



MEMORIA ACTIVIDADES 2023



OR

ASOCIACIÓN DE AYUDA
A LA HISTIOCITOSIS



MENSAJE 10° ANIVERSARIO ▶

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES ▶

HISTIOCITOSIS DE
CÉLULAS DE LANGERHANS, ¿QUÉ ES? ▶

EVOLUCIÓN DE ACTIVIDADES ▶

EL EQUIPO ▶

PROYECTOS Y ACTIVIDADES 2023 ▶

CÓMO NOS FINANCIAMOS ▶

DATOS ECONÓMICOS ▶

COLABORADORES ▶

10 AÑOS EN IMÁGENES ▶

DONACIONES ▶

FUERZA & VOLUNTAD

Estimados lectores de la memoria de OR Asociación, bienvenidos/as

En 2023 hemos cumplido 10 años de actividad y estamos súper felices porque nuestros proyectos siguen creciendo, seguimos conectando con Histioguerreros de todo el mundo. Cada vez tenemos más claro que nuestro foco debe seguir estando puesto en mejorar el bienestar emocional del paciente y con ello lograr mejorar la calidad de vida del paciente y de su entorno más cercano.

OR Asociación se fundó en 2013, con el foco puesto en apoyar la investigación de la Histiocitosis de las Células de Langerhans (HCL), un tipo de cáncer poco frecuente, clasificado como enfermedad rara. Cada año, uno de cada 200,000 niños y uno de cada 600,000 adultos serán diagnosticados por esta enfermedad.

El origen de la Histiocitosis aún es desconocido, por ello se la considera una enfermedad huérfana. Aunque se sabe cómo tratarla, aún no existe una curación definitiva. Por este motivo creamos OR, para impulsar la investigación de la Histiocitosis de las Células de Langerhans. Llevamos diez años financiando una beca de investigación en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y sumamos dos proyectos de investigación más: Dos becas para investigación básica junto a dos instituciones en Argentina, junto al Hospital Garrahan, Centro de Referencia para toda Latinoamérica en la atención a pacientes pediátricos con cáncer y otra beca para estudiar biomarcadores en pacientes adultos. Este último proyecto lo realiza la Dra. Erica Rojas en el Instituto Oncológico Roffo, referente nacional para pacientes con cáncer en Buenos Aires.

Tal vez, de lo que más orgullosos nos sentimos es del impacto positivo que está teniendo el **proyecto de acompañamiento emocional para pacientes y familiares** afectados. Desde finales de 2019 llevamos atendiendo a cientos de personas. Realizamos estas actividades de acompañamiento en persona y de forma virtual, donde "Histioguerreros" desde todas partes del mundo se suman y se conectan con grupos de apoyo para pacientes, y también a los creados para mamás y papás de pacientes. Esto sí que no tiene precio: el retorno emocional, el sentirse acompañados y acompañar desde el diagnóstico a quienes más

lo sufren. Estamos cada vez más cerca de nuestra misión, por lo que estamos súper orgullosos.

En 2023, hemos continuado conectándonos a nivel internacional con más asociaciones de pacientes a través de CHIPS (Coalición Internacional de apoyo a pacientes con Histiocitosis) Este grupo lo creamos y lo conformamos junto a asociaciones de otros países. También nos pusimos en contacto y colaboramos con más Hospitales en España y en el mundo.

Estamos trabajando de forma conjunta para un presente con mejor atención y un futuro con mejores resultados. Hemos de evolucionar y constantemente ajustar los tratamientos Deseamos y trabajamos para jugar un papel relevante en la vida de los pacientes, conectándonos a especialistas, generando vínculos, aportando material de interés, y dando voz y visibilidad a su situación.

Seguiremos incansablemente apoyando a los Histioguerreros, allí donde nos necesitan, felices porque nosotros sentimos muy ilusionados de seguir.
Muchas gracias



MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

Visión

Lograr la cura definitiva de la Histiocitosis.

Misión

Acompañar y mejorar la calidad de vida de los pacientes diagnosticados de Histiocitosis de las Células de Langerhans, y de sus familias.

Financiar la investigación científica y priorizar estudios médicos, con el fin de encontrar las mejores terapias para pacientes afectados por este tipo de cáncer infantil. Acompañar emocionalmente a los afectados.

Hacer pedagogía para dar a conocer la enfermedad, sensibilizando a la sociedad de los retos a los que nos enfrentamos, aumentando nuestra base social y sumando apoyo económico para consolidar nuestras líneas de trabajo.

Valores

Independencia

Compromiso

Transparencia

Pasión y Solidaridad

Foco en la Investigación científica

Ayuda integral al paciente y familiares

Honestidad

Trabajo en red

HISTIOCITOSIS DE CÉLULAS DE LANGERHANS, ¿QUÉ ES?

La Histiocitosis de las Células de Langerhans (HCL) es un tipo de cáncer muy poco frecuente que afecta, mayoritariamente a niños, 1 de cada 200.000 niños son diagnosticados cada año con esta enfermedad, aunque también puede manifestarse en adultos.

La Histiocitosis es un desorden celular congénito totalmente aleatorio, una activación anormal e intensa de un tipo de células llamadas Histios. Estas forman parte del sistema inmunitario y se encuentran repartidas por muchas partes del cuerpo, especialmente en médula ósea, sangre, piel, hígado, pulmones, glándulas linfáticas y bazo. Son los responsables de facilitar la destrucción de cuerpos extraños y combatir infecciones.

No puede afrontarse como un cáncer de adulto y, como tal, los estudios realizados para adultos, afectados 1 de cada 600.000 no sirven a la hora de tratar a niños. El cáncer del desarrollo es poco frecuente, con una dinámica propia, por lo que necesita investigación específica para llegar a un tratamiento efectivo.

Es de difícil detección, ya que es una enfermedad rara y se requiere formación médica específica para la detección precoz; así como favorecer la investigación para buscar tratamientos efectivos que logren la curación y eviten secuelas permanentes.

Existen múltiples variantes de desórdenes de la Histiocitosis:

La Histiocitosis de Células de Langerhans (LCH)

Histiocitosis Pulmonar (HPCL)

Linfocitosis Histiocítica Hemofagocítica (HLH)

Rosai Dorfman Disease (RDD)

Erdheim Chester Disease (ECD)

Xantogranuloma Juvenil (XGJ)

EVOLUCIÓN DE ACTIVIDADES

Comenzamos a recaudar fondos para el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona



2012

2013
Fundamos OR Asociación

Proyecto de investigación en LCH lanzando en el Hospital SJD para pacientes pediátricos afectados en Histiocitosis.

Beca co-financiada junto a las asociaciones *La lluita d'Arnau SuperH* *Todos contra la Histiocitosis*

2014

2016
Organizamos el **primer encuentro de pacientes** a nivel español para generar vínculos y conocer el estado de los proyectos de investigación en curso.
Volvimos a organizarla en 2017 y 2018

El trabajo de investigación sobre el seguimiento de las mutaciones MAPK, financiado en el Hospital Sant Joan de Déu fue presentado y seleccionado como **póster finalista en el Congreso Internacional de Histiocitosis en Lisboa**

2018

2019
Financiamos un **segundo proyecto de investigación** en el *Hospital Garrahan* de Argentina. Estudio en Inmunoterapias para pacientes pediátricos



Puesta en marcha del plan asistencial para pacientes y para familiares de pacientes.
Organizamos una charla científica internacional para 400 participantes

2020

2021
Organizamos las **Jornadas Internacionales Histiocíticas**, en las que participaron expertos mundiales, pacientes y asociaciones de pacientes

3ra Beca, para financiar la asistencia de expertos Latinoamericanos en el congreso internacional de la Histiocitosis.

Participamos del Congreso Internacional de Histiocitosis donde nos reunimos a trabajar con asociaciones de pacientes Histo de todo el mundo.

2022

2023
Proyecto de **acompañamiento emocional** para pacientes y padres
Proyecto de investigación científica
PROGRAMA DE BECAS para formación continua de profesionales

Colaboración con el Hospital de Bellvitge (Barcelona)

Colaboración con el Hospital Vall D'hebron (Barcelona)

CHIPS: Coalición de Asociaciones Internacionales para la defensa y apoyo a pacientes con Histiocitosis (Barcelona)

EL EQUIPO

JUNTA DIRECTIVA

Fernando Gotz Cart

Presidente & Patient advocacy

Daniela Sammarruco

Tesorera y responsable de sensibilización

Marta Formoso Iglesias

Secretaria de la Asociación

ACOMPañAMIENTO EMOCIONAL

Laia Ferrer Botella

*Psicóloga
Psicomotricista*

Beatriz Canales Gacía

*Psicóloga Sanitaria
Psicoterapeuta*

ASESORES MÉDICO-CIENTÍFICOS

Dra. Veronica Celis Passini

*Hemato-Oncóloga pediàtrica,
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona*

Dr. Dmitry Evseev

*Hemato- Oncólogo pediàtrico
Independent contractor*

EQUIPO TÉCNICO

Andrés Fernando Albert

Estrategia y evaluación de proyectos

Iván Conte

*Comunicación, IT & Web
Iniciativas solidarias*

Susana Moreno Cordero

Organización de eventos

Ainhoa Fernández Aguin

Merchandising



LOGROS DE PROYECTOS Y ACTIVIDADES 2023

1 | **Proyectos de acompañamiento emocional para pacientes y para padres de pacientes afectados por la Histiocitosis** ▶

2 | **Proyecto de investigación científica financiados por OR Asociación durante 2023** ▶

3 | **Apoyo a la investigación científica y a la formación y colaboración entre profesionales y expertos en Histiocitosis** ▶

4 | **Programa de becas para formación continua de profesionales especialistas en Histiocitosis** ▶

5 | **Histiocitosis en adultos, colaboración con el Hospital de Bellvitge** ▶

6 | **Colaboración con el Hospital Vall D'hebron en Barcelona: Atención a pacientes con Histiocitosis y seguimiento a la mutación BRAFV600e** ▶

7 | **CHIPS: Coalición de Asociaciones Internacionales para la defensa y apoyo a pacientes con Histiocitosis** ▶

8 | **Proyecto de sensibilización en Escuelas e institutos** ▶

9 | **Actividad en red junto a asociaciones de cáncer** ▶

PROYECTOS DE ACOMPAÑAMIENTO, RESUMEN EN NÚMEROS ▶

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN, RESUMEN EN NÚMEROS ▶

PROYECTO DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL

para pacientes y para padres de pacientes afectados por la Histiocitosis

Este proyecto consiste en acompañar emocionalmente a pacientes y cuidar a su entorno más directo. Para ello tenemos en nuestro equipo a dos terapeutas, Laia Ferrer y Beatriz Canales que llevan trabajando en nuestra asociación y acompañando pacientes y familiares desde finales de 2019.

Todos estos servicios son GRATUITOS para los usuarios ya que OR Asociación recauda fondos a través de donaciones y de cuotas de socios para financiar este trabajo. También hemos tenido aportaciones de empresas que nos ayudaron a cubrir estos gastos.

SERVICIOS QUE OFRECEMOS A LOS PACIENTES Y PADRES DE PACIENTES

- 1.1 **Grupos de apoyo emocional para pacientes adultos** ▶
- 1.2 **Grupo para padres y madres con hijos afectados por la Histiocitosis** ▶
- 1.3 **Consultas de padres y madres sobre la parentalidad** ▶
- 1.4 **Consultas sobre psicomotricidad** ▶
- 1.5 **Terapia de pareja** ▶
- 1.6 **Terapia individual** ▶

1.1 GRUPOS DE APOYO EMOCIONAL PARA PACIENTES ADULTOS

El grupo de acompañamiento emocional está compuesto por pacientes adultos y adultas afectadas por Histiocitosis y nace con la idea de **que los pacientes se conozcan, se generen vínculos y se compartan experiencias vivenciales.**

Este grupo se reúne con carácter bimensual y lleva consolidándose desde el año 2020. Todas las actividades de este grupo se realizan ONLINE y son moderadas por nuestras terapeutas.



1.2 GRUPO PARA PADRES Y MADRES CON HIJOS AFECTADOS POR LA HISTIOCITOSIS

Este grupo lo componen padres y madres de pacientes de todo el mundo que se reúnen para compartir experiencias, emociones, vivencias de los tratamientos de sus hijos/as. **Se crean vínculos y se comparte mucha información.** En los comienzos este grupo se reunía de forma presencial pero a raíz de la pandemia descubrimos que lo podíamos hacer ONLINE y gracias a ello se sumaron familias de Latinoamérica.

Han participado familias de España, Argentina, Guatemala y Haití



1.3 CONSULTAS DE PADRES Y MADRES SOBRE LA PARENTALIDAD

Damos apoyo a padres y madres de hijos en edades tempranas que **suelen tener dudas acerca de su bienestar emocional y el de sus hijos**. En consulta privada con la terapeuta Laia Ferrer se suelen tratar temas como el miedo, vivir con la incertidumbre a las recaídas y como hacer para no sobreproteger a un hijo con una enfermedad de larga duración.



1.4 CONSULTAS SOBRE PSICOMOTRICIDAD

Una de las dudas más comunes que tienen padres y madres de niños con hijos afectados por la Histiocitosis es cómo afectará la Histiocitosis a nuestro hijo/a y que efectos secundarios puede llegar a causarle. Por esto, *Laia Ferrer*, psicomotricista, ayuda en el tratamiento de cualquier síntoma y en el acompañamiento a los infantes.

Laia suele atender en su consulta de Barcelona ya que gran parte de los tratamientos suelen estar ligados al juego y la movilidad pero también atiende a pacientes ONLINE con mucho éxito.





1.5 TERAPIA DE PAREJA

En estas sesiones, nos enfocamos en **ayudar a las parejas a gestionar su relación y cómo esta se ve afectada por la enfermedad de su hijo**, en este caso, la histiocitosis. Reconocemos que enfrentar una enfermedad minoritaria puede poner una presión significativa en la relación de pareja, y nuestro objetivo es brindar el apoyo y las herramientas necesarias para navegar este desafío juntos.

Durante las sesiones de terapia de pa-

reja, la terapeuta, *Beatriz Canales* trabaja en colaboración con las parejas para explorar los diferentes aspectos de su relación, identificar áreas de conflicto y trabajar en estrategias de comunicación y resolución de problemas. También se abordan las emociones complejas que pueden surgir, como el miedo, la ansiedad, la tristeza y la frustración, y se brinda apoyo para procesar estos sentimientos de manera saludable.

1.6 TERAPIA INDIVIDUAL

Beatriz y Laia son las talentosas psicólogas encargadas de llevar a cabo las terapias individuales en nuestra asociación. Su labor se centra en **brindar apoyo emocional y psicológico a aquellos que enfrentan los desafíos asociados con la enfermedad**. Estas terapias son una oportunidad invaluable para explorar y comprender los conflictos internos que surgen en relación con la enfermedad, ya sea a nivel emocional, cognitivo o relacional. Bea y Laia están comprometidas en ayudar a los pacientes a desarro-

llar estrategias efectivas para manejar el estrés, la ansiedad y otros desafíos que puedan surgir. Su enfoque compasivo y centrado en el paciente garantiza un espacio seguro y de confianza donde los individuos pueden sentirse escuchados y comprendidos mientras trabajan hacia el bienestar emocional y mental. Con su dedicación y experiencia, Bea y Laia son pilares fundamentales en el camino hacia la recuperación y el crecimiento personal de nuestros pacientes.

APOYO EMOCIONAL

RESUMEN EN NÚMEROS 2023

240

INTERVENCIONES /
PARTICIPANTES

16

ENCUENTROS DE
GRUPOS DE APOYO

25

CONSULTAS
PARENTALIDAD,
PSICOMOTRICIDAD.

20

SESIONES
TERAPIAS
DE PAREJA

90%

ATENCIÓN
ONLINE

7

PAISES ATENDIDOS



2 PROYECTO DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

financiados por OR Asociación durante 2023

- 2.1 **Beca de investigación** para el seguimiento de pacientes con afectación Neurodegenerativa en el Hospital *Sant Joan de Déu, Barcelona* ▶
- 2.2 **Beca de investigación científica** para el proyecto “Patología De Los Trastornos Histiocíticos Sistémicos. Evaluación de Biomarcadores, Pronósticos y Predictivos”, *Instituto Oncológico Roffo, Buenos Aires* ▶
- 2.3 **Beca de investigación sobre Histiocitosis** “PROYECTO SEMILLA OR ASOCIACIÓN” *Dr. Dmitry Esveev* ▶



2.1 BECA DE INVESTIGACIÓN para el seguimiento de pacientes con afectación neurodegenerativa



Esta beca es el primer proyecto de investigación que dotamos de financiación y llevamos diez años consecutivos haciéndolo.

La investigación es liderada por el *Dr. Vicente Santamaría López*, y apoyada por el *Dr. Jaume Mora Graupera*, director científico de Oncología y Hematología de Sant Joan de Déu de Barcelona.

2.1 BECA DE INVESTIGACIÓN para el seguimiento de pacientes con afectación neurodegenerativa

Gracias al apoyo de OR Asociación en la fase inicial del proyecto de investigación se ha podido conocer mejor a la enfermedad e implementar un nuevo tratamiento menos agresivo y menos tóxico. El proyecto sigue avanzando actualmente para determinar la mejor manera de identificar a los pacientes que tienen más riesgo de desarrollar la versión neurodegenerativa de la histiocitosis, así como para poder prevenirla.

El estudio en marcha se centra en monitorear a pacientes con afectaciones neurodegenerativas, haciendo seguimiento a las lesiones e intentando evitar cualquier tipo de secuela que deje la enfermedad en los pacientes afectados.

● Esta beca ha convertido al **Hospital Sant Joan de Déu en referente Nacional y Europeo** en el tratamiento de pacientes con Histiocitosis.

● **OR es asociación colaboradora oficial del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**

▶ 2023

**Asociación
Colaboradora**

SJD **Sant Joan de Déu**
Barcelona · Hospital

2.2 BECA PARA EL PROYECTO “Patología de los trastornos histiocíticos sistémicos, evaluación de biomarcadores pronósticos y predictivos”

Instituto Oncológico Roffo, Buenos Aires.

La investigación se centra en detectar nuevos biomarcadores, que podrían ser diana de posibles nuevos tratamientos.

La investigación forma parte del doctorado de *Erica Roja Bilbao*, directora de Patología en el Instituto oncológico Angel H. Roffo de la Facultad de Buenos Aires. Hace muchos años que este grupo de investigación está involucrado y generando conocimiento sobre la morfología de las Histiocitosis. Este estudio se realiza en colaboración con el *Dr. Diego Rosso*, experto en Histiocitosis, quien deriva pacientes al Instituto Roffo y provee muestras de pacientes desde los servicios de Oncohematología del Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas José de San Martín-UBA. La población del estudio (N) está compuesta por pacientes adultos y ocasionalmente pediátricos.

Nuestra Asociación estudia en profundidad los estudios que requieren financiación y estos son previamente revisados por investigadores expertos con los que colaboramos. Gracias a estas evaluaciones recibimos información y podemos evaluar la viabilidad y el impacto que estos estudios pueden llegar a causar.

Para la materialización de este convenio de colaboración con el Instituto Roffo hemos contado con la colaboración de la *Fundación Natalí Dafne Flexer*, una organización Argentina con 25 años de experiencia en el mundo del Cáncer Infantil, cuya misión es mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes enfermos de cáncer. Es gracias a este tipo de sinergias que logramos materializar este tipo de colaboraciones internacionales.

2.3 BECA INVESTIGACIÓN SOBRE HISTIOCITOSIS “Proyecto semilla OR Asociación”

Propósito de esta beca: el objetivo es idear y crear un proyecto de investigación científico propio de OR Asociación. Este estudio se realizará en colaboración con médicos tratantes, investigadores de renombre nacional e internacional y con la colaboración de Hospitales de referencia en Histiocitosis. El proyecto tendrá como características ser un proyecto científico escalable, replicable en varios países e innovador.

Objeto de estudio: “Estudiar las probabilidades reales de curarse de la Histiocitosis mediante el uso a largo plazo de inhibidores de la mutación BRAF”.

Justificación del proyecto: Actualmente, los inhibidores de la mutación BRAF se utilizan usan principalmente para tratar pacientes con múltiples recaídas o las más agresivas.. Lo que propone este estudio es estudiar los métodos para la cancelación segura de estos inhibidores. Medir hasta donde los pacientes que reciben esta medicación se curan.

Receptor de la beca: El *Dr. Dmitry Esveev* es miembro de la Histiocyte Society, doctor e investigador clínico formado en Rusia. Ha realizado diversos estudios y publicaciones sobre la Histiocitosis, publicando en las más prestigiosas revistas científicas a escala internacional.

El Dr. Evseev goza de una altísima reputación a nivel mundial, es referenciado por sus colegas como el doctor con mayor proyección dentro de la comunidad científica de la Histiocitosis. Es autor de la publicación: “Vemurafenib combined with cladribine and cytarabine results in durable remission of pediatric BRAF V600E-positive LCH” - <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37216396/> Publicada en la revista Blood Advance en mayo 2023 y es referenciado por todos sus colegas cómo uno de los doctores e investigadores de mayor proyección mundial.

3 APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA y a la formación y colaboración entre profesionales y expertos en Histiocitosis - GELAH

GRUPO GELAH: Grupo de Estudios Latinoamericano sobre Histiocitosis

Este grupo destinado a unir a profesionales de la Histiocitosis de Latinoamérica ha sido impulsado por OR Asociación y se reúne desde finales de 2021.

El grupo es convocado con carácter bimensual y participan de media 50 médicos e investigadores por sesión. También asisten a las reuniones profesionales de Europa.

En estos encuentros científicos se presentan protocolos de tratamiento, casos médicos complejos, se llevan a cabo discusiones científicas sobre publicaciones. Se generan vínculos y se busca la cooperación a nivel internacional.

Este grupo nace del impulso de OR Asociación junto a los doctores *Jorge Braeir*, *Guido Felizzia*, *Diego Rosso* y con el apoyo del *Dr. Guillermo Chantada*.

Hito destacable: hemos creado un POSTER CIENTÍFICO conjunto que se presentó durante en el Congreso Internal de la Histiocyte Society, en Atenas, Grecia, en Octubre de 2023.

DEVELOPING A LATIN AMERICAN STUDY GROUP OF HISTIOCYTOSIS DURING AND AFTER COVID-19-PANDEMIA

Jorge Braeir¹, Guido Felizzia¹, Diego Rosso², Guillermo Chantada³, Fernando Gotz⁴

¹Hospital de Pediatría Garrahan, ²Hospital de Clínicos San Martín, Buenos Aires, Argentina, ³Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, Spain, ⁴Fundación Scremini, Montevideo, Uruguay, ⁵OR Asociación, Barcelona, Spain and ⁶Grupo de Estudios Latinoamericano de Histiocitosis (GELA-H).

Goals

To **connect** Latin American study groups on Langerhans cell histiocytosis (LCH).
To **debate** in subjects related with all the histiocytosis diseases.
To **collaborate** in the discussion of complex clinical patients, and to start clinical research studies.

Methods

From October 2021 to May 2023

- Participants from **eighteen countries** met online by zoom every two months.
- We used the tool Customer Relationship Management System (CivCRM,USA) to notify and register participants from all countries, including Spain.
- We shared protocols using the Resonance system (Resonance Inc., USA).
- We recorded and edited meetings for publication on the OR association YouTube Channel.

Results

The mean of participants per meeting was 41, with a range of 20 to 68. Presenters and audience included experts in the LCH field (including hemophagocytic lymphohistiocytosis) and in organ involvement (including neurology, neuroimmunology, hepatology, dermatology and other related specialties).

- The first discussed topic was the guidelines for therapy and follow-up of LCH patients. Specifically, we presented and discussed two proposals of LCH chemotherapy guidelines related to vinorelbine-irinotecan or cytarabine-irinotecan and discussion was around **modifying or combining these therapies**.

- Second, we debated oral and poster presentations of Latin American studies at 2020, 2021 and 2022 Histiocyte Society meetings, with emphasis on the studies regarding (i) the new score based in blood levels of CD11c/207 cells, (ii) international registry of rare histiocytic disorders, and (iii) Erdheim Chester disease with CNS involvement and neurodegenerative involvement in LCH.

- Third, we discussed multiple complex patients with LCH and other histiocytic disorders of different countries in Latin America. We performed additional unscheduled meetings due to the severity of some cases.

Conclusions

The developed network, with participation of parental and medical groups, helped to build a more efficient and participative Latin American Histiocytosis Study Group. We optimized the clinical debate of complex patients and promoted educational activities. Our group enhances the possibility of future research on these rare orphan diseases in countries with limited resources.

Watch all recorded and submitted GELA-H talks here, SCAN NOW.

Organizers: GELA-H & OR Association www.orassociation.org

The annual incidence of Langerhans cell histiocytosis (LCH) has been estimated to be between two and ten cases per 1 million children aged 15 years or younger. There is a population of 198,000,000 pediatrician in LATAM (UNICEF, 2022). Although there is no clear data, the number of estimated Latinoamerican LCH patients is 940 cases per year.

Countries with representatives in GELA-H group

- Argentina
- Uruguay
- Chile
- Colombia
- Mexico
- Panama
- Haiti
- Dominicana Rep.
- Costa Rica
- Brazil
- Guatemala
- Peru
- Bolivia
- Paraguay
- Honduras
- Venezuela
- Spain
- Ecuador

Participants

154

Bimonthly meetings

9

Medical presentations

14

Complex clinical cases

8

3 APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA - GELAH

RESUMEN EN NÚMEROS 2023

310

PARTICIPANTES

en el total de las reuniones entre médicos y especialistas en Histiocitosis

5

REUNIONES BIMENSUALES

Presentaciones de protocolos, investigación básica y foro para la resolución de casos clínicos complejos

34

PAÍSES PARTICIPANTES

Argentina (146 especialistas), Austria (1), Bolivia (16), Brazil (11), Canadá (1), Chile (9), Colombia (21), Costa Rica (2), Cuba (2), Dinamarca (1), Ecuador (4), Egipto (1), España (38), Estados Unidos (5), Guatemala (21), Haití (2), Holanda (1), Honduras (1), India (1), Italia (1), Jordania (1), México (29), Nicaragua (3), Panamá (1), Paraguay (3), Perú (15), Polonia (1), República Dominicana (6), Suecia (1), Suiza (2), Ucrania (1), Uruguay (13), Venezuela (7), Vietnam (1)

4 PROGRAMA DE BECAS

para formación continua de profesionales especialistas en Histiocitosis



Propósito de estas becas

Estas becas consisten en financiar el coste de las membresías para pertenecer a la Sociedad Científica Internacional “Histiocyte Society”. Y también **becamos a médicos e investigadores** para que puedan asistir virtualmente o en persona al **Congreso Anual organizado por la Histiocyte Society**.

Estas becas creadas por OR Asociación tienen como finalidad fomentar la participación y la formación de médicos tratantes e investigadores. Fomentar la colaboración Internacional, actualizarse y trabajar junto a profesionales de todo el mundo. Conectar a todos estos profesionales bajo el paraguas de actividades que ofrece la **Histiocyte Society** a sus miembros.

Las becas están pensadas para médicos, así como especialistas e investigadores en Histiocitosis. Interesados en formar parte y participar en el congreso anual de la Histiocyte Society.

Motivos por el cual se le otorgan estas becas:

La Histiocyte Society es una asociación médica profesional creada en 1989, compuesta por más de 250 médicos y científicos de todo el mundo. Se considera que los miembros de la organización son líderes en la comprensión y el tratamiento de los trastornos histiocíticos. La Sociedad está comprometida con el avance del conocimiento sobre los trastornos histiocíticos y la mejora de los resultados para los pacientes mediante la planificación, el desarrollo, el patrocinio y la supervisión de la investigación clínica.

4.1 **Becas de OR Asociación para formar parte de la Sociedad Médica Histiocyte Society** ▶

4.2 **Becas de OR Asociación para asistir a los Congresos Anuales de la Histiocyte Society** ▶

4.1 BECAS PARA FORMAR PARTE DE LA SOCIEDAD MÉDICA HISTIOCYTE SOCIETY

Médicos receptores de dichas becas:

Phd. Gemma Rocamora Blanche
Investigadora en el Hospital de Bellvitge
Barcelona, España.

Dr. Xavier Solanich
Medicina interna en el Hospital de Bellvitge
Barcelona, España.

Dra. Blanca Diez

Oncóloga pediatra en el Instituto Fleni
Buenos Aires, Argentina.

Dr. Martin Hornos

Medicina interna, Hospital de Clínicas
Jose Sant Martín - Buenos Aires, Argentina.

Dra. Lorena Valero Arrese

Facultativo Oncología y Hematología Pediátrica,
Hospital Universitari Vall d'Hebron,

ATHENS 2023
HISTIOCYTE SOCIETY
39TH ANNUAL MEETING

PATIENT AND COMMUNITY PERSPECTIVE ON RHD

The slide illustrates the Rare Disease Continuum Framework, centered on the Patient and Community Perspective. It shows a flow from Symptoms (including Diagnostic Odyssey: Variable Presentation, Testing, and Work) through Diagnosis (involving Genetic Counseling, Coordination to Care, and Connection to Patient Community) to Treatment (including Treatment Success and Failure). The framework also addresses Individual (Symptom Management, Complications, Comorbidities, Mental Health, Quality of Life, Self-Care, and Coping) and Systems/Equity (Access to Appropriate Care, Clinical Trials, Community Support, Transitions of Care, Affordability, Care Coordinators, Patient and Clinician Education, and Management and Aging: Medical, Psychosocial, Palliative Care, Advance Care Planning) aspects.

Rare Disease Continuum Framework: Patient Centered Outcomes Research Institute (FDA)

4.2 BECAS PARA PARA ASISTIR A LOS CONGRESOS ANUALES DE LA HISTIOCYTE SOCIETY



Otorgamos estas becas para participar física o virtualmente en el ***Congreso de la Histiocyte Society*** que se organiza anualmente. En este congreso participan los miembros de la Sociedad de todas partes del mundo. **Allí se presentan y debaten cientos de trabajos sobre la Histiocitosis** y es parte de las colaboraciones que OR Asociación está interesado en fomentar.

Los médicos receptores de dichas becas han sido:

Gemma Rocamora Blanche

*Investigadora en el Hospital de Bellvitge
Barcelona, España*

Dr. Xavier Solanich

*Medicina interna en el Hospital de Bellvitge
Barcelona, España*

5 COLABORACIÓN CON EL HOSPITAL DE BELLVITGE

un centro de referencia para pacientes adultos en Barcelona

El Hospital de Bellvitge lleva muchos años tratando y asistiendo a pacientes adultos con Histiocitosis de todo tipo. Este Hospital cuenta con amplia experiencia en diversos tipos de histiocitosis, incluyendo la Histiocitosis en las Células de Langerhans, *Erdheim Chester*, *Rosai Dorfman* en la Histiocitosis Pulmonar.

Conocimos al *Dr. Solanich* y *Gemma Rocamora*, ambos medicina interna. quienes están liderando **un registro de pacientes con Histiocitosis, pionero en España**. Este registro es crucial para categorizar y caracterizar los diferentes tipos de desórdenes histiocíticos.



5 COLABORACIÓN CON EL HOSPITAL DE BELLVITGE

En OR Asociación buscamos de poner en contacto para llegar a convenios a Hospitales que asisten a pacientes adultos con centros para pacientes pediátricos.

Nuestra idea es ayudar para que se pueda hacer una transición ordenada de pacientes pediátricos a centros de adultos con experiencia en Histiocitosis.

Lo sorprendente de este contacto es que supimos de la existencia de este centro gracias a una charla que mantuvimos en Suecia, durante el **Congreso Internacional de la Histiocyte Society** con la presidenta de la Global Erdheim Chester Di-

sease, *Kathy Brewer*, quien nos puso en la pista de este Hospital. Definitivamente, asistir a estos congresos ha dado sus frutos. **#launionhacela fuerza**

Hemos ayudado para que estos doctores del Hospital de Bellvitge se pongan en contacto con otros especialistas Internacionales que forman parte de la **Histiocyte Society**.

A su vez les hemos financiado las cuotas de membresía para que puedan formar parte de esta sociedad médica y también financiamos su participación virtual en el congreso anual de la **Histiocyte Society**.

6 COLABORACIÓN CON EL H. VALL D'HEBRON (BCN)

Atención a pacientes con Histiocitosis y estudio de seguimiento a la mutación BRAFV600e

El grupo de Cáncer y Enfermedades Hematológicas Infantiles del VHIR **investiga para explorar el uso de biopsia líquida para la predicción de la evolución de los pacientes** con esta enfermedad minoritaria, la Histiocitosis.

El proyecto liderado por el *Dr. Josep Roma*, investigador principal del grupo de Cáncer y Enfermedades Hematológicas Infantiles del VHIR, investigará el uso de la biopsia líquida (obtenida a partir de sangre o líquido cefalorraquídeo) para mejorar la predicción de la evolución de los pacientes. *“El potencial de la biopsia*

líquida en el seguimiento de la histiocitosis es enorme y su potencial clínico apenas comienza a emerger. Sin embargo, la implementación clínica exhaustiva sólo será posible si se completan estudios de validación como los que se proponen en este proyecto”, afirma el Dr. Roma.

OR Asociación conoció este proyecto gracias a la relación que mantenemos desde 2019 con la Asociación **“La Sonrisa de Daniela”**, una asociación de pacientes de Histiocitosis, creada por una familia de Badalona y liderada por Rosi, mami de Daniela, paciente con Histiocitosis con lesiones óseas.

6 COLABORACIÓN CON EL H. VALL D'HEBRON (BCN)



Venimos colaborando con la asociación “La Sonrisa de Daniela”. Ellos son los que financian esta investigación en VHIR.

El rol de OR Asociación es financiar la participación de la Oncóloga pedia-tra Dra. Lorena Valero en la Histiocyte Society.

Hacemos difusión de este proyecto y buscamos sinergias con más interesados en esta investigación cuyo objetivo es: conocer mejor el comportamiento de la mutación BRAFV600e como marcador de actividad Histiocítica en los pacientes.

PROYECTOS CIENTÍFICOS

RESUMEN EN NÚMEROS

150.000€

INVERTIDOS EN 10 AÑOS
PARA BECAS DE INVESTIGACIÓN
SOBRE HISTIOCITOSIS

11.200€

INVERTIDOS DURANTE 2023
EN 5 BECAS DE AYUDA
A LA INVESTIGACIÓN

7 CHIPS:

Coalición de Asociaciones Internacionales para la defensa y apoyo a pacientes con Histiocitosis

Desde hace años venimos trabajando a nivel global, conectándonos y tejiendo lazos con la comunidad Internacional de asociaciones y con pacientes Internacionales.

Este año 2023 hemos tenido la oportunidad de reunirnos nuevamente durante el Congreso Internacional al que asistimos en Atenas, Grecia. Allí pudimos fijar actividades y priorizar acciones concretas en las que trabajaremos durante todo el año.

La metas que nos fijamos son:

- **Fomentar la colaboración internacional** y el intercambio de ideas.
- **Mejor acceso** a diagnósticos
- Buscar **más atención y más tratamientos** equitativos para todos los pacientes independientemente de los límites geográficos o gubernamentales.
- **Hacer lobby** para abogar por mejores tratamientos
- **Mayor apoyo** al paciente/familia a través de la visibilidad de los esfuerzos globales
- **Mayor conocimiento** sobre la enfermedad de Histo a través de la investigación y la colaboración.
- **¡Potenciar** la voz del paciente!
- **Promover acciones y aunar recursos** para atender el apoyo emocional a los pacientes y sus familias.

7 CHIPS: defensa y apoyo a pacientes con Histiocitosis

OR Asociación forma parte de esta coalición junto a ***Histiocytosis Association*** de Estados Unidos, la ***Hitiocytosis Association of Canada***, ***A.I.L.E*** en Italia, ***LHF Espoir*** de Francia / Suiza, ***Histiocytosis Hellas Association*** de Grecia y con la ***Erdheim Chester Global Alliance***, con la que compartimos información y conocimientos.

Nos reunimos cada dos meses ONLINE con el objetivo de compartir información y encontrar la manera de ayudar a pa-

cientes en regiones menos favorecidas a acceder a los mejores tratamientos y diagnósticos.

- 7.1 **Participación en Jornadas Científicas** ▶
- 7.2 **Asistencia y presentación de póster científico** ▶
- 7.3 **Organización de charlas médico-científicas** ▶

7.1 PARTICIPACIÓN JORNADAS CIENTÍFICAS

Organizadas por la *Histiocytosis Association* en Nueva York

En el *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* en New York hemos vivido una experiencia increíble junto a pacientes americanos y familiares de pacientes afectados por diversas formas de Histiocitosis. La ***Histiocytosis Association*** organizó estas conferencias y nos invitó a formar parte. Estas charlas estaban destinadas a familiares y pacientes con Histiocitosis, tanto para pacientes pediátricos como adultos, con LCH, ECD, XGJ, RDD y HLH.

Compartir con más familias y pacientes adultos fue una experiencia emocionante. **Pudimos confirmar que, en todas partes del mundo, todos vivimos esta enfermedad de una manera muy similar: con mucha incertidumbre y miedo, pero también con mucha esperanza.**

Asistimos a presentaciones médicas sobre Histiocitosis impartidas por prestigiosos médicos e investigadores, tanto para pacientes pediátricos como adultos. Entre ellos, destacaron el *Dr. Eli Diamond* (adultos), el *Dr. Michael Jordan* (HLH) y el *Dr. Ira Dunkel* (pacientes pediátricos).

Además, tuvimos la oportunidad de participar en un workshop íntimo, donde ayudamos a moderar una char-

la con padres y madres sobre los recursos emocionales que hemos desarrollado y ponemos a disposición de los pacientes a través de las asociaciones. También se discutió la transición de los pacientes pediátricos a adultos y las metas que nos fijamos en común a nivel internacional.

Agradecemos enormemente la confianza de *Deanna Fournier*, CEO de la ***Histiocytosis Association***, y a todos su staff por la organización. A OR Asociación nos han abierto las puertas de par en par, permitiéndonos moderar un workshop. Con la ***Histiocytosis Association*** compartimos visión, misión y valores, y trabajamos codo a codo desde hace varios años, con proyectos tanto presentes como futuros.



7.2 ASISTENCIA Y PRESENTACIÓN DE PÓSTER CIENTÍFICO

por parte de OR en el *Congreso Internacional de la Histiocyte Society*

Hemos formado parte y participado en la 39ª edición del *Congreso de la Histiocyte Society*, que se celebró en Atenas, Grecia, del 22 al 24 de octubre.

En Grecia, se dieron cita más de 350 médicos especialistas e investigadores en los diferentes tipos y campos de la Histiocitosis.

Hemos participado en todas las charlas médicas para informarnos sobre los últimos estudios y tratamientos llevados a cabo.

Nos enorgullece anunciar que presentamos un póster científico junto a los médicos del *Grupo Latinoamericano de Estudios sobre Histiocitosis (GELA-H)*. Ha sido un

honor y un placer poder participar en las jornadas de Póster y poder compartir con todos los participantes el trabajo que venimos realizando desde la asociación junto a tantos médicos e investigadores.

También durante el congreso hemos podido departir con la directiva de la Sociedad Médica (*Histiocyte Society BOARD*), junto a más asociaciones de pacientes sobre objetivos y metas que nos pusimos en común y sobre la colaboración que cada día es más estrecha.

Desde hace ya varios años colaboramos a nivel internacional y este tipo de encuentros nos ayuda a conectarnos, generar sinergias y avanzar en la cura de la enfermedad.



Dra. Kim Nichols, oncóloga y presidenta actual de la Histiocyte Society ; Sr. Paul Kontoyannis, anfitrión del congreso en 2023 y presidente de la Asociación Helena de Histiocitosis "Histiocytosis Hellas". Junto a ellos el Dr. Carlos Rodríguez-Galindo, experto en Histiocitosis, oncólogo de renombre y director del St Jude Global. (Agregada a la carpeta memoria 2023 > Foto - Histiocyte Society Congress Atenas 2023

7.3 ORGANIZACIÓN DE CHARLAS MÉDICO / CIENTÍFICAS

destinadas a profesionales

En el mes de febrero hemos co-organizado, junto al Hospital Garrahan de Buenos Aires, una conferencia del *Dr. Jean Donadieu*, experto francés en Histiocitosis. El doctor Donadieu está realizando un estudio muy importante, “*Últimos avances en las terapias target*”, sobre el impacto de los inhibidores de la mutación BRAFV600e. Aprovechando la visita a Buenos Aires, se organizó esta charla coordinada por el *Dr. Guido Felizzia* y el *Dr. Jorge Braier*, oncólogos de referencia en el Hospital Garrahan.

Esta charla fue organizada de manera híbrida por lo que han podido participar otros expertos internacionales, desde España la *Dra. Itziar Astigarraga*, del Hospital BIOBruces en el País Vasco y el *Dr. Dimitry Esveev*, desde Rusia.



EL DR. JEAN DONADIEU, HEMATO ONCÓLOGO DEL HOSPITAL DE PARIS, NOS VISITA CON UNA CHARLA IMPERDIBLE:

“ÚLTIMOS AVANCES EN LAS TERAPIAS TARGET EN HISTIOCIITOSIS”

MÁS INFORMACIÓN:
guidofelizzia@gmail.com

ORGANIZA:

 Hospital de Pediatría
Garrahan

JUEVES 2 MARZO
 14:00 HS. (ARG)

APOYA Y DIFUNDE:


HOSPITAL GARRAHAN: 2DO PISO, AULA GH. COMBATE DE LOS POZOS 1881, CABA.

ENLACE PARA PARTICIPAR POR ZOOM:
 <https://garrahan.zoom.us/j/87062097772>

PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN EN ESCUELAS E INSTITUTOS

Proyecto social “INCLUSIÓN Y CONCIENCIACIÓN”

Nos encanta transmitir el proyecto social de OR Asociación en escuelas e institutos. Este es el tercer año consecutivo que realizamos esta actividad en el Institut Les Vinyes de Cubelles, como parte de la asignatura de 3ro de la ESO, el “Servicio Comunitario”.

La relación con el instituto surgió gracias a la madre de Cristian, un niño con Histiocitosis, quien nos pidió dar una charla hace unos años para sensibilizar a alumnos y profesores sobre esta enfermedad y sobre los problemas a los que se enfrentaba su hijo.

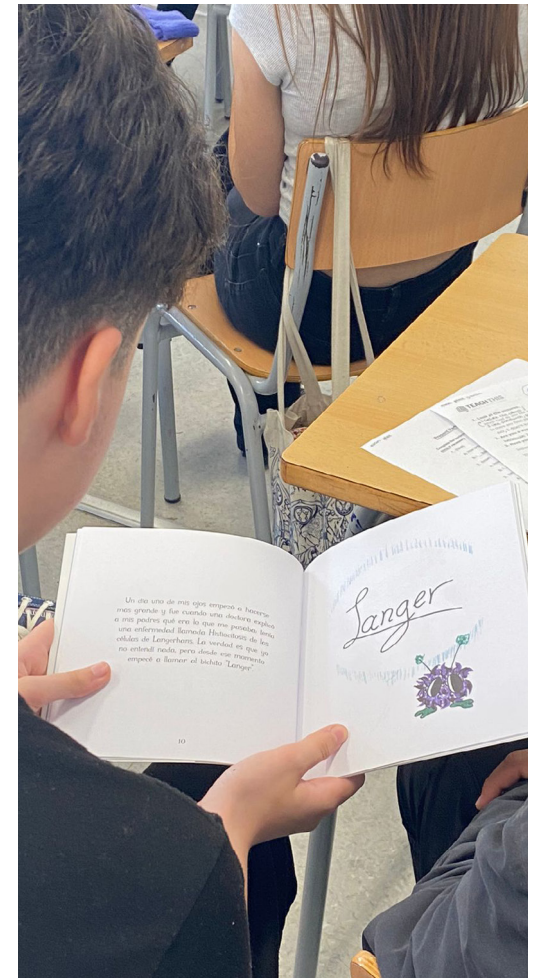
Utilizando el libro “Eyal, un pequeño héroe” como herramienta, logramos explicar de manera accesible lo que viven al recibir un diagnóstico complejo los niños (y sus familias) con enfermedades poco frecuentes.



PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN EN ESCUELAS E INSTITUTOS

La actividad tiene una parte divulgativa, en la que damos una charla sobre la inclusión en los colegios. Hablamos de la importancia de tratar adecuadamente a los niños que viven entre tratamientos crónicos y controles médicos, y de la necesidad de reconocer, aceptar y apoyar a aquellos que son “diferentes”.

Además, los alumnos, con el apoyo de la escuela, organizan alguna actividad para recaudar fondos. **Agradecemos enormemente al alumnado que se involucra en la actividad, y a los profesores y la dirección del instituto por seguir apostando por esta iniciativa solidaria.** Los comentarios, las expresiones y las emociones que transmiten estos jóvenes son intensas, generosas, positivas y gratificantes. Es, sin duda, una hermosa experiencia educativa.



9 ACTIVIDAD EN RED JUNTO A ASOCIACIONES DE CÁNCER

Chocolatada solidaria

En 2023 esta actividad solidaria ideada e impulsada por asociaciones de pacientes, entre ellas OR Asociación cumplió su sexta edición y logró recaudar 317.350€ en la edición 2023. La recaudación va directamente Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona quienes deciden qué tipo de líneas de investigación de financian.

Gracias a los fondos recaudados en esta edición de la Chocolatada Solidaria se han podido financiar 7 becas de investigación y la compra de equipamiento para el laboratorio del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

El gran valor que tiene este movi-

miento solidario es que, tras él, se encuentran la fuerza y la tenacidad de muchas familias que han vivido en primera persona la crueldad del cáncer infantil y a través de asociaciones impulsan la recaudación de fondos para el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

En el total de las seis ediciones se han organizado más de 3.700 Chocolatadas solidarias, se han recaudado 1.800.000€ y se han financiado más de 18 proyectos diferentes

Una gran demostración que unidas, las asociaciones de cáncer pueden llegar a organizar actividades de alto impacto en la sociedad. Seguiremos!



¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

¿COMO NOS FINANCIAMOS?

1 | **7° Cena benéfica de OR ASOCIACIÓN & TIBU-RON GROUP** ▶

2 | **Recaudando fondos gracias a iniciativas de pacientes y familiares** ▶

3 | **Recaudando fondos gracias a torneos y clubes deportivos** ▶

4 | **Tributo a un ser amado “In memoriam”** ▶

5 | **Plan de socios de OR Asociación** ▶

6 | **Datos económicos, las cuentas claras** ▶

7 | **Colaboradores** ▶

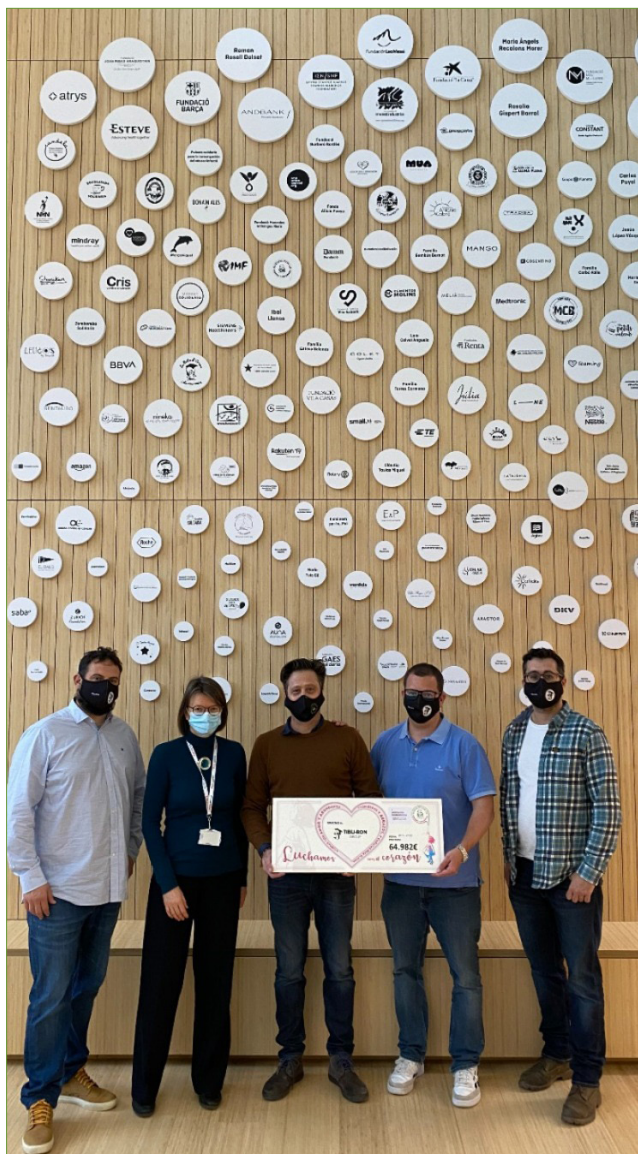
7ª CENA BENÉFICA OR ASOCIACIÓN & TIBU-RON GROUP



Es el séptimo año consecutivo que OR Asociación y Tibu-ron Group organizan una cena benéfica cuyos fondos son íntegramente destinados a nuestra asociación. Esta gala con finalidad solidaria llega a su séptima edición (solo no se pudo celebrar en 2020 y 2021 a causa de la pandemia de la COVID). Destacamos y agradecemos al grupo Tibu-Ron quienes asumen todos los gastos relativos a comida, bebida, espacio, producción y equipo humano del evento.

Como todos los años, la velada tuvo lugar en el restaurante Solraig, en Castelldefels, y acogió a socios y a donantes de OR, así como a afectados por la enfermedad, familiares y profesionales sanitarios, que se reunieron un año más para poner su granito de arena a la hora de promover la investigación, que en la actualidad es el único camino para mejorar los diagnósticos y los tratamientos actuales.

7ª CENA BENÉFICA OR ASOCIACIÓN & TIBU-RON GROUP



Al importe recaudado con el precio del cubierto, se suma el que se ingresó a través de los numerosos sorteos que se realizaron a lo largo de la noche, que repartieron entre los asistentes numerosos obsequios cedidos desinteresadamente por diversas empresas colaboradoras y comercios de Castelldefels. La tradicional cena benéfica que este año ha batido su récord de asistencia, con un total de 167 personas ha sido una noche mágica y efervescente, en la que se recaudaron un total de 16,157.50 euros.

Los responsables de Tibu-Ron Group acudieron al Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y realizaron personalmente la donación a Emma Perrier, responsable de atención al donante de esta institución de sanidad infantil. El acto contó con la presencia de Fernando Gotz, presidente de OR Asociación.

167
COMENSALES

16.157€
RECAUDADOS EN 2023

81.139€
RECAUDADOS EN TOTAL

2 ACCIONES CREADAS

por pacientes adultas con histiocitosis



Una Hermosa Historia: La Familia de Liam en Úbeda y su Gran Aportación a Favor de Nuestra Asociación. A través de la familia #Histioguerrera de Liam, y especialmente de su valiente mamá Mayly, hemos recibido un apoyo invaluable. Desde hace tiempo, nos contactaron con el deseo de participar y organizar eventos en su comunidad para ayudar a nuestra causa.

La familia de Liam y la comunidad local organizaron con gran esfuerzo y dedicación una Masterclass de Zumba solidaria en Úbeda. Gracias a esta iniciativa, logramos recaudar 1.000 euros para nuestra asociación.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a los organizadores de este evento: *La Cofradía Carmelitana de Silencio Cristo de la Buena Muerte* de Úbeda, al Herma-

no Mayor Juan Ángel Gómez Quesada, Vocal de Caridad Inma Arance Villar, Junta Directiva de la *Cofradía de la Buena Muerte* de Úbeda, a las monitoras que participaron de forma altruista en este evento, al pintacaras y todos aquellos que aportaron regalos.

Un agradecimiento especial desde OR Asociación a *Ainoha Fernández* y *Susana Moreno*, pacientes Histo Guerreras adultas de Galicia y Valencia, respectivamente. Ellas han estado coordinando estas actividades y se encargan también de la creación del merchandising, junto con el apoyo de *Mercedes Rio Miranda*. Y el apoyo de más pacientes que contribuyen de diversas maneras. Gracias a todos por su compromiso y generosidad. Juntos, seguimos avanzando en nuestra lucha contra la histiocitosis.

3 RECAUDANDO FONDOS

gracias a torneos y clubes deportivos

VI Torneo Benéfico “Metamos un Gol Solidario al Cáncer Infantil”

El VI Torneo Benéfico “Metamos un Gol Solidario al Cáncer Infantil” se ha llevado a cabo en la ciudad de Sant Boi de Llobregat, organizado en su totalidad por el CF Vinyets Moli Vell a favor de OR Asociación. Año tras año desde hace 8 años este torneo benéfico es ya parte del ADN de nuestra asociación y combina deporte con difusión de nuestro proyecto social.

Queremos expresar nuestra profunda gratitud al club y su presidente, Francisco Cervera (Paco), así como a David Barragan, coordinador de fútbol y su junta directiva: Pepi, Moi, Leo, Miguel, Timo y Pili, por su organización ejemplar, dedicación y entrega absoluta.

Gracias a los padres, madres y familiares de los jugadores participantes por su enorme contribución a la causa. Gracias a sus esfuerzos, hemos recibido numerosas donaciones, incluyendo las creaciones de los pacientes que han estado haciendo su propio merchandising.

También agradecemos a la alcaldesa de Sant Boi de Llobregat, Lluïsa Moret, y a la regidora de deportes, María Antonia, por su presencia y colaboración a través de Sant Boi Esports.

Un agradecimiento especial a Helios y su familia, por el cariño enorme que siempre nos transmiten y por cómo nos cuidan. Agradecemos a los voluntarios que nos ayudan cada año, Mari Estévez, y los hermanos Barragán, incluyendo a Juan y Quim Barragán Rodríguez por su incansable aliento y ayuda.

Quim, como speaker del evento, animó a los presentes a realizar importantes contribuciones. Es la unión de todos la que verdaderamente hace la diferencia.



3 RECAUDANDO FONDOS

2 Club de Voleibol Gavá *Difusión del proyecto y Rifa solidaria en la cloenda*

Nos enorgullece nuestra relación con el Club de Volei Gavà. El club nos propuso llevar el LOGO y la labor social de OR Asociación en su camiseta como “patrocinadores” a lo largo de toda la liga NACIONAL de vóley.

Además, durante los eventos de clausura (*cloenda*) de las temporada 2022/23, el Club de Voleibol Gavà organizó una rifa solidaria con el fin de recaudar fondos para OR Asociación.

Tanto el presidente del club, Jaime Sierra Grau, como la Junta Directiva están completamente comprometidos, generando actividades para difundir nuestra asociación e invitándonos siempre a participar en sus actividades.



4

TRIBUTO A UN SER AMADO “IN MEMORIAM”

**Familias que nos aportan fondos
en memoria de un familiar fallecido**

Nos enorgullece ser receptores del cariño de las familias que pierden un ser querido y quieren realizar una donación in memoriam. Nuestro querido Carlo Sammaruco falleció y su familia nos quiso obsequiar el valor de los arreglos florales del funeral. La familia del difunto solicitó a amigos y familiares que realicen donaciones a favor de nuestra asociación en lugar de flores y de este modo se recaudaron 1.500€. **Gracias a familiares y amigos por tener este gesto tan precioso.**

5

PLAN DE SOCIOS DE OR ASOCIACIÓN

En OR Asociación ofrecemos la posibilidad de asociarse, tanto a pacientes, familiares de pacientes y cualquier persona física que quiera aportar fondos de manera recurrente.

Este ingreso fijo nos ofrece la posibilidad de disponer de fondos de manera continua y refuerza la moral y el espíritu para seguir adelante con todas las actividades y los proyectos de nuestra asociación.

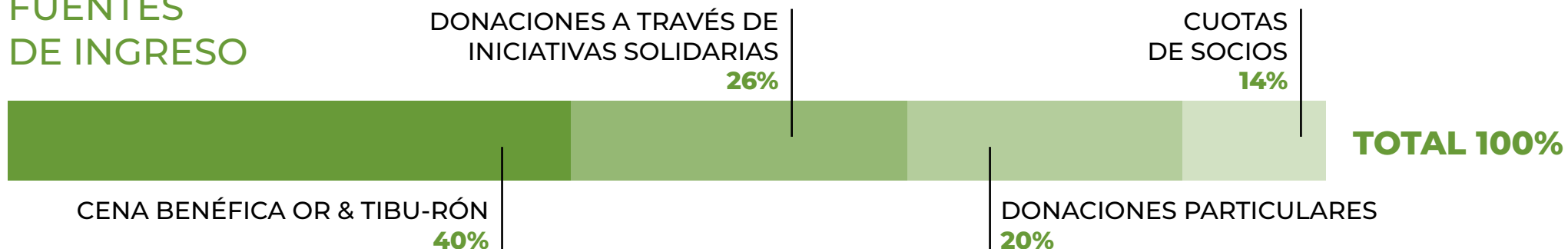
6 DATOS ECONÓMICOS

las cuentas claras

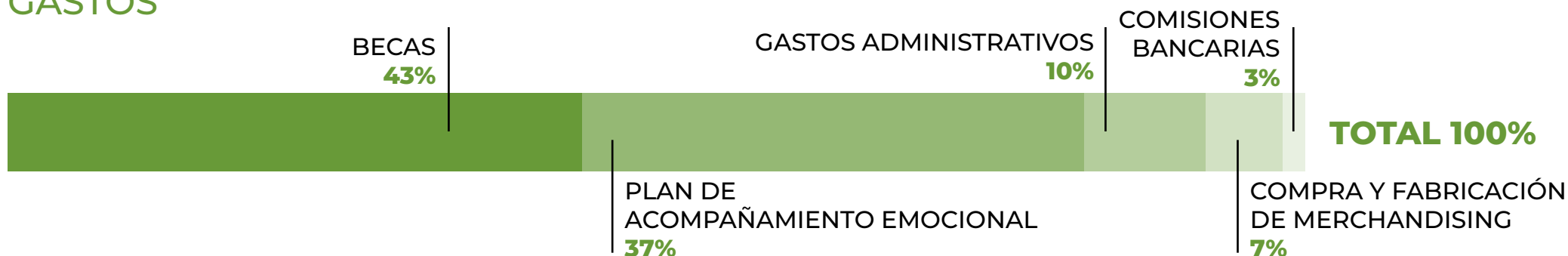
DESTINO DE LOS FONDOS OBTENIDOS



FUENTES DE INGRESO



GASTOS



7 COLABORADORES

COLABORADORES PRINCIPALES

TIBURÓN GROUP
HARD ROCK CAFÉ BARCELONA
PROINCAT S.L.
CLUB VOLEI GAVÁ
CF VINYETS MOLI VELL
THE COTT CASTELLDEFELS

PROVEEDORES CENA BENÉFICA 2023

DISALVI ALVAREZ CASA PEÑAFIEL SENTITS DEL BORN QUERALT SELFRIENDS GRUPO LIDER EL NOSTRE FCH CHAVES CÁRNICAS
ABARROTES PERET I OLIVE ASSOLIM MAX PREMIUM MEA ANJOEVENTS SAAVEDRA

COLABORADORES CENA BENÉFICA 2023

OLAFUR ANANDA BEACH HOUSE MARAE SANTA GAROTA CELLER VALLES HARD ROCK CAFÉ BARCELONA PROINCAT 9 REINAS
CENTRE DENTAL MONTMAR DENTAL PUGACH BODEGAS ENATE CAROL CLUB GRANVÍA MAR RESTAURANTE MOMENTS
CASA ESCALA VINALLIUM CASTELLDEFELS HOLYBOARD MARÍA PINTADO IDA NAILS CV GAVÁ LA CASA DE GIULIA
CHIRINGUITO CHALITO CHIRINGUITO PLAYEROS CHIRINGUITO COCODY RESTAURANTE LLORET ALFAPARF
THE COTT CASTELLDEFELS EVA BERMÚDEZ

7 COLABORADORES

HOSPITALES, ASOCIACIONES Y ENTIDADES AMIGAS CON LOS QUE COLABORAMOS

HOSPITALES

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA HOSPITAL DE BELLVITGE HOSPITAL VALL D'HEBRON
HOSPITAL GARRAHAN (BUENOS AIRES, ARGENTINA) ST JUDE CHILDREN'S RESEARCH HOSPITAL MEMPHIS USA

ASOCIACIONES DE HISTIOCITOSIS

HISTIOCYTE SOCIETY HISTIOCYTOSIS ASSOCIATION (ESTADOS UNIDOS) HISTIOCYTOSIS ASSOCIATION OF CANADA
ASOCIACIÓN ARGENTINA DE HISTIOCITOSIS A.I.L.E ONLUS (ITALIA) AIRI ONLUS (ITALIA) LHF ESPOIR (FRANCIA Y SUIZA)
HISTIOCYTOSIS HELLAS ASSOCIATION (GRECIA) ERDHEIM CHESTER DISEASE GLOBAL ALLIANCE (ESTADOS UNIDOS)
HISTIO UK (GRAN BRETAÑA) LIAM LIGHHOUSE FOUNDATION (ESTADOS UNIDOS) FAMILIA HISTIOCITOSE (BRAZIL)
LA LLUITA DE ARNAU (ESPAÑA) SUPER H (ESPAÑA) TODOS CONTRA LA HISTIOCITOSIS (ESPAÑA) LA SONRISA DE DANIELA (ESPAÑA)

ASOCIACIONES DE CÁNCER INFANTIL

FUNDACIÓN NATALÍ FLEXER (ARGENTINA) ASOCIACIÓN PULSERAS CANDELA (ESPAÑA) ASOCIACIÓN BENÉFICA ANITA (ESPAÑA)
ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA (ESPAÑA) MUA SOLIDARIS (ESPAÑA) ASSOCIACIÓ ANIOL (ESPAÑA)
AENAR: MIRADAS MÁGICAS (ESPAÑA) DONA'M ALES (ESPAÑA) ASSOCIACIÓ SHURIKAN BLAU (ESPAÑA)
ASSOCIACIÓ GLOBUS PELS VALENTS (ESPAÑA) NITS DE LA LLUNA PLENA (ESPAÑA)

ENTIDADES

AYUNTAMIENTO DE CASTELLDEFELS INSTITUT LES VINEYS

7 COLABORADORES

COLABORADORES PRINCIPALES



PROVEEDORES & COLABORADORES CENA BENÉFICA 2023



7 COLABORADORES

HOSPITALES



ASOCIACIONES



ENTIDADES



10 AÑOS EN IMÁGENES



Si quieres apoyar
toda esta labor de OR Asociación,
puedes realizar una aportación ahora

QUIERO DONAR

¡Ayúdanos a seguir adelante con nuestra tarea!

Muchas gracias

◀ INICIO

a todos,
por todo,
GRACIAS

WWW.ORASOCIACION.ORG



1313
SEGUIDORES



1862
SEGUIDORES



199
SEGUIDORES

3374 SEGUIDORES