

Resumen anual de actividades



Fundació

LA NINETA
DELS ULLS

2023

Carta de la Presidenta

Estimadas amigas / Estimados amigos,

Termina el 2023, el tercer año de trabajo de la Fundació La Nineta dels Ulls. Un año muy intenso y en el que hemos continuado creciendo de forma muy importante. Año tras año vamos consolidando nuestro papel y nuestra labor en la investigación del retinoblastoma. Hemos podido presentar la Fundación y todo el trabajo que hacemos en el grupo del EurBg (el grupo europeo de retinoblastoma) que se reunió en Londres. Este 2024 volveremos a encontrarnos en Atenas, con un grupo de familias europeo mucho más compacto y alineado.

En cuanto a la investigación, seguimos avanzando en el proyecto de la aplicación para la detección precoz de enfermedades oculares y trabajamos con el dr. Joan Prat, quien testeará la aplicación en el hospital de Maputo (Mozambique). En cuanto al test de biopsia líquida, durante el 2024 algunos hospitales ya tendrán preparados los protocolos y por tanto, ya se podrá empezar a recoger muestras. Por último, hemos iniciado un proyecto conjuntamente con la Fundación Ricky Rubio y Nixi for Children para mejorar la experiencia hospitalaria de pacientes y familias con retinoblastoma, un proyecto que nos ilusiona y pensamos que podrá ver la luz en mayo.

Hemos vuelto a encontrarnos en Prades, donde las familias pudimos disfrutar de un fin de semana de reencuentros y conocimiento. Un fin de semana compartido con expertas y expertos y en el que disfrutamos de las actividades de la Granja Neri, Educa'ns y Genovesa Teatre.

En 2023 también hemos iniciado un nuevo proyecto europeo para crear campamentos inclusivos para niños que no pueden desplazarse por motivo de la enfermedad. Trabajaremos conjuntamente con Artistes du Monde (Bélgica), Zavod Botter (Eslovenia), Small Codes (Italia), Intress (Barcelona) y Redtree (Valencia). La jornada de las superheroínas y superhéroes sigue creciendo y ya tenemos más de 120 escuelas inscritas.

Se prevé que la petición de modificación de las revisiones pediátricas será una realidad en mayo de 2024 y lucharemos para que la propuesta se extienda a todo el territorio español.

El apoyo de entidades, amigas y amigos sigue creciendo año tras año y esto nos anima a seguir trabajando intensamente en nuestra labor de impulso de la investigación por la mejora de la calidad de vida de pacientes y familias.

Muchísimas gracias por seguir a nuestro lado. Un abrazo,

Carme Julià Ferré
Presidenta 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
Secretarioyi gerente
Gestión de proyectos y
fundraising



Marc Bertrand
Vocal-vicepresidente
Orientación
estratégica



Anna Salvatella
Vocal-vicesecretaria
Transparencia y gestión

Equipo



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



Laura Aguiló
Gestión de
redes sociales.
Asesoramiento
psicopedagógico.



Sergi Aguiló
Gestió 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.



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
89 amigas y amigos de la Fundació,
22 teamers,
 y colaboradores y colaboradores puntuales

Empresas y entidades solidarias amigas



PASTISSERIA
Barraca



intress

Your English
UPGRADE



ART·LENS
Prótesis Oculares

Empresas y entidades colaboradoras puntuales

Verema
Solidària



V. ALTAVINS

MGC *mútua*



sosciathlon



Fundació
LA NINETA
DELS ULLS

www.fundaciolaninetadelsulls.org

Impulsamos la investigación en retinoblastoma

Creemos firmemente que éste es el camino: conocer qué se está desarrollando a nivel mundial en investigación y, con el indispensable asesoramiento de nuestro comité científico, poner en marcha 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, por salvar visión, ojos y, sobre todo, vidas. En otras patologías oculares también es muy importante salvar visión, tan imprescindible en el día a día y en el proceso de aprendizaje en la escuela.

Por eso, este 2023 hemos continuado apoyando el desarrollo de una aplicación para conseguir la detección precoz del retinoblastoma y de otras patologías oculares que pueden presentar la leucocoria como síntoma. Concretamente, hemos iniciado una colaboración con el dr. Joan Prat, doctor en el hospital Sant Joan de Déu y miembro de la Fundación Ocularis, que viaja a Mozambique, donde realiza formación a oftalmólogos de allí.

Concretamente, hemos iniciado una nueva fase del proyecto, consistente en diseñar una aplicación Android que permite controlar los pulsos del flash de la cámara del móvil y permite recortar de forma automática los ojos del paciente y enviar las imágenes mediante Bluetooth a un portátil. En la siguiente fase, las imágenes se usarán para testear el clasificador implementado en la fase 0 de este proyecto.proyecto.

Esta aplicación proporcionará un instrumento para realizar el test de leucocoria de forma más fácil y eficiente, en zonas donde los médicos carecen de formación oftalmológica ni los instrumentos necesarios para realizar el test.

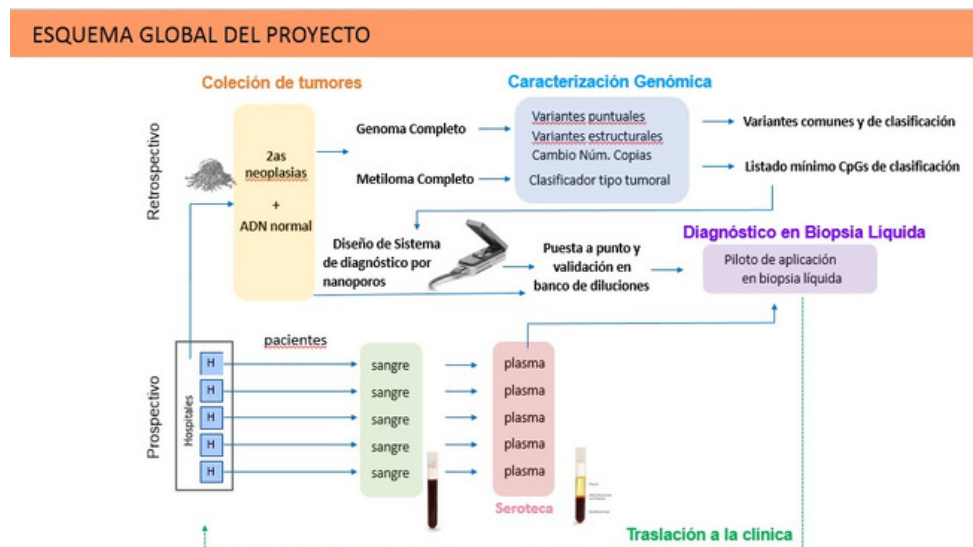


¿Qué hacemos?

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, usando técnicas genéticas. Concretamente, se diseñará un test de biopsia líquida que permita detectar según tumores de forma precoz.

Este 2023 se ha presentado el proyecto en el encuentro anual del EURbG, en Londres. Además, se ha estado trabajando con cada hospital para conseguir la aprobación del comité de ética de cada uno y poder empezar a enviar y analizar muestras.



Osakidetza



FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI



Hospital Parceria técnico-científica



IGTP
Germans Trias i Pujol Research Institute

Con la colaboración de:



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras

Apoyo a familias y pacientes

3er encuentro de pacientes, familias y expertos en retinoblastoma, 20-22 de octubre 2023, Xalet de Prades

Se trata de un punto de encuentro donde anualmente las familias comparten emociones y las aprenden a gestionar, este año con la Granja Escuela Corral de Neri. Además, varios expertos ofrecen charlas y las familias tienen la oportunidad de resolver dudas e inquietudes.

Este 2023, nos hemos reunido más de 70 personas: 13 familias de pacientes de retinoblastoma de todo el estado español (16 pacientes de entre 6 meses y 45 años), 4 familias del equipo de la Fundación, 1 genetista, 1 anestesita y 3 miembros del comité científico.

¿Quieres saber más?

Con la colaboración de:



Diputació Tarragona

Actividad incluida en proyecto europeo:



Cofinanciado por
la Unión Europea



¿Qué hacemos?

Proyecto para la mejora de la experiencia hospitalaria de los pacientes

El objetivo de la experiencia es ayudar a los niños y las familias a familiarizarse con las pruebas médicas y tratamientos para reducir la ansiedad y conseguir un mayor empoderamiento para hacer frente a la enfermedad.

Nixi for children
Creating nexus between patients and hospitals

 **THE
RICKY RUBIO
FOUNDATION**

¿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 2023-24



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:

- Hospitals



Hospital de Pediatría
Garrahan



Osakidetza



FUNDACIÓN
VALLE DEL LILI



¿Qué hacemos?

- Centros de investigación



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



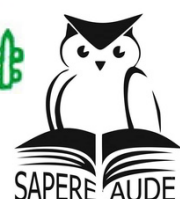
KinderAugenKrebsStiftung



**SAVE
SIGHT
NOW.**

EUROPE

- Otras asociaciones, fundaciones y entidades



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2023

Sensibilizamos sobre el retinoblastoma 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

El 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 /15meses - 18meses - 2años - 3/4 - 6años en lugar del intervalo actual de 0 - 30 días - 12/15meses - 2años.
2. Incorporar el resultado de la exploración de la leucocoria en la historia clínica del paciente.

Amb el suport de:



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

Desde marzo 2022, coordinamos un proyecto para trabajar la inclusión de niños con cáncer en las escuelas de Primaria. Trabajamos con Sapere Aude, una escuela de educación primaria de Polonia con una amplia trayectoria implementando metodologías inclusivas innovadoras y con RedTree, una entidad de Valencia experta en la creación de metodologías para personas con dificultades.

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

Socis:

redREE
making projects



intress

b ZAVOD
BOTER

smallcodes

¿Qué hacemos?

3ª jornada de las superheroínas y los superhéroes

¡Este 2023, hemos tenido el apoyo de familias embajadoras en Galicia, País Vasco y Tenerife! Han participado 127 escuelas de todo el estado español: País Vasco, Galicia, Alicante, Tenerife y Cataluña. ¡Más de 22.000 superheroínas y superhéroes han celebrado su superpoder!

[Más información y mapa con todos los centros participantes](#)



Redes Sociales y seguimiento de la web

Instagram (2.860 seguidores), Twitter (230 seguidores) y Facebook (688 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

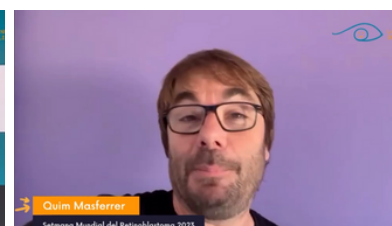
- Cataluña Información (03/02/2023). Noticia en el programa Catalunya al Día
- Entrevista en Radio Móra d'Ebre (23/02/2023)
- Entrevista en Canal 21 (47020/2032)
- Entrevista en Tarragona Radio (27/02/2023)
- Entrevista en la Cadena COPE (06/03/2023)
- El Matí de Catalunya Ràdio. Espacio "Las Bones Causes". Cada mes aparece una cuña de la Fundación hecha por una voz famosa: David Caraben, Quico el Celio, Ferran Piqué, Carlos Francino.
- Noticia en el Diari de Tarragona (21/11/2023).

Participación en la semana mundial de retinoblastoma (14-20/5/2023)

Coincidiendo con la Semana Mundial del Retinoblastoma, organizamos dos webinars: uno de testigos y uno de expertos



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



¿Qué hacemos?

Participación en la Jornada Mundial
de les Malalties Minoritàries
(La Pedrera, 28/02/2023)



Reunión en Rajszew (Polonia)
del proyecto europeo
(04/04/2023)



Espacio Inspira't en las jornadas
de ols CRP (13/04/2023)



Nominación a los Premios
Moncunill (21/04/2023)



Jornada de Pediatria en el
Vendrell (13/05/2023)



Visita a ICFO (29/05/2023)



¿Qué hacemos?

Summer School (5-9/06/2023)



Asamblea FEDER en
Madrid (17/06/2023)



Participación en el EURbG 2023
(23/06/2023, Londres)



Participación en la Noite
Europea dos Investigadores
(29/09/2023)



Reunión proyecto europeo
en Tarragona (22/11/2023)



Presentamos la Fundació
en Mas Enric (29/11/2023)



¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2023

Acciones solidarias 2023

Evento defensa personal
(2-3/01/2023)



Concierto solidario de la Banda
Comarcal en la Fatarella
(07/01/2023)



Escuela de baile Dance&Fun
en la Germandat de Batea
(08/01/2023)



Gala solidaria de danza
en Valls (12/02/2023)



Venta de rosas solidarias
(23/04/2023)



Internacional Ioga Day en
Gandesa (21/06/2023)



Acciones solidarias 2023



8a edició

sosciathlon

Si tu vens, ells arriben

1d'octubre
de 2023

a La Pineda Platja
(Vila-seca)

**LLUITEM
CONTRA EL
càncer infantil i el
retinoblastoma
infantil**

Escull una disciplina a practicar amb l'equip a l'ombra

 **Correr**
Començar

 **Nedar**
Començar

 **Pedalejar**
Començar

 **Zumba**
Començar

 **Yoga**
Començar

 **Tai Chi**
Començar



Col·labora i inscriu-te a:
www.sosciathlon.org






 **S3D**
 Societat de Societat de la Dona





¿Qué hacemos?

Resumen anual
de actividades

2023

Acciones solidarias 2023

Carrera de Bomberos (22/10/2023)



Concurso de dibujo (Noviembre 2023)



Bolsas Solidarias Pilarin Bayés



Campaña 1 origami 1 euro de la Mutua General de Catalunya



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