de entidades de familias europeas, que cada vez está más consolidado. En 2025 nos volveremos a encontrar en Oslo.

En cuanto a la investigación, la aplicación para la detección precoz de enfermedades oculares está lista para el primer test en el Hospital Sant Joan de Déu, que tendrá lugar en 2025. El proyecto de Biopsia Líquida ya se ha iniciado con la llegada de las primeras muestras al grupo del IGTP. En 2025 empezarán a llegar muestras de tumores de otros hospitales.

El proyecto "I'm Ready", que hemos desarrollado con Nixi for Children y con la Fundación Richy Rubio, ya está finalizado y se presentará a comienzos de 2025. Por otro lado, hemos empezado a preparar un nuevo proyecto, PeerConnect, para poner en contacto a familias recién diagnosticadas con familias que ya han pasado por el proceso de la enfermedad, con el objetivo de ofrecer apoyo y acompañamiento.

Prades ha vuelto a ser un fin de semana mágico, donde año tras año se va cohesionando un grupo de familias que esperan este encuentro con mucha ilusión. Un fin de semana que este año compartieron con expertos y expertas en diferentes temáticas y donde los más pequeños disfrutaron de las actividades de Muntsa Plana.

Hemos finalizado el primer proyecto europeo con una reunión en Valencia y nos hemos reunido con los socios del nuevo proyecto europeo en Florencia. La jornada de las superheroínas y superhéroes sigue avanzando con muchas novedades.

La modificación de las revisiones pediátricas será una realidad a principios de 2025, cuando se presentará el nuevo protocolo.

Por todo lo que os hemos contado, tenemos muchas ganas de vivir el 2025, porque estamos convencidas de que será un año muy especial para la Fundación y en el que muchos de los proyectos en los que llevamos años trabajando verán la luz.

Muchas gracias por seguir con nosotras en este gran proyecto.

Un abrazo.

Carme Julià Ferré

Presidenta de la Fundació La Nineta dels Ulls

Misión

Potenciar la investigación en retinoblastoma y darlo a conocer, para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Valores

DETERMINACIÓN
en impulsar la investigación del retinoblastoma

TRANSPARENCIA
en la gestión de los recursos obtenidos

TRABAJO EN RED
con otras entidades



Patronato



Carme Julià
Presidenta
Relaciones
internacionals



Joan Carles Castillo
Secretario y gerente
Gestión de proyectos y
fundraising



Marc Bertrand
Vocal-vicepresidente
Orientación
estratégica



Anna Salvatella
Vocal-vicepresidenta
Transparencia y gestión

Equipo



Andrea Bosque
Coordinadora del GAR
(Grup de Adolescents
con Retinoblastoma).



Laura Aguiló
Gestión de
redes sociales.
Asesoramiento
psicopedagógico.



Sergi Aguiló
Gestión de la web
y de Google
Ad Grants.



Teresa Castillo
Administración.
Merchandising.



Teresa Julià
Organización de
eventos solidarios.



Martín Morichetti
Soporte en el
posicionamiento web.



Rosa Maria Valls
Acompañamiento
emocional a las familias.



Anna Heller
Coordinación
internacional.



Roger March Alexandre
Producción audiovisual.



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

Comité científico



Dr. Ángel Montero
Oncología Pediàtrica 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.



Dr. Jaume Català
Coordinador de la Unidad
de Tumores Intraoculares
Pediàtricos.
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.



Dra. Mar Fatjó-Vilas Mestre
Directora del Laboratori de
Genética de FIDMAG.
Investigadora del CIBER de Salud
Mental y profesora asociada de
la Facultad de Biología de la UB.



Dra. María Genoveva Correa
Área oncología pediàtrica.



Tenemos el apoyo de
98 amigas y amigos de la Fundació,
21 teamers,
 y colaboradores y colaboradores puntuales

Empresas y entidades solidarias amigas



VICHY
CATALAN

CELLERS
TARRONÉ
1942

MMM
M
M



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

Empresas y entidades colaboradoras puntuales



FUNDACIÓ
FCBARCELONA

FUNDACIÓ
MUTUAMADRILEÑA

mediolanum BANCO



Impulsamos la investigación en retinoblastoma

Creemos firmemente que este es el camino: conocer qué se está haciendo a nivel mundial en investigación y, con el asesoramiento indispensable de nuestro comité científico, impulsar proyectos de investigación innovadores y alineados con las necesidades reales de los pacientes.

Aplicación para la detección precoz del retinoblastoma y otras enfermedades oculares

La detección precoz es crucial en el retinoblastoma para salvar la visión, los ojos y, sobre todo, vidas. En otras patologías oculares, también es muy importante para preservar la visión, algo imprescindible en el día a día y en el proceso de aprendizaje en la escuela.

Por ello, en 2024 hemos seguido apoyando el desarrollo de una aplicación móvil para lograr la detección precoz del retinoblastoma y de otras patologías oculares que pueden presentar la leucocoria (reflejo blanco en la pupila) como síntoma. Concretamente, hemos seguido trabajando con el Dr. Xavier Gironés, desarrollador de software freelance, y el Dr. Joan Prat, doctor en el Hospital Sant Joan de Déu y miembro de la Fundación Ocularis. El Dr. Prat viaja dos veces al año a Mozambique, donde se encarga de formar a oftalmólogos en este país.

Durante 2024, se ha logrado diseñar e implementar una aplicación para Android que permite controlar los pulsos del flash de la cámara del móvil y recortar automáticamente los ojos del paciente. Estas imágenes se envían mediante Bluetooth a un portátil. Una vez en el portátil, se utiliza el clasificador desarrollado en la fase anterior para analizar si la imagen contiene o no leucocoria. La respuesta se envía automáticamente al móvil del usuario.

Este primer prototipo de aplicación móvil se probó en el encuentro de familias, pacientes y expertos celebrado en octubre de 2024. Está previsto realizar pruebas en el Hospital Sant Joan de Déu para estudiar su viabilidad antes de implementar la versión definitiva de la aplicación móvil, que no necesitará de un portátil para realizar el procesamiento.

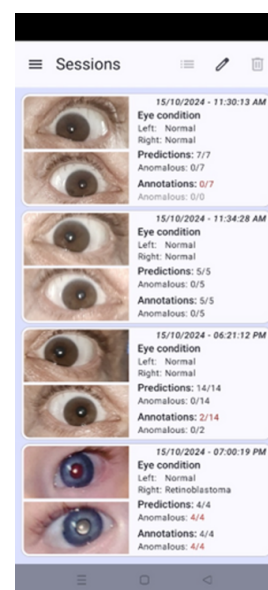
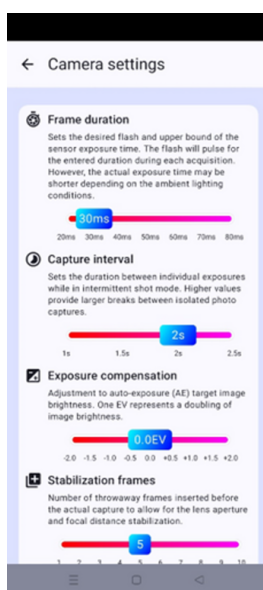
¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

Impulsamos la investigación en retinoblastoma

Aplicación para la detección precoz del retinoblastoma y otras enfermedades oculares



Con la colaboración de:



¿Quieres saber más?

¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

GLOBAL-RET-LB-PROJECT

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

El objetivo de este proyecto es personalizar el seguimiento de los pacientes a medio-largo plazo utilizando técnicas genéticas. Para lograrlo, se diseñará un test de biopsia líquida que permitirá detectar segundos tumores de manera precoz.

En 2024, se ha seguido trabajando con los hospitales participantes para conseguir la aprobación del protocolo por parte del comité de ética (CEIC) de cada uno, con el fin de comenzar a enviar y analizar las muestras.

Concretamente, en 2024 se ha aprobado el protocolo en ICO Idibell de Bellvitge y en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe, en Valencia. El equipo participante de ICO Idibell ya ha comenzado a recoger muestras de biopsia líquida de pacientes adultos y las ha enviado al Grupo de Investigación en Cáncer Hereditario del Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol.



¿Quieres saber más?

Con la colaboración de:



¿Qué hacemos?

Retinoblastoma patient stratification for personalized and effective treatments

Colaboramos en el impulso de un proyecto muy innovador desarrollado por el Instituto Catalán de Fotónica junto con el Hospital Sant Joan de Déu, que revolucionará el diagnóstico y el tratamiento del retinoblastoma.



ICFO^R

SJD
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

[¿Quieres saber más?](#)

Apoyo a familias y pacientes

4º encuentro de pacientes, familias y expertos en retinoblastoma, 19-21 de octubre 2024, Xalet de Prades

Se trata de un punto de encuentro donde, cada año, las familias comparten emociones y aprenden a gestionarlas, este año con Muntsa Plana. Además, diferentes expertos ofrecen charlas y las familias tienen la oportunidad de resolver dudas e inquietudes.

En 2024, nos hemos reunido más de 80 personas: 17 familias de pacientes con retinoblastoma de toda España (17 pacientes de entre 15 meses y 50 años) y 3 familias del equipo de la Fundación.

Como expertos/as, asistieron 3 oftalmólogos, 1 anestesióloga y 2 oncólogas, quienes ofrecieron mesas redondas y debates donde las familias pudieron plantear sus dudas. Queremos destacar la presencia de una oftalmóloga del Hospital General de Maputo (Mozambique), que se encontraba en Barcelona realizando una formación en el Hospital Sant Joan de Déu.

Por otro lado, se invitó a una psicóloga experta de Childlife, que brinda apoyo emocional a pacientes y familias durante su estancia hospitalaria en Sant Joan de Déu, y a 2 de los fundadores de la empresa Nixi for Children, que trabajan para mejorar la experiencia hospitalaria de pacientes y familias. También asistió un desarrollador de software que colabora en un proyecto impulsado por la Fundación. Finalmente, se contó con la presencia de una experta en prótesis de la empresa colaboradora ART-LENS, quien ofreció un taller de prótesis oculares para pacientes y familias.

¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

4º encuentro de pacientes, familias y expertos en retinoblastoma,
19-21 de octubre 2024, Xalet de Prades



¿Quieres saber más?

Con la colaboración de:



ART-LENS
Prótesis Oculares

**VICHY
CATALAN**

Actividad del proyecto europeo:



Cofinanciado por
la Unión Europea

¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

Proyecto para la mejora de la experiencia hospitalaria de los pacientes

El objetivo de la experiencia es ayudar a los niños y sus familias a familiarizarse con las pruebas médicas y tratamientos para reducir la ansiedad y lograr un mayor empoderamiento para afrontar la enfermedad. En diciembre de 2024, el proyecto finalizó y quedó listo para ser presentado en enero de 2025.

Nixi for children
Creating nexus between patients and hospitals

 **THE
RICKY RUBIO
FOUNDATION**


ART·LENS
Prótesis Oculares

 **cinfa**

 **Generalitat de Catalunya
Departament de Salut**

[¿Quieres saber más?](#)

¿Qué hacemos?

Proyecto PeerConnect

El programa, impulsado por la Fundació La Nineta dels Ulls junto con el Hospital Sant Joan de Déu, busca crear **un espacio de información y apoyo** para familias recientemente diagnosticadas y/o en proceso oncológico.



¿Qué hacemos?

Creamos redes con hospitales,
centros de investigación y entidades

Pensamos que es imprescindible crear una red de contactos para difundir el retinoblastoma y sus síntomas, pero sobre todo para buscar sinergias con otras organizaciones con las que compartimos inquietudes, necesidades y valores.

Formamos parte de:



Comité organizador del día mundial de las
enfermedades minoritarias en Cataluña 2024-25



Comisión de oftalmología de la Vall d'Hebron
Comisión de Salud del Ayuntamiento de Tarragona
Miembros del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya
KIDS Parents, Sant Joan de Déu

Hemos establecido colaboración con:

- Hospitales



¿Qué hacemos?

- Centros de investigación



- Asociaciones y fundaciones que trabajan en retinoblastoma i/o otras enfermedades oculares



KinderAugenKrebsStiftung



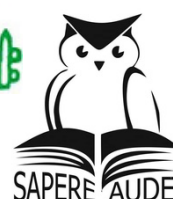
ACCESDELUZ
ASOCIACIÓN DE CATARATA CONGÉNITA DE ESPAÑA

**SAVE
SIGHT
NOW.**



EUROPE

- Otras asociaciones, fundaciones y entidades



¿Qué hacemos?

Sensibilizamos sobre el retinoblastoma y sus síntomas

Queremos conseguir que tanto el retinoblastoma como sus síntomas se conozcan por todas partes para conseguir un diagnóstico precoz.

Petición de revisión del protocolo de los controles oftalmológicos pediátricos en el Parlament de Catalunya

1 de diciembre se aprobó por unanimidad la propuesta de resolución impulsada por la Fundació. Concretamente, el Parlament de Catalunya instó al Gobierno a:

1. Actualizar y protocolizar las exploraciones rutinarias de retinoblastoma de los niños sanos por parte de pediatras y valorar a cada una de las visitas hasta los 6 años de edad entre los primeros 30 días - 2 meses - 4 meses - 6 meses - 7/9 meses - 12 /15 meses - 18 meses - 2 años - 3/4 - 6 años en lugar del intervalo actual de 0 - 30 días - 12/15 meses - 2 años.
2. Incorporar el resultado de la exploración de la leucocoria en la historia clínica del paciente.

Con el apoyo de:



Proyecto Europeo Erasmus + "Involve, connect and teach for inclusion"

El 2024 hemos finalizado el proyecto que se inició en 2022, con la última reunión de socios en Valencia y con la presentación de la Guía de Inclusión para pacientes con cáncer en las escuelas.

Más información



Cofinanciado por
la Unión Europea

Socis:



¿Qué hacemos?

Proyecto Europeo Erasmus + "EUROPEAN DIGITAL CAMPS FOR THE INCLUSION OF YOUTH WITH RETINOBLASTOMA".

Un proyecto coordinado por la Fundación que se inició en septiembre 2023.

Los niños y jóvenes afectados por enfermedades graves deben pasar largas temporadas ingresados en hospitales o en su hogar. Son momentos duros, alejados de sus amigos y de la rutina que les da vida, suelen caer en la depresión creando nuevas barreras a su socialización, su inclusión e incluso su recuperación.

Se creará una metodología de campamentos digitales, transnacionales e inclusivos que permitan acceder a niños y jóvenes con enfermedades incapacitantes, a actividades de ocio seguras y adaptadas, así como a una capacitación no formal que potencie sus valores y competencias juveniles

Más información



Cofinanciado por
la Unión Europea

Socios:



¿Qué hacemos?

4ª jornada de las superheroínas y los superhéroes

Este 2024, han participado 62 escuelas de toda España: País Vasco, Galicia, Alicante, Tenerife y Cataluña. ¡Más de 15.000 superheroínas y superhéroes han celebrado su superpoder!

Més informació i mapa amb tots els centres participants



Redes Sociales y seguimiento de la web

Instagram (3.100 seguidores), Twitter (233 seguidores) y Facebook (706 seguidores).

Hacemos un seguimiento y actualización constante de nuestra web trabajando para potenciar sus visualizaciones e impresiones. Se ha comprobado que además del impacto directo que provocan las acciones en familias y pacientes, también se genera un impacto indirecto a los usuarios que entran en la web empujados por alguna acción de difusión.

¿Qué hacemos?

Presencia en medios de comunicación

- Entrevista en Tarragona Radio (06/02/2024)
- Entrevista en la Cadena COPE (08/11/2024)
- El Matí de Catalunya Ràdio. Espacio "Las Bones Causes". Cada mes aparece una cuña de la Fundación hecha por una voz famosa: David Caraben, Flora Saura, Lluís Gavalda, Claudia Pujol, Maria Climent, Carla Simon, Eva Piquer, Ferran Piqué .
- Noticia en el Diari Més (18/11/2024).

Participación en la semana mundial de retinoblastoma (13-19/5/2024)

Coincidiendo con la Semana Mundial del Retinoblastoma, organizamos un webinar de testimonios.



Publicamos en redes una serie de videos de gente conocida apoyando la Semana.



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

Charla de concienciación en la escuela Maria Garcia Cabanes (L'Aldea, 17/01/2024)



Reuniones trimestrales con el EurbG (26/01/2024)



Unión a Orphanet (07/02/2024)

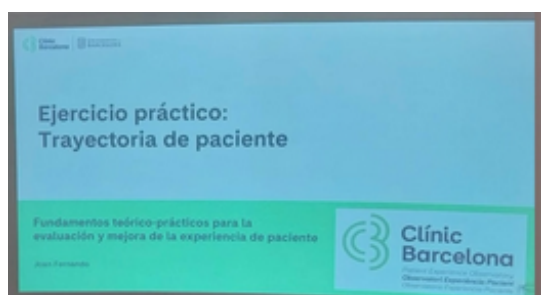


Presentación de la Guía de Inclusión

(15/02/2024))



Formación en el Hospital Clínic (17/02/2023)



Reunión en Valencia- Proyecto Europeo (23/02/2024)



¿Qué hacemos?

Día Mundial de las Enfermedades
Minoritarias (29/02/2024)



Video 3a Jornada
Superheroínas (13/03/2024)



Barcelona Medical Photonics
Network (17/04/2024)



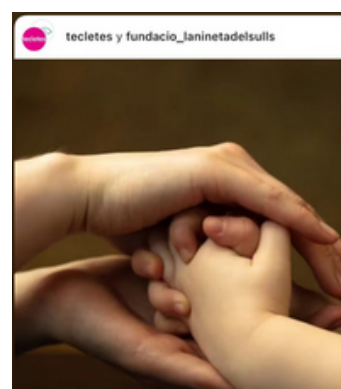
Únicas HSJD
(22/04/2024)



NDU Talks (14/05/2024)



Espai Tribu Tecletes
(20/05/2024)



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

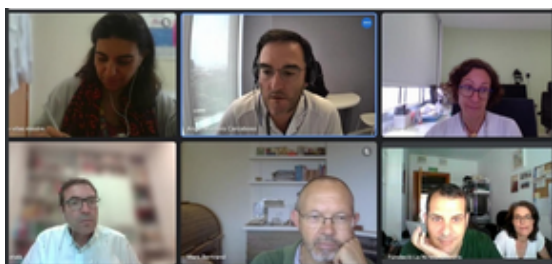
EurbG 2024 Atenas
(31/05/2024)



Asamblea FEDER (15/06/2024)



Reunión Comité Científico
(19/06/2024)



La voz del
Paciente(06/2024)



Programa Impulso
(27/06/2024)



Sorteo Solidario
(01/07/2024)



Proyecto Europeo (11/07/2024)

Encuentro de Familias Prades (18-20/10/2024)



Reunión Proyecto Europeo Florencia (04/11/2024)



FEDER en el Cosmocaixa (19/11/2024)



¿Qué hacemos?

Primeras muestras de Biopsia
Líquida en IGTP (21/11/2024)



Premios Impulsa (28/11/2024)



Semana JIM 2024 (09/12/2024)



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

Acciones solidarias 2024

Baile de Reyes en la
Fatarella (06/01/2024)



Xino xano por la Paz en
Batea
(18/01/2024)



Carrera solidaria en la
Aldea (26/01/2024)



Bolsas solidarias
(14/02/2024)



Marcha solidaria
(07/04/2024)



Venta de rosas solidarias
(23/04/2024)



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

Sorteo solidario
(02/06/2024)



Carrera solidaria en
Badalona (17/06/2024)



Coperativa solidaria en Batea
(15/07/2024)



Maridaje solidario en la Fatarella
(22/07/2024)



Nuevo patrocinio de Vichy Catalan
(24/07/2024)



Pádel solidario
(26/10/2024)



¿Qué hacemos?

Partido solidario en Formentera (06/12/2024)



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

Les Bones Causes del Matí de Catalunya Radio

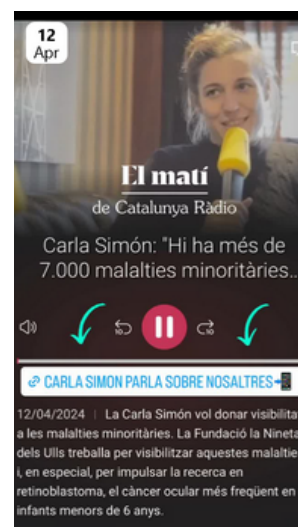
Ferran Piqué
(18/01/2024)



Eva Piquer
(07/03/2024)



Carla Simon
(12/04/2024)



Maria Climent
(01/05/2024)



Clàudia Pujol
(22/05/2024)



Lluís Gavalrà
(18/09/2024)



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2024

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