

Resum anual d'activitats



Fundació
**LA NINETA
DELS ULLS**

2025

Carta de la Presidenta

Benvolgudes amigues / Benvolguts amics,

El 2025 hem celebrat el cinquè aniversari de la Fundació. Un any més continuem 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 Oslo, on hem pogut presentar la feina del grup d'entitats de famílies europees i on a més, vam participar com a ponents per presentar l'aplicació de detecció precoç.

Pel que fa a la recerca, l'aplicació per a la detecció precoç de malalties oculars ha completat la primera fase de proves a l'Hospital Sant Joan de Déu, amb resultats molt prometedors. El projecte de Biòpsia Líquida ha ampliat la seva xarxa de col·laboració, i al llarg del 2026 continuarem rebent mostres de tumors d'altres hospitals per tal d'ampliar l'estudi i millorar-ne l'eficàcia. També hem seguit col·laborant amb l'espectroscòpia de Raman i amb el projecte CANGUR de la Vall d'Hebron.

En el projecte "Nixi i el retinoblastoma", hem entregat Nixis als Hospitals de Sant Joan de Déu, Vall d'Hebron, Virgen de la Macarena i La Fe. Paral·lelament, hem continuat treballant amb el projecte PeerConnect a Sant Joan de Déu.

Prades ha tornat a ser un cap de setmana màgic, on les famílies han pogut compartir experiències i gaudir d'activitats educatives i lúdiques amb expertes i experts de diferents temàtiques.

Durant l'any hem finalitzat el segon projecte europeu i estem a punt d'iniciar-ne un de nou que reforçarà la col·laboració internacional. La Jornada de les Superheroïnes i Superherois ha continuat creixent, amb novetats que fan que cada any sigui més atractiva i significativa per a les famílies i els professionals que hi participen.

La modificació del protocol de les revisions pediàtriques s'ha aprovat al Congrés dels Diputats i tant de bo pugui ser una realitat a tot l'Estat el 2026.

Per tot el que us hem explicat, tenim moltes ganes de viure el 2026, que esperem que sigui un any ple de noves fites per a la Fundació, on molts dels projectes que hem estat treballant els darrers anys continuïn avançant i donin els seus fruits.

Moltes gràcies per seguir amb nosaltres en aquest gran projecte.

Una abraçada,

Carme Julià 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

Neuroradiologa intervencionista / Quimioteràpia intraarterial. 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.



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 SIOP. Metge Associat al Servei d'Hematologia-Oncologia, Hospital Sant Joan de Déu.



Dra. Cristina Gutiérrez

Cap de Servei d'Oncologia Radioteràpica de l'Hospital del Mar, Barcelona. És Doctora en Medicina des de l'any 2000 i professora de la Universitat de Barcelona.



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.



Dra. Estela Carrasco López

Assessora genètica de Consell Genètic en Càncer Familiar tant d'adults com pediàtrics de l'Hospital Vall d'Hebron, amb acreditació Board Europeu. Investigadora en detecció prèvia al diagnòstic de càncer a través del cribratge neonatal.



Dra. Dolors Molies Navarrete

Anestesiologia pediàtrica. Coordinadora de precoç del càncer infantil a servei. Referent en oftalmologia. Hospital Sant Joan de Déu.

Tenim el suport de
104 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**



PASTISSERIA
Barraca



ART·LENS
 Prótesis Oculares



Associació Contra el
 Càncer de la
 Fatarella

LA ROCHE POSAY
 LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE



Fundació
**LA NINETA
 DELS ULLS**

www.fundaciolaninetadelsulls.org

Empreses i entitats col·laboradores puntuals



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 2025 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 a la pupilla) com a símptoma. Concretament, hem continuat 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.

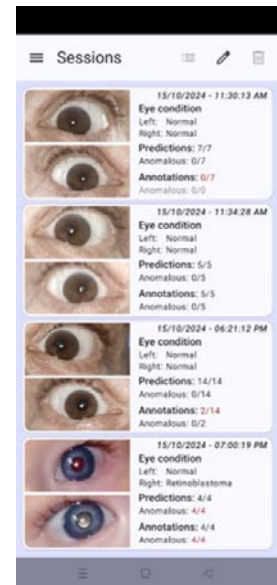
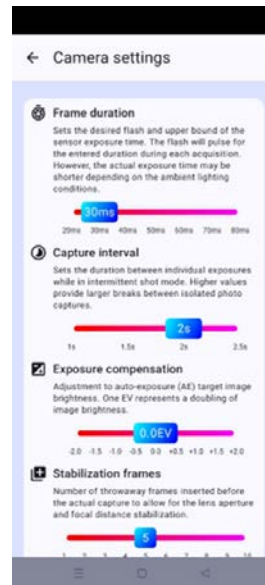
Durant aquest 2025, s'han començat a prendre imatges de pacients de retinoblastoma a l'Hospital Sant Joan de Déu, gràcies a la col·laboració del Dr. Jaume Català i l'equip d'optimetristes de l'hospital. Per altra banda, també s'han començat a prendre imatges d'ulls de nens sans a la Policlínica del Vendrell, gràcies a la col·laboració del pediatra Dr. Alejandro Novoa. Aquestes imatges s'usaran per testejar l'aplicació i crear una base de dades d'imatges d'ulls anonimitzada i encriptada i professionalment anotada, que permetrà impulsar la recerca del retinoblastoma i altres malalties oculars. Finalment, també aquest 2025 s'han lliurat telèfons mòbils a l'Hospital Central de Maputo (Moçambic) i s'està gestionant el conveni per tal que la Dra. Tapuwa Gundana pugui començar a prendre les imatges.

Aquest 2025 s'ha presentat l'aplicació a la Conferència Internacional ISGEDR 2025, a Oslo.

Destacar que aquest projecte va ser un dels escollits a la convocatòria URV solidària del 2025.

Què fem?

Aplicació per la detecció precoç del retinoblastoma i altres patologies oculars



Amb el suport de:



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

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 2025, 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 2025 s'ha fet un pas gegant: s'ha aprovat el protocol a l'Hospital Vall d'Hebron i ja ha enviat les primeres mostres de segons tumors al Grup de Recerca de Càncer Hereditari de l'Institut de Recerca Germans Trias i Pujol, que alhora les han enviades a analitzar. Esperem tenir-ne resultats el 2026 i continuar sumant hospitals!



[Vols saber-ne més?](#)

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. El 2025 hem aconseguit que la Fundación FEDER aporti 25.000 € al projecte. A més, som entitat col·laboradora en la petició d'un ajut al programa Caixa Research que li podria donar un impuls definitiu al projecte.



[Vols saber-ne més?](#)

Projecte CANGUR

El Projecte CANGUR té com a objectiu incloure el retinoblastoma i altres malalties amb predisposició a càncer hereditari a la prova del taló.

Aquest innovador projecte es desenvolupa a l'Hospital Vall d'Hebron, liderat per la Dra. Estela Carrasco, membre del grup de genètica del càncer hereditari del VHIO.

L'any 2025 la Fundació ha fet una donació de 5.711 € al projecte



Vols saber-ne més?

Suport a famílies i pacients

5a trobada de pacients, famílies i experts en retinoblastoma, 17-19 d'octubre 2025, Xalet de Prades

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

Aquest 2025, ens hem reunit més de 80 persones: 16 famílies de pacients de retinoblastoma de tot l'estat espanyol (20 pacients d'entre 2 i 52 anys) i 3 famílies de l'equip de la Fundació.

Com a experts/es van assistir: Dra. Mònica Salinas (coordinadora equip assessores genètiques ICO Idibell Bellvitge), Dra. Gala Serrano (oncòloga radioteràpica a ICO i coordinadora del Comitè AJA-adolescentt jove adult posttractament d'un càncer), Dr. Miquel Macià (oncòleg radioteràpic a ICO, seguiment de pacients adults de retinoblastoma), Dr. Jaume Català (Coordinador de la unitat de tumors intraoculars a l'Hospital Sant Joan de Déu), Dra. Estela Carrasco (assessora genètica a l'Hospital Vall d'Hebron), Dra. Dolors Molies (anestesiòloga pediàtrica a l'Hospital Sant Joan de Déu, referent en cirurgia oftàlmica), Dra. Genoveva Correa (oncòloga pediàtrica), Dr. Joan Prat (oftalmòleg pediàtric a l'Hospital Sant Joan de Déu, unitat d'oculoplàstia pediàtrica).

Per altra banda, es va organitzar jocs amb els més petits, sessions d'educació emocional per a adults i es va fer una activitat del projecte europeu coordinada per l'artista Melissa Rodríguez. Per finalitzar, vam fer una caminada a la Roca Foradada amb totes les famílies.

Què fem?



Vols saber-ne més?

Amb el suport de:



Diputació Tarragona

Activitat dins el projecte europeu:



**Cofinanciado por
la Unión Europea**

LA ROCHE POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

**VICHY
CATALAN**



Suport a famílies i pacients

Ajuts del Programa Impulso de FEDER i la Fundació Mutua Madrileña

El 2025, 6 famílies s'han beneficiat dels ajuts del projecte "millora de qualitat de vida dels pacients amb retinoblastoma" que la Fundació ha presentat a la convocatòria. El projecte ha rebut un ajut de 2329,32 € que s'ha donat a les famílies per a poder dur a terme teràpies i comprar diferents productes de tractament bàsics per al seu dia a dia.



FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA

Què fem?

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

L'objectiu de l'experiència és ajudar els infants i les famílies a familiaritzar-se amb les proves mèdiques i tractaments per tal de reduir l'ansietat i aconseguir un empoderament més gran per fer front a la malaltia. El 2025 s'ha presentat el projecte i s'han entregat kits a l'Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona), l'Hospital Vall d'Hebron (Barcelona), l'Hospital La fe (València) i l'Hospital Virgen de la Macarena (Sevilla).



Nixi for children
Creating nexus between patients and hospitals

THE RICKY RUBIO FOUNDATION



ART-LENS
Prótesis Oculares

cinfa



**Generalitat de Catalunya
Departament de Salut**

SJD

Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital



Vall d'Hebron
Hospital

LaFe
Hospital
Universitari
i Politècnic

HUM
Hospital Universitario
Virgen Macarena

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** recentment diagnosticades i/o durant el procés oncològic.



[Vols saber-ne més?](#)

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 sinergies** amb altres **organitzacions amb qui compartim inquietuds, necessitats i valors.**

Participem activament a l'EURbG, el grup europeu d'experts clínics, investigadors i entitats de pacients de retinoblastoma

El 2025 hem assistit a la Conferència anual que es va celebrar a Oslo i participem a les reunions periòdiques del grup per promoure iniciatives d'investigació i difusió a nivell europeu.



<https://www.eurbg.org/>

Formem part de:



Comitè organitzador del dia mundial de les malalties minoritàries a Catalunya

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

Col·laborem amb:



Què fem?

- Centres de recerca



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



**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 als 6 anys 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** en lloc 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.

El dia 21 de gener de 2025 la Fundació va assistir a la presentació del nou protocol a la seu del Col·legi de Metges de Barcelona.

Amb el suport de:



Sensibilitzem sobre el retinoblastoma i els seus símptomes

Peticció de revisió del protocol dels controls oftalmològics pediàtrics a la Comissió de Sanitat del Congrés dels Diputats.

L'11 de desembre de 2025 es va aprovar a la Comissió de Sanitat del Congrés dels Diputats la proposició no de Llei impulsada per la Fundació, per a la modificació de la freqüència de les revisions pediàtriques a totes de les comunitats autònomes.



Amb el suport de:



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.

S'ha creat una metodologia de campaments digitals, transnacionals i inclusius 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. Durant el projecte s'han fet diverses proves pilot de la plataforma amb molt bons resultats.

Aquest 2025 el projecte va finalitzar amb una reunió dels socis a Brussel·les i amb la presentació dels resultats del projecte.

Més informació



Cofinanciado por
la Unión Europea

Socis:



5a jornada de les superheroïnes i els superherois

Aquest 2025, han 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 (3.354 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 "Entre avui i demà" d'IB Ràdio (09/07/2025).



- El Matí de Catalunya Ràdio. Espai "Les Bones Causes". Cada mes apareix una falca de la Fundació feta per una veu famosa: Mariona Escoda, Oriol Grau, Agnès Busquets, Núria Picas, Fermí Fernández, Iris Tió i Nagore Folgado.

- Notícia al Diari de Tarragona (07/05/2025).

TARRAGONA

Juegos y vídeos acompañarán a los niños con cáncer ocular

La fundación tarraconense La Nineta dels Ulls, junto con el Hospital Sant Joan de Déu y The Ricky Rubio Foundation, crea un kit para informar y reducir la angustia de pacientes y familias

06 mayo 2025 20:17 | Actualizado a 07 mayo 2025 07:00



Què fem?

Presència a mitjans de comunicació

Participació a la setmana mundial de retinoblastoma (11-17/5/2025)

Coincidint amb la Setmana Mundial del Retinoblastoma, organitzem la 3a edició de les NDU Talks



La periodista Ana Polo publica un video donant suport a la Setmana.



Què fem?

Presentació del Protocol de revisions pediàtriques (Barcelona, (21/01/2025)



Reunió Projecte Europeu (30/01/2025)



Reunions trimestrals amb l'EurbG (08/02/2025)



Dia Mundial de les Malalties Minoritàries (28/02/2025)



Projecte Nixi a l'Hospital Sant Joan de Déu (04/03/2025)



Dia Mundial de les malalties Minoritàries a Reus (06/03/2025)



Què fem?

Dia Internacional de la Dona
(08/03/2025)



Iniciem el Peer Connect
(13/03/2025)



Projecte Nixi a l'Hospital
Valld'Hebron (25/03/2025)



Reunió Projecte
Europeu (26/03/2025)



Donació Projecte
CANGUR (27/03/2025)



Reunió equip de la
Fundació (22/04/2025)



Què fem?

Mercat de projectes socials URV(29/04/2025)



NDU Talks (06/05/2025)



Setmana Mundial del retinoblastoma(15/05/2025)



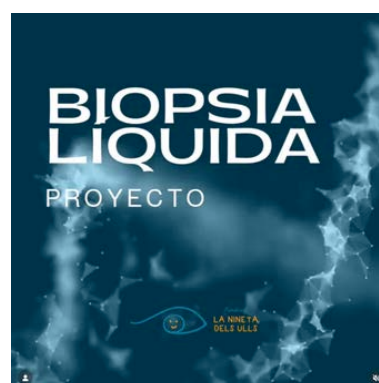
Reunió Projecte Europeu (21/05/2025)



Campament digital Projecte Europeu (27/05/2025)



Mostres de l'Hospital Vall d'Hebron (03/06/2025)



Què fem?

Enviament de mòbils a Moçambic (05/06/2025)



Ponencia en ERN-EYE(17/06/2025)



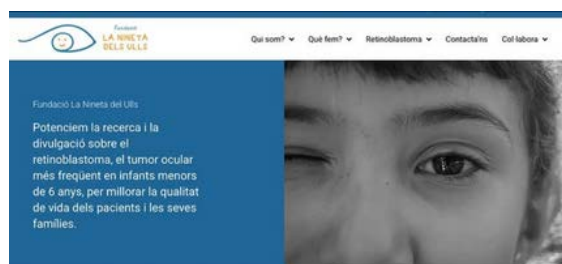
Programa Impulso (30/06/2025)



Reunió Projecte Europeu Brussel·les (04/07/2025)



Nova web (19/08/2025)



“

Entitat beneficiaria de la Voz del Paciente (22/09/2025)



Què fem?

Presentació proposta per a
l'actualització dels protocols
(10/09/2025)



Ponència Congrés ISGEDR a
Oslo (13/09/2025)



Beneficiaris dels ajuts de FEDER
(22/09/2025)



Nova entrega de kits a VH
(23/09/2025)



Dia Mundial de la Visió
(09/10/2025)



Ponència a la jornada
automatització VH(10/10/2025)



Què fem?

Trobada de pacients, famílies i experts a Prades(21/10/2025)



Projecte de Nixi a HVM de Sevilla (15/11/2025)



Nou projecte europeu
(22/11/2025)



Projecte de Nixi a H la Fe de València (28/11/2025)



Insignia Dorada de Nixi
(12/12/2025)



Aprovació al Congrés de la modificació del Protocol (12/12/2025)



Què fem?

Ajut de la Diputació de
Tarragona (14/12/2025)



Amb el suport de:

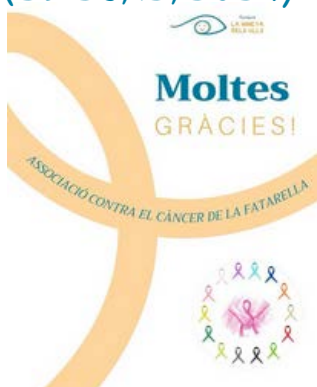


Diputació Tarragona

Què fem?

Accions solidàries 2025

Ball de Nadal i St Esteve
a la Fatarella
(25-26/12/2024)



Sorteig solidari
(15/02/2025)



Triatló solidari a Barcelona
(15/02/2025)



Roses i dracs solidaris
(23/04/2025)



Cursa dels cellers
(30/04/2025)



Cordons solidaris
(16/05/2025)



Què fem?

Resum anual
d'activitats

2025

Accions solidàries 2024

Match de Pàdel (24/05/2025)



Segona causa solidària (01/06/2025)



Tast de vins a la Fatarella (11/07/2025)



Open Pàdel Tamarit (15-17/08/2025)



Sorteig solidari (14/10/2025)



Les Bones Causes del Matí de Catalunya Ràdio

Mariona Escoda
(16/01/2025)



Oriol Grau
(24/03/2025)



Agnès Busquets
(17/04/2025)



Núria Picas
(26/05/2025)



Fermí Fernández
(24/09/2025)



Iris Tió
(23/10/2025)



Nagore Folgado
(25/11/2025)



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