MEMORIA

AÑO 2021

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RETINOBLASTOMA

AER

#juntosharemosmás

NUESTRO 2021

AER
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE RETINOBLASTOMA

ENERO

ASAMBLEA GENERAL 2021

FEBRERO

WEBINAR CON VISIÓN MARTINEZ

SAN VALENTIN

RIFA CESTA DORADA

CAMPAÑA 10%

MARZO

WEBINAR DE ALIMENTACIÓN Y ONCOLOGÍA

CAMPAÑA DÍA DEL PADRE

TALLER SOLIDARIO VIOLETA LUJÁN

ABRIL

I CARRERA VIRTUAL SOLIDARIA

MAYO

CAMPAÑA DÍA DE LA MADRE

I WEBINAR GENÉTICA

JUNIO

JORNADA ONLINE HLPA

RUTA NOCTURNA JIMENA DE LA FRONTERA

OCTUBRE

RUTA LA SAUCEDA

SAQUITOS TERAPÉUTICOS

NOVIEMBRE

GRABACIÓN VIDEO SENSIBILIZACIÓN

DICIEMBRE

CESTA NAVIDEÑA

Sin vosotros no hubiese sido posible.

Un millón de gracias

ACTIVIDADES

03 QUIENES SOMOS

04 MISIÓN Y FINES

05 LA JUNTA DIRECTIVA

06 NUESTROS SOCIOS

07 NUESTROS AFECTADOS

08 ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

10 ACTIVIDADES DIFUSIÓN Y VISIBILIDAD

14 MOVIMIENTO ASOCIATIVO

15 APOYO A FAMILIAS

16 INVESTIGACIÓN

17 COLABORACIONES

18 WORK IN PROGRESS

AER

Calle Amaltea 1 portal H bajo B
28012 - Madrid

www.aeretinoblastoma.es

AER

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE RETINOBLASTOMA

QUIÉNES SOMOS

AER nace en septiembre de 2016 tras la unión de un grupo de padres y madres de afectados con el deseo de que ninguna familia se sintiese sola y perdida tras los primeros momentos tras el diagnóstico.

Somos una asociación de ámbito nacional y reunimos a pacientes de todos los centros de referencia de nuestra enfermedad.
Nuestra misión es contribuir a la mejora de la calidad de vida de los pacientes con Retinoblastoma además de visibilizar e informar sobre la enfermedad a la sociedad con el fin de mejorar la detección temprana y ayudar a minimizar su impacto social.

Queremos dar soporte a los afectados y a sus familiares contribuyendo como fuente de información de diversos aspectos que puedan surgir durante el transcurso de la enfermedad y sobre
todo apoyarlos en esta carrera de fondo para que nadie se sienta solo.

Durante estos casi 5 años no sólo se han unido a nosotros padres y madres, sino que lo han hecho también afectados adultos y personas indirectamente afectadas por nuestra enfermedad y que quieren acompañarnos y ayudarnos en nuestra lucha.

Actualmente somos 114 socios de pleno derecho y 81 socios amigo repartidos por toda la geografía española.

Desde nuestra asociación trabajamos activamente para dar a conocer nuestra enfermedad

.

Nuestro deseo es que ninguna familia se sienta sola y perdida tras los primeros momentos tras el diagnóstico

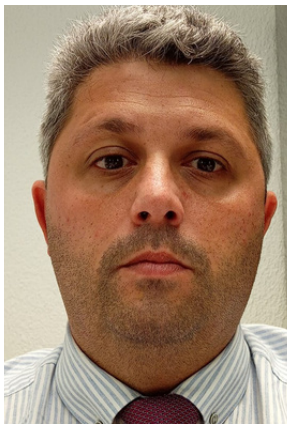
NUESTRA MISIÓN

- Contribuír a mejorar la calidad de vida de los afectados
- Informar y visibilizar sobre la enfermedad en la sociedad
- Dar soporte y apoyo a las familias

NUESTROS FINES

- Homogeneidad en el manejo de la enfermedad, seguimiento adulto y consejo genético
- Apoyo a los pacientes y a sus familias
- Integración de afectados y familiares
- Promover actividades de información y difusión
- Promover la investigación

LA JUNTA DIRECTIVA



El 16 de enero de 2021 se forma la nueva junta directiva de la Asociación Española de Retinoblastoma.
Una junta compuesta por siete personas con las que se pretende representar a la asociación desde sus inicios con la unión de socios fundadores, socios miembros de la segunda junta directiva saliente y nuevos miembros.
Esta unión nos ayudará a comprender y conocer todas las fases por las que AER ha pasado y de esta manera poder seguir trabajando en ellas.
Otro interés era introducir en la junta directiva afectados adultos de la enfermedad y aumentar la representación nacional a fin de tener vocales más repartidos en toda la geografía española.

Lydia Galante Lamas
Presidenta

Ana Sánchez Rabanal
Vicepresidenta

Álvaro Rivas Lázaro
Secretario

José Manuel Lancís Sánchez
Tesorero

Inmaculada Fontalba Carmona
Vocal

Cristina Martínez del Amo
Vocal

Alberto Peñafiel Bañón
Vocal

Año 2018-2020

Francisco Javier Tamayo Alonso-Villaverde
Presidente

Cristina Martínez del Amo
Vicepresidenta

Miguel Ángel Fernández
Secretario

Inmaculada Fontalba Carmona
Vocal

Año 2016-2018

Álvaro Estévez Paniagua
Presidente

Glynis Paternina Fuentes
Vicepresidenta

Miguel Ángel Fernández
Secretario

Inmaculada Fontalba Carmona
Vocal

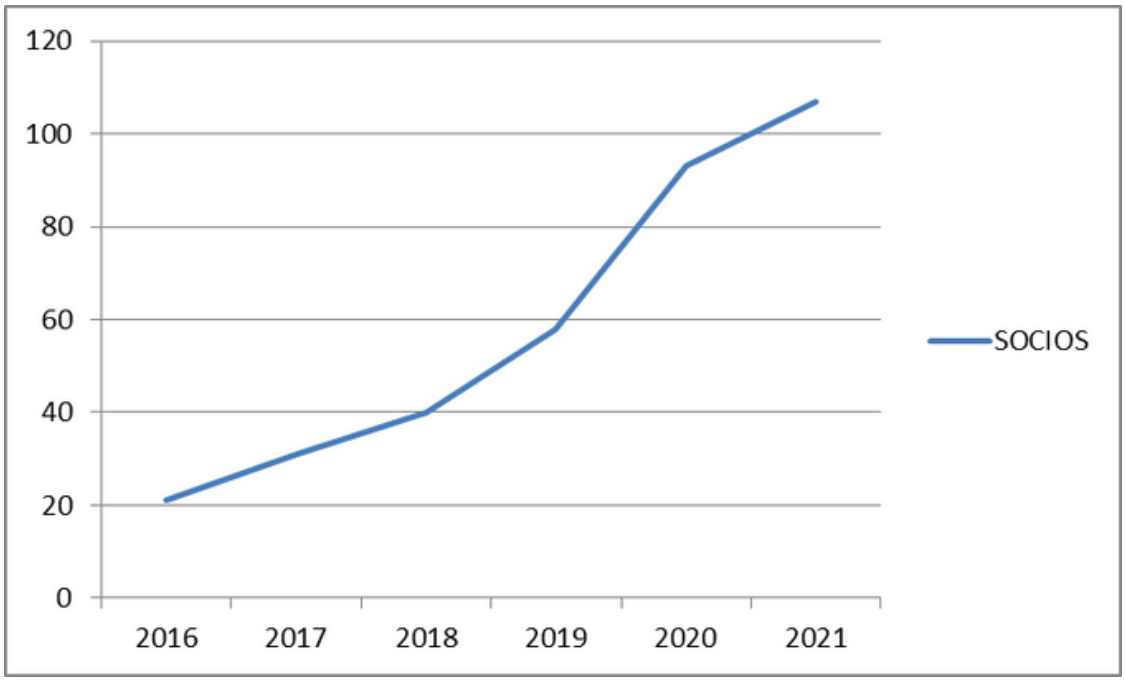
NUESTROS SOCIOS

La Asociación Española de Retinoblastoma en sus estatutos diferencia dos tipos de adhesión a la misma, por un lado los socios de pleno derecho y por otro los socios amigos.

1. Socios: Padres y madres de un menor afectado por la enfermedad. Afectados adultos de la enfermedad y el cónyuge de un afectado adulto.
2. Socios amigos: Cualquier interesado en los fines de la asociación y familiares de afectados por la enfermedad que no tengan el grado de parentesco estipulado para ser socio.

Durante estos 5 años la asociación ha ido creciendo de manera exponencial, lo que empezó siendo la unión de 21 personas en el 2016, se ha convertido a fecha de hoy en una gran familia de 107 socios de pleno derecho.

Este año, arrancamos la nueva campaña de captación de socios amigos, consiguiendo el apoyo incondicional de 82 personas.

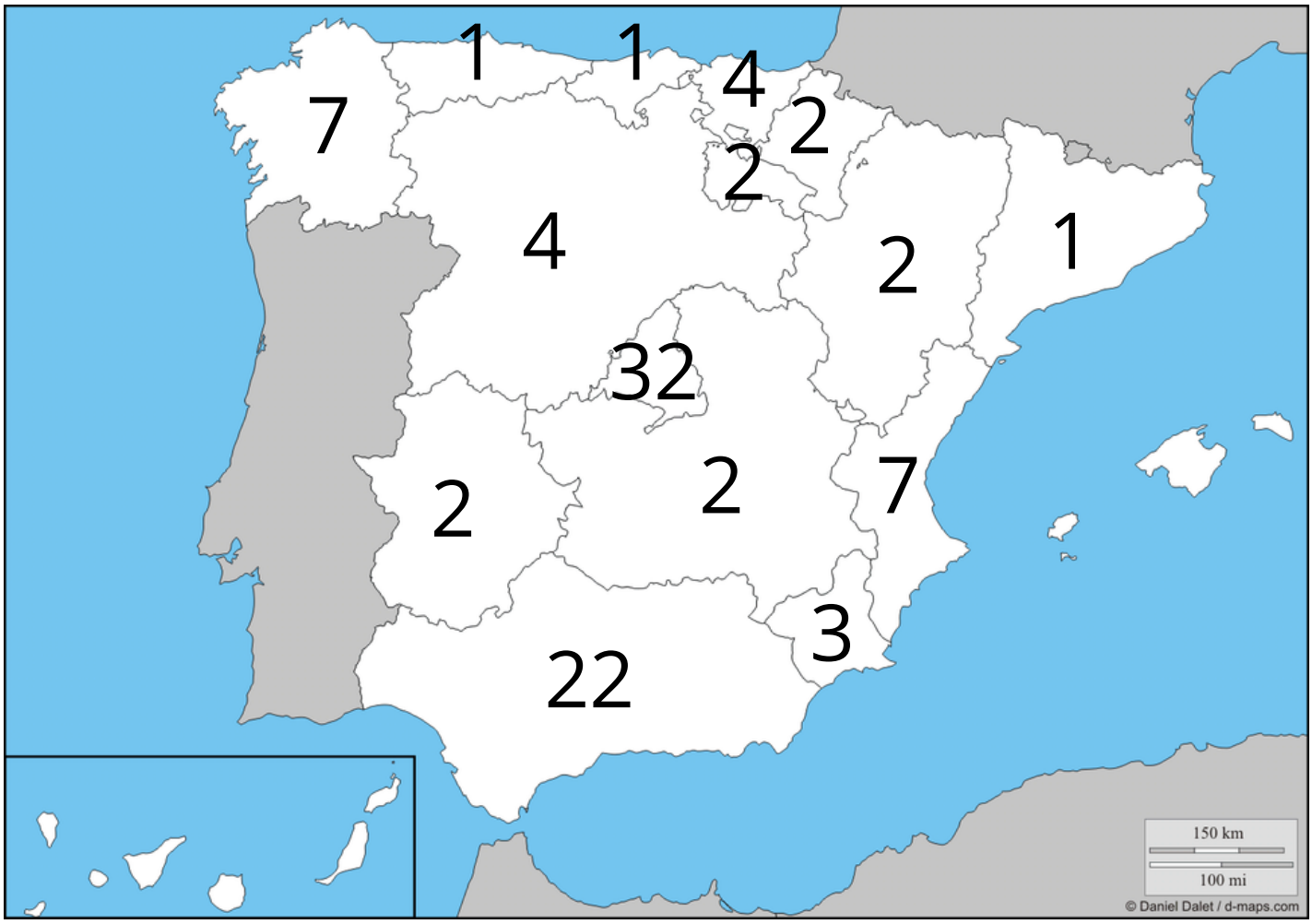


NUESTROS AFECTADOS

Tenemos un registro de 92 afectados por la enfermedad en todo el territorio español.

- 33 Adultos afectados.
- 59 menores afectados.

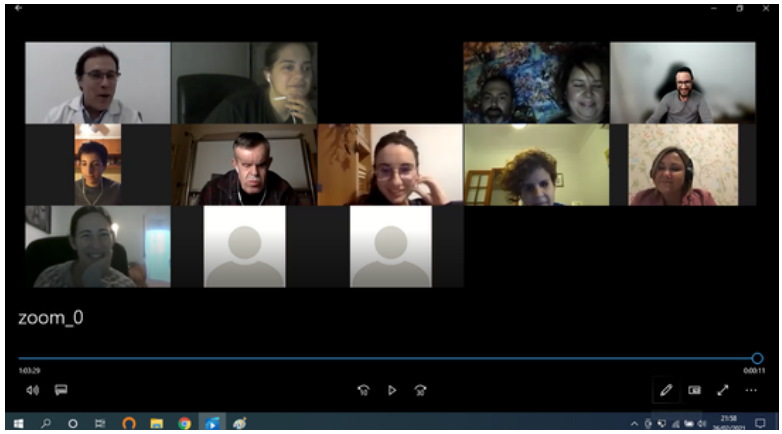
Se estima que en nuestro país hay 50 nuevos casos al año. Debemos seguir trabajando la búsqueda de pacientes afectados por la enfermedad para que nuestra voz sea más fuerte, poder contribuir a mejorar su calidad de vida y sobre todo ofrecerles apoyo y comprensión.



ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Febrero 2021
I Jornada Virtual de formación e información sobre prótesis oculares.

Impartido a través de zoom por Jose Manuel Martínez Carvajal de Centro Protésico Martínez.



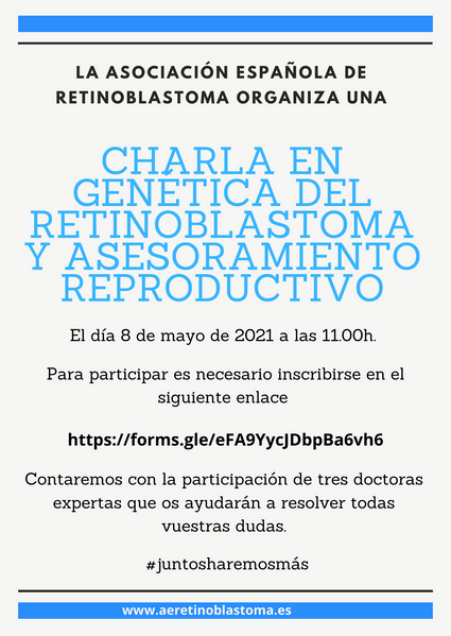
Marzo 2021
Webinar sobre Alimentación y Cáncer

Impartido a través de Zoom por Centro de nutrición Aleris y patrocinado íntegramente por el Ayuntamiento de Dos Hermanas (Sevilla)

Excmo. Ayuntamiento
DosHermanas.es

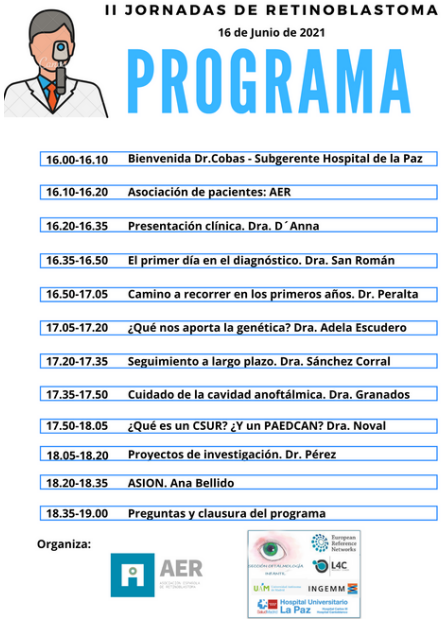
Mayo 2021
Charla virtual en génetica del Retinoblastoma y Asesoramiento Reproductivo

Impartido a través de Zoom por la Dra. Adela Escudero (Hospital Universitario de la Paz, Madrid), la Dra. María Jose Trujillo-Tiebas (Fundación Jimenez Díaz, Madrid) y la Dra. Lydia Pilar (Hospital Clínico San Carlos, Madrid).



Junio 2021
II Jornadas del Retinoblastoma para pacientes y familiares

Impartido a través de Zoom por el equipo multidisciplinar del Retinoblastoma del Hospital Universitario de la Paz (Madrid)



ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y VISIBILIDAD

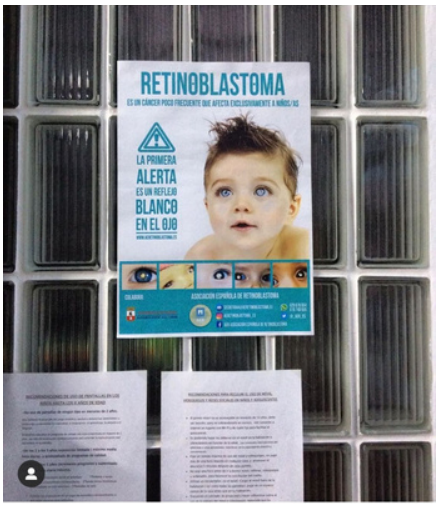
Campaña del Reflejo blanco

En el año 2020 y gracias a la colaboración con el Ayuntamiento de Dos Hermanas (Sevilla) se pone en marcha la "Campaña del Reflejo" con el objetivo de difundir los carteles por hospitales y centros de atención primaria del territorio español.

Presentación de la campaña con la Delegación de Juventud, Salud y Consumo del

Excmo. Ayuntamiento DosHermanas.es

Algunas muestras del reparto geográfico



Cedeira, Galicia

Jaén, Andalucía

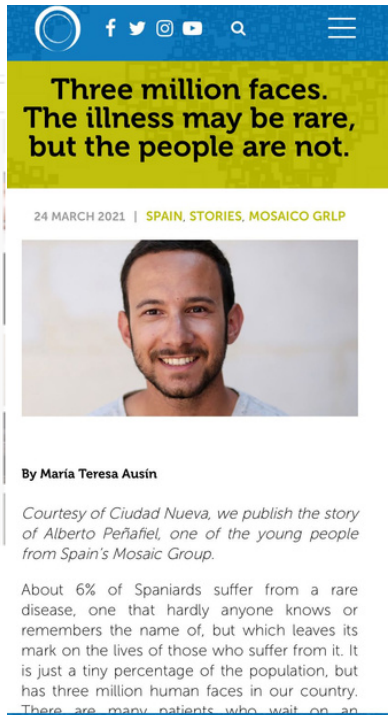
Hospital Clínico San Carlos, Madrid

La llegada del COVID-19 nos ha obligado a adaptarnos a la necesidad de buscar formas de llegar a la población de manera virtual, buscando sitios webs en los que poder publicar los carteles de nuestra campaña y llegar aquella población con el fin de que conozca los síntomas de nuestra enfermedad para un diágnostico precoz.

Durante este año hemos alzado nuestra voz realizando testimonios de pacientes adultos y publicados en diferentes portales. Esto nos proporciona la posibilidad de dar a conocer nuestra enfermedad y sensibilizar a la sociedad.

Testimonios - Website de la Federación Española de Enfermedades Raras

Canal youtube Escuela de Salud del Ayto de Villanueva de la Cañada



Testimonio- Web United World Project

Para dar de conocer la voz de los padres de los pequeños afectados, gran pilar para todos ellos, y lo que supone pasar por la enfermedad para ellos. Este año hemos tenido la oportunidad de participar, de la mano de una de nuestras socias fundadoras, en una entrevista de radio y una publicación en un medio de comunicación de ámbito nacional.

CÁNCER INFANTIL >

Retinoblastoma en niños: "Aunque yo en su día pensé que sí, la vida no se acaba tras el diagnóstico"

Este tumor maligno ocular, si se detecta y trata pronto, tiene un porcentaje de supervivencia de un 95% en la población infantil

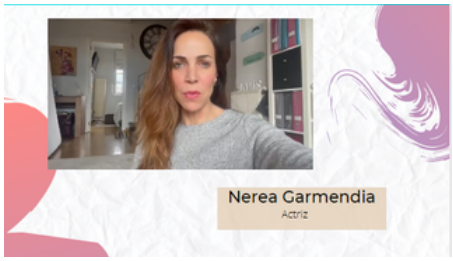
El retinoblastoma es el tercer cáncer infantil más frecuente en niños. Foto cedida por la Asociación Española de Retinoblastoma.

Periódico El país

Programa Hoy por Hoy Madrid Sur de Cadena Ser

Utilizamos nuestras redes sociales para llegar a la sociedad. Estamos presentes en Facebook, Twitter e Instagram. Realizamos publicaciones de interés de manera asidua así como testimonios de pacientes para sensibilizar.

Buscamos apoyo en personajes con muchos seguidores en redes sociales para que nuestra enfermedad llegue a la mayor parte de las personas para que ésta sea conocida, ya que el diagnóstico precoz ayuda a salvar los ojos de los pequeños recién diagnosticados.



https://fb.watch/aA4qN2LpWg/

La Fundación del Valencia CF y Feder se unieron para dar visibilidad a las enfermedades raras. Una de nuestras familias valencianistas tuvo la oportunidad de contar su historia y ayudarnos a dar a conocer el Retinoblastoma.

MOVIMIENTO ASOCIATIVO

Las Asociaciones dan a sus miembros la oportunidad de difundir información valiosa que no podría estar disponible de otro modo y sabemos que lo que se puede lograr como colectivo es mucho mayor por ello estamos presentes en diferentes entidades.

Acción Visión España

ONERO (Observatorio Nacional de Enfermedades Raras)

Federación Española de Enfermedades Raras

Portal Europeo de Enfermedades Raras

#juntosharemosmás

APOYO A FAMILIAS

Se hace oficial el lanzamiento de la "Guía para padres y madres tras el diagnóstico de la enfermedad" gracias a la financiación del Ayuntamiento de Dos Hermanas y a la Once. Esta guía se ha realizado en colaboración con los médicos del equipo multidisciplinar del Hospital Universitario de la Paz y se encuentra de manera gratuíta en formato físico a disposición de todas las familias en los CSUR de referencia y en formato digital en nuestra página web.

Excmo. Ayuntamiento DosHermanas.es

ONCE

Hospital Universitario La Paz
SaludMadrid
Hospital Carlos III
Hospital Cantoblanco

Tenemos a disposición de todos los afectados por la enfermedad, nuestros teléfonos de atención e información (ver web) el cual es atendido por nuestras vocales Cristina e Inma. Así mismo en la página web disponemos de un enlace para una primera toma de contacto con familias que están pasando por lo mismo.

PROMOVER INVESTIGACIÓN

Somos conscientes de que una enfermedad como la nuestra solo se puede parar con investigación, por ello el pasado mes de abril realizamos la I Carrera Solidaria Virtual contra el Retinoblastoma junto a la Asociación de niños afectados por el Retinoblastoma (AENAR) en dónde conseguimos, gracias a todas las personas que nos apoyan y colaboran con nosotros, recaudar 10.000€ que fueron destinados íntegramente al Hospital Sant Joan de Déu, al proyecto de Inmunoterapia del Retinoblastoma del Dr. Ángel Montero.

Videos promocionales:
https://fb.watch/aA6oliDj7a/
https://fb.watch/aA6vHi2tuH/
https://fb.watch/aA6xD0k2HJ/
https://fb.watch/aA6yEFPq5z/
https://fb.watch/aA6z5phB6a/
https://fb.watch/aA6zLmMBQn/

Una oportunidad para vernos todos!

AER + AENAR

COLABORACIONES

Muchas empresas amigas nos ayudan a darnos visibilidad y nos ayudan a obtener fondos para conseguir nuestros fines. Este año hemos realizado diferentes campañas en las que los fondos que obtenían se destinaban a nuestra asociación.

Proyecto solidario - Libro " Cuando duermen los héroes"

Equipación solidaria - "Bicis Sevilla"

Ventas solidarias - Día del cáncer infantil

Visión Martínez Grupo Óptico

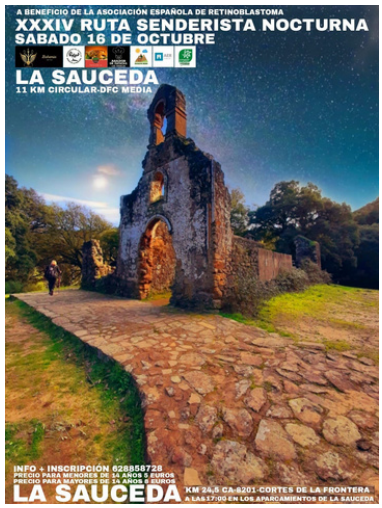
Arial Centro de Estética

TENYUS socialware
SÍGUENOS
Tel.+34 622 310 249
- English +34 630 571 945

funteso

Taller Benéfico Violeta Luján

Rutas senderistas Jimena de la Frontera



WORK IN PROGRESS...

En diciembre de 2020 se presentó a FONDOS FEDER un proyecto para obtener una subvención para la realización de un vídeo de sensibilización que nos ayudara a darnos a conocer y mostrase el lado más humano de nuestra enfermedad.
En Noviembre de 2021 se llevó a cabo la grabación en las instalaciones cedidas por Fundamed en la que participaron algunos de nuestros socios y afectados adultos.
El video verá la luz el próximo 15 de Febrero coincidiendo con el día del cáncer infantil.