



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

OR Asociación, ayuda a mejorar la calidad de vida de los
#Histiguerreros



Nuestras LÍNEAS DE TRABAJO:

- **PLAN ASISTENCIAL**
PARA PACIENTES Y FAMILIAS
- **INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA**
- **EDUCACIÓN Y COLABORACIÓN**



Evolución de actividades de OR Asociación

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



Fundamos OR Asociación.

2012

2013

2020
Asociación Colaboradora

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

1. Proyecto de investigación en LCH lanzando en el Hospital SJD para pacientes pediátricos afectados en Histiocitosis. Beca co-financiada junto a las asociaciones: La Iluita d'Arnau, SuperH y Todos contra la Histiocitosis.

2014

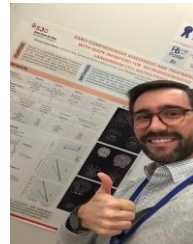


Organizamos el primer encuentro de pacientes a nivel Español para generar vínculos y conocer el estado de los proyectos de investigación en curso. Volvimos a organizarla en 2017 y 2018.

2016



2018



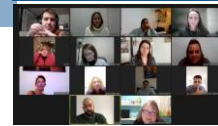
El trabajo de investigación sobre el seguimiento de las mutaciones MAPK, financiado en el Hospital Sant Joan de Déu fue presentado y seleccionado como poster finalista en el Congreso Internacional de Histiocitosis en Lisboa.

2019



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

2020

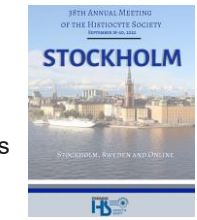


Puesta en marcha del plan asistencial para pacientes y para familiares de pacientes

Organizamos una charla científica internacional para 400 participantes

Organizamos las Jornadas Internacionales Histiocíticas, en la que participaron expertos mundiales, pacientes, asociaciones de pacientes

2021



2022

3ra Beca, para financiar la asistencia de dos expertos Latino Americanos 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.

2023

Mensaje OR Asociación en su 10º Aniversario

OR Asociación nace en 2013, con el foco puesto en mejorar la calidad de vida de los afectados por la Histiocitosis de las Células de Langerhans (HCL), un tipo de cáncer infantil muy poco frecuente, clasificado como enfermedad rara. Cada año, **uno de cada 200.000 niños y uno de cada 600.000 adultos** sufrirán la enfermedad aproximadamente*, eso son muy poquitos casos.

El origen de la LCH aún es desconocido, por ello se la llama una enfermedad catalogada como huérfana. A pesar de que se sabe tratar, aún no existe curación definitiva. Por este motivo creamos OR , **para impulsar la investigación** de la Histiocitosis de las Células de Langerhans. A la beca de la investigación que financiamos en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona se le sumó otra beca en Argentina, junto al Hospital Garrahan.

Nos sentimos felices por cumplir este aniversario, queremos destacar que en 2020 hemos podido materializar **el proyecto de acompañamiento emocional y desde entonces venimos atendiendo a cientos de personas.** Participan de forma virtual Histioguerreros desde todas partes del mundo en los grupos para pacientes, y en los grupos creados para mamis y papis de pacientes. Esto Sí que no tiene precio, el retorno emocional, el de sentirse acompañados y acompañar desde el diagnóstico a quienes lo sufren.

También nos **conectamos a nivel Internacional con más asociaciones de pacientes**, estamos trabajando de forma mancomunada para un futuro mejor y jugar un papel relevante en la vida de los pacientes, conectándolos con especialistas, generarles vínculos, aportar material de interés, darles voz y visibilidad a su situación.

¿Y los próximos diez años? Nos centraremos **en la transición: de pacientes pediátricos, jóvenes, a pacientes adultos.** Hay una falta tremenda de recursos y de conocimiento del lado de la atención a pacientes adultos y estamos conectando con la comunidad científica adulta. Continuaremos financiando la participación de médicos en congresos Internacionales para que se conozcan con más expertos en la enfermedad, los que llevan años trabajando juntos por la Histiocitosis.

Otra meta importante: crear un **registro de pacientes** para ayudar a trabajar de forma colaborativa a los diferentes hospitales: de España y del mundo. Con el apoyo de nuestros socios y socias, las aportaciones en las actividades y aportaciones de empresas lo conseguiremos, seguiremos con fuerza y voluntad.

Muchísimas gracias por el apoyo,

Fernando Gotz
Presidente OR Asociación

**No existe un censo estatal sobre esta enfermedad, Histiocitosis X.*



Nos sentimos infinitamente agradecidos por todo el cariño y apoyo que, amigos, voluntarios, socios, donantes, colaboradores y empresas nos habéis brindando sumandos a nuestro proyecto. Vuestro compromiso, apoyo y fuerza nos dice que vamos por buen camino.

Gracias por ser parte de esta lucha.

Fernando Gotz Cart
Presidente de OR Asociación



2023
Asociación Colaboradora

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Misión, Visión y Valores



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.



VISIÓN

Lograr la cura definitiva de la Histiocitosis.



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.

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.

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.

Existen múltiples variantes de desordenes de la Histiocitosis:

- La Histiocitosis de Células de Langerhans
- (LCH) Histiocitosis Pulmonar (HPCL)
- Histiocitosis Hemofagocítica (HLH)
- Rosai dorffman (RDD)
- Erdheim Chester Disease (ECD)
- Xantogranuloma Juvenil (XGJ)

Existen diferentes tipos de histiocitos y la célula de Langerhans es uno de ellos. Cuando, por algún motivo desconocido hasta ahora, estas células migran a diferentes órganos y tejido, y se reproducen de manera anormal, dañan el tejido produciéndole lesiones y alteraciones funcionales que pueden llegar a ser graves. Los síntomas pueden manifestarse en cualquiera de los órganos afectados y la severidad de la enfermedad puede llegar a ser invalidante e incluso mortal.

El Equipo



FERNANDO GOTZ
CART

PRESIDENTE,
FUNDADOR Y
DIRECTOR DE
CAPTACIÓN



MARTA
FORMOSO IGLESIAS

SECRETARIA GENERAL Y
FUNDADORA



DANIELA
SAMMARRUCO

SENSIBILIZACIÓN,
ÁREA DE FAMILIAS,
TESORERA Y
FUNDADORA



DRA. VERÓNICA CELIS
HEMATO-ONCÓLOGA
PEDIATRA. HOSPITAL SANT
JOAN DE DÉU DE
BARCELONA
ASESORA DE
INVESTIGACIÓN MÉDICA



BEATRIZ CANALES
PSICÓLOGA
PLAN FAMILIAS



LAIA FERRER BOTELLA
PSICÓMOTRICISTA
PLAN FAMILIAS



SUSANA MORENO
PACIENTE ADULTA HISTIO

GESTIÓN DE
EVENTOS



AINOHA AGUIN
FERNANDEZ
PACIENTE ADULTA HISTIO

MERCHANDAISING



IVAN CONTE

DISEÑO WEB



ANDRÉS ALBERT

ESTRATEGIA Y
PROCESOS



CAF Gestión

CONTABILIDAD Y
LEGAL



Invertimos las donaciones recibidas y buscamos soluciones a través de la investigación científica para terminar con la enfermedad. No solo pensamos en soluciones locales, sino que estamos en contacto y financiamos el trabajo de especialistas e investigadores internacionales.



101.000€

DONADOS PARA INVESTIGACIÓN en Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona **en los últimos diez años** para financiar la Beca de Investigación sobre Histiocitosis de las Células de Langerhans en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

2023
Asociación Colaboradora

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

115

NIÑOS Y NIÑAS IMPACTADAS*

pacientes del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona beneficiarios directos de la investigación en los últimos cinco años.



** Lo que significa 15 niños y niñas diagnosticados con Histiocitosis anualmente en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Estimación a partir del año 2013.*

23.000€

HEMOS INVERTIDO EN PLAN FAMILIAS

Para **FINANCIAR** el plan de acompañamiento emocional hemos invertido entre 2020-2022. Esto supone que las actividades sean gratuitas para pacientes y familias afectadas por la Histo.

Plan Acompañamiento Emocional Familias



Qué ofrecemos a pacientes y las familias

- ★ Charlas grupales bimensuales, a cargo de terapeutas especializadas, donde se abordan temáticas concretas a través de una escucha activa.
- ★ Acompañamiento en el proceso de afrontamiento: el diagnóstico, el tratamiento, la vida familiar, vida social, el cambio de ideales vitales, las emociones, las necesidades del niño, etc.
- ★ Espacio parental: asesoramiento en los procesos de crianza según la edad y las necesidades vitales y familiares.
- ★ Acompañamiento psicológico personalizado, presencial y/o *on-line*, mediante:
 - Terapias individuales
 - Grupos de apoyo Adultos
 - Terapia infantil e intervención psicomotriz
 - Terapia de pareja



Plan dirigido por:

- ★ Psicólogas especializadas contratadas por OR Asociación.

Sponsors del proyecto



Las terapias psicológicas son gratuitas para pacientes y familias.

Todos los costes se financian a través de aportaciones de empresa, de particulares y los socios/as de OR Asociación.



Cifras del plan asistencial 2021-2022

245
participantes

8 Países

3 grupos en
marcha

TODO
ONLINE

Proyectos de Investigación

“Un niño no es un adulto pequeño y no se le pueden aplicar los mismos tratamientos que a un adulto, necesitando fármacos específicos que solo pueden alcanzarse a través de la investigación.”

Dr. Jaume Mora Graupera, Director Científico del departamento de Oncología y Hematología del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Desde el año 2014, financiamos la Beca de Investigación sobre Histiocitosis de las Células de Langerhans junto la asociación *La lluita d'Arnau*, *Súper H* y *Todos contra la Histiocitosis*, tres asociaciones que, como nosotros, combaten esta enfermedad en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona con un importe regular de 50.000 euros anuales, con el objetivo de desarrollar nuevos tratamientos para luchar contra la enfermedad.



HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA, diciembre de 2022.

Entrega de la donación para la Beca Científica en Histiocitosis, Fernando Gotz de OR Asociación junto al Dr. Vicente Santa-María Lopez, Irene Navarro presidenta de la Asociación Lluita de Arnau, Arnau, paciente Hístio, el Dr. Jaume Mora Graupera y la directora de captación del Hospital SJD, Gloria García Castellvi.

2023
Asociación Colaboradora
SJD Sant Joan de Déu
Barcelona - Hospital

Esta investigación, liderada por el Doctor Jaume Mora, director científico de Oncología y Hematología de San Joan de Déu, junto al Doctor Vicente Santamaría López, beneficiario de la Beca de Investigación, y la Doctora Verónica Celis Passini, ha situado al Hospital Sant Joan de Déu como hospital europeo de referencia en el tratamiento de la Histiocitosis.

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.

Investigación sobre Histiocitosis

ESTUDIO INMUNOLÓGICO DE NIÑOS Y NIÑAS DIAGNOSTICADOS CON HISTIOCIDOSIS DE LAS CÉLULAS DE LANGERHANS

Dr. Guillermo Chantada – Presidente de la SIOP
(Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica)

Firmamos un acuerdo de colaboración por dos años, del 2020 al 2022 y con una dotación de 10.000€, junto al Hospital Pediátrico Garrahan, centro hospitalario oncológico de referencia para toda Latinoamérica, situado en Buenos Aires (Argentina). Financiamos un nuevo estudio inmunológico con niños y niñas afectados por la Histiocitosis de las Células de Langerhans, en estrecha colaboración con el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Con el objetivo de mejorar el diagnóstico y tratamiento del paciente pediátrico-juvenil diagnosticados con esta enfermedad oncológica.

Este acuerdo nace gracias a la colaboración entre OR Asociación y la Fundación Natalí Dafne Flexer, organización Argentina con 25 años de experiencia, cuya misión es mejorar la calidad de vida de niños enfermos de cáncer, que ha cogestionado junto a nosotros la realización de este proyecto pionero



Dr. Guillermo Chantada y Fernando Gotz, presidente de OR Asociación durante la firma del convenio, Marzo 2020



Investigación científica en Histiocitosis

BECA DE OR ASOCIACIÓN PARA ASISTIR AL CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE HISTIOCITOSIS

Gracias a los fondos recaudados por OR Asociación hemos creado una beca por un valor total de 10.000€ para que puedan viajar y asistir al congreso Internacional de Histiocitosis, en Estocolmo Suecia, del 18 al 21 de Septiembre de 2022 **dos doctores argentinos que presentaron 12 trabajos de investigación.**

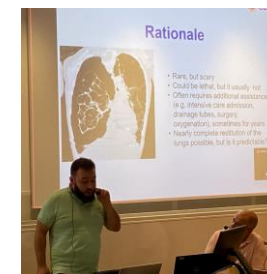
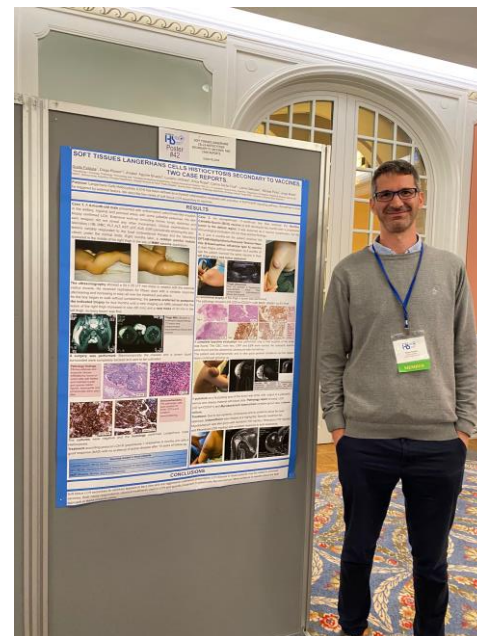
Sus trabajos de investigación científica representaron el 15% de todos los trabajos presentados por el global de la comunidad científica, es decir que hay un porcentaje muy importante de la investigación que se lleva a cabo en Latinoamérica.

LA BECA OTORGADA

Esta beca ha podido financiar los gastos derivados de la compra de los billetes de avión de Argentina a Barcelona, de Barcelona a Suecia, incluidas dietas, transporte y alojamiento en Suecia durante el congreso. Esta beca les ha permitido a dos doctores Argentinos a asistir al congreso de la Histiocyte Society y también al congreso de la SIOP organizado en Barcelona en fechas muy cercanas.

Los doctores becados

El Dr Diego Rosso Investigador Clínico Independiente del CONICET en el Instituto de Farmacología, Facultad de Medicina, UBA. Prof. Regular Titular de la 1ra Cátedra de Farmacología, Facultad de Medicina, UBA. Médico Hemato-oncólogo Pediatra, referente en Histiocitosis de Células de Langerhans . Trabaja en el Hospital de Clínicas "José de San Martín" y en el Hospital de Niños P. de Elizalde, en Buenos Aires, Argentina.



Momentos del congreso Internacional en Histiocitosis organizado por la Histoocyte Society, en Estocolmo, cita a la que acudieron 218 médicos, investigadores y varias asociaciones de pacientes. También destacar la presencia de la Dra. Itziar Astigarraga, miembro del board de la asociación científica y referente Española para casos de Histiocitosis.

El segundo doctor al que le hemos otorgado la beca es el **Dr. Guido Felizzia**, oncólogo e investigador de servicio de Onco-Hematología **del Hospital JP Garrahan en Argentina**. Guido es el referente latino americano para el registro de pacientes con Histiocitosis malignas, en colaboración con el SickChildrens Hospital en Canadá.

GELA-H

Grupo de estudios Latino Americano en Histiocitosis

Un grupo impulsado por OR Asociación reúne desde finales de 2021 con carácter bimensual casi 50 médicos por sesión, atienden desde toda Latino América y Europa. Se presentan protocolos de tratamiento, casos médicos complejos, discusiones científicas sobre publicaciones. Se generan vínculos y se coopera 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.

OR Asociación se encarga de toda la logística, la convocatoria de las sesiones y pone a disposición del grupo sus herramientas tecnológicas y su aparato de comunicación.

Este grupo aúna a especialistas en Histiocitosis quienes aportan información y conocimiento. Se comparten protocolos de tratamiento, resultados de investigaciones. Médicos de toda Latino America y se consultan casos clínicos complejos y se colabora en estudios.

El grupo se propone publicar un poster científico para ser presentado durante el Congreso Internacional de Histiocitosis, en Grecia, en Octubre de 2023.



16 países

Argentina, Haití, Bolivia, Panamá, **España**, Guatemala, Colombia, México, Chile, Brasil, Uruguay, Paraguay, Perú, Canadá, Honduras, Venezuela.

334
Participantes

En total de los 8 encuentros
entre 2021 y 2022

14

Presentaciones
científicas

8

Casos clínicos
estudiados

Pedagogía- Actividades educativas en escuelas e institutos.

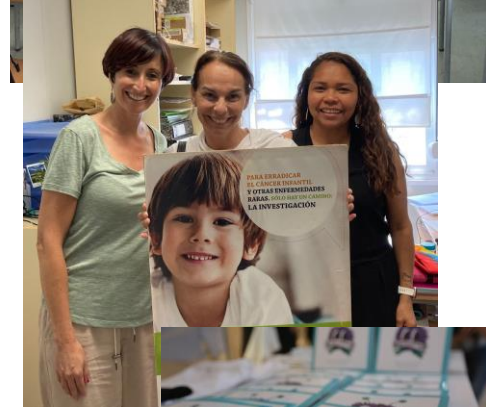
Lanzamos un programa educativo donde hablamos sobre la inclusión de los pacientes con cáncer en los centros educativos e involucramos a la clase

Gracias a la colaboración de la comunidad educativa nos permiten transmitir nuestro mensaje y hablar del proyecto social, hablamos de inclusión y de valores.

OR Asociación charlas y organiza actividades sobre “la inclusión de los pacientes que sufren enfermedades minoritarias”. Los que deben afrontar el día a día de clase sin más. Queremos intentar dar voz, explicar la realidad de niños y adolescentes que conviven este tipo de enfermedades, hacerlo a través de historias en libros.

Aprovechamos en algunos centros a transformar esta actividad también en difusión, con campañas de recaudación de fondos y el retorno la verdad que es valisísimo.

Deseamos ser un eje de transimición, de comunicación con la sociedad que nos rodea para implicarla en esta labor social que necesita de su apoyo.



3er Año junto a
Institut Les Vinyes
Cubelles
Gracies Josep, Deysi,
alumnos y profesorado
por vuestra implicación.

Institut Copernic
Terrasa
Gracies Chari alumnos y
profesorado por
invitarnos a vuestra
casa

COMO NOS FINANCIAMOS





SEXTA EDICIÓN Cena Benéfica



Castelldefels abandera la lucha contra la Histiocitosis en la IV Cena Solidaria de OR Asociación.

Desde hace 9 años, cada mes de mayo, organizamos con la colaboración solidaria del grupo de restauración *Tiburón Group* de Castelldefels, la cena más solidaria del año.

Solo nos ha podido frenar la pandemia, esta cena que, año tras año, se ha consolidado como el momento de encuentro entre donantes, empresas, organizaciones y entidades para promover y dar a conocer nuestra misión y ayudar a financiar la investigación de este tipo de cáncer infantil minoritario.

La edición 2022 contó con 160 comensales de los cuales aportaron 60€ para disfrutar de un menú degustación de la casa. A ello sumarle, además, una rifa de más de 80 artículos cedidos por comercios y empresas de la zona de Castelldefels y de Barcelona.

A lo largo de estos 6 años de colaboración se recaudaron una cifra con la que se alcanzan ya los cerca de 65.000 euros La recaudación se ha ido incrementando cada año



Gracias por ayudarnos a donar íntegramente

64.982€

para combatir el cáncer

Puedes seguir haciendo tus donaciones
en la cuenta de OR ASOCIACIÓN
0049 1716 22 2710044089



DE ARRIBA A BAJO: MOMENTOS DE LA NOCHE EN EL RESTAURANTE SOLRAIG BY TIBURÓN; ACTUACIÓN MUSICAL, REGALOS DE LA CENA, LA INTERVENCIÓN DE LA DRA. BEATRIZ CANALES A CARGO DEL PLAN DE FAMILIAS. Y LA ENTREGA DE CHEQUE AL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA. JUNTO A LOS DIRECTORES DEL TIBURON GROUP, ASIER ECHARRI, JUAN MANUEL LEMA Y BORJA LÓPEZ

VI EDICIÓN DE SUMA'T AL ROSA, ORGANIZADA POR ASOCIACIÓN DE BAILE A LO CUBANO.

Actividad a beneficio de la Asociación Española Contra el Cáncer y OR Asociación, organizada por Marta Arias y la Asociación A LO CUBANO, en la plaza Central del Poble Nou de Barcelona. Esta Máster estuvo liderada por Marta Formoso Iglesias, uno de las instructoras más conocidas del mundo Zumba Fitness y miembro de la directiva de OR Asociación.



¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

Gracias a CF Vinyets Molli Vell por la organization del QUINTO torneo benéfico

“Metamos un gol al Cáncer Infantil”.

A la familia de nuestro querido Zio Carlo que nos ofrendó sus regalos de despedida, “in memoriam”. Gracias al Club de Voley Gavá por la organización de la rifa solidaria en su cloenda annual.



PATROCINAN: DON SIMON, adidas, Ajuntament de Castelldefels

APUNTA FECHA: VIERNES · 20 DE MARZO · 19:15 H. Club Náutico Castelldefels (Carrer 513, 1, Castelldefels)

A BENEFICIO DE: ASOCIACIÓN COLABORADORA

Confirma tu asistencia a Fernando (605 186 485)



COLABORADORES
COLABORACIONES
Y CHOCOLATADAS SOLIDARIAS



Conexión Internacional Proyecto CHIPS

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

Hemos tenido la oportunidad de conocernos a muchos de ellos en persona durante el Congreso Internacional al que asistimos en Estocolmo, Suecia y pudimos fijar actividades y reuniones en comités junto a la comisión directiva de la Histiocyte society.

La idea es promover una agenda común, poder dar voz a las necesidades de los pacientes, tanto a nivel interno como en las regiones menos favorecidas.

OR Asociación realizó varias charlas científicas gracias a la colaboración con la Histiocytosis Association en Estados Unidos, también colaboramos con Histiocytosis Association of Canada, A.I.L.E en Italia, LHF Espoir en Francia / Suiza, con la Histiocytosis Hellas Association, de Grecia, con la Erdheim Chester Global Alliance, con la que compartimos muchísima información y conocimientos.

Nos reunimos periódicamente ONLINE y compartimos información, intentamos cubrir las necesidades que nos plantean los pacientes en las diferentes regiones.

Fruto de esas conversaciones, OR Asociación describió un equipo de médicos tratantes en el Hospital de Bellvitge de Barcelona. Es decir, toda conexión y colaboración es sumamente necesaria. Seguiremos profundizando en la relación porque creemos firmemente en ir de la mano las asociaciones que nos dedicamos conjuntamente a todo esto.



Investigación científica y atención a pacientes con Histiocitosis en Argentina.

El presidente de OR Asociación, Fernando Gotz viajó a la Argentina en Abril del 2022 para conocer de primera mano a los investigadores que están llevando a cabo el **estudio de Inmunoterapia** que está siendo financiado por nuestra Asociación, en el laboratorio del Hospital Garrahan, allí están estudiando Histiocitosis, los doctores Guido Felizzia, la Dra. Patóloga Laura Galluzo y como investigador principal Nicolas Pinto del Conicet Argentina.

También tuvimos la oportunidad de conocer toda la labor de atención a pacientes pediátricos y de adultos y al equipo de investigación del laboratorio del Hospital de Clínicas José San Martín, quien llevan publicados decenas de artículos de la mano del Dr. Diego Rosso. Allí conocí al Dr. Martín Hornos y la Dra. Nanna.

Visitamos y charlamos sobre un proyecto que “Citoquinas en saliva”, del equipo de Odontología de la Facultad de Buenos Aires. Compartimos la charla con el presidente de la Asociación Argentina de Histiocitosis, Fabio Topa, con quienes trabajamos de forma muy estrecha.

Por último conocimos el trabajo de la Dra. Rojas Bilbao quien está realizando un estudio molecular de mutaciones en Histiocitosis de adultos y algunos casos pediátricos.

Con la Universidad de Buenos Aires y el Instituto Roffo tenemos la intención de apoyar su trabajo y estudiaremos la vías de colaboración con dichas instituciones, por el conocimiento y el estudio de la Histiocitosis .



La Chocolatada Solidaria- quinta edición

La Chocolatada Solidaria es un proyecto de recaudación de fondos para la investigación del cáncer infantil que y destina toda su recaudación al Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

En 2018, y por primera vez, nos unimos ocho asociaciones realizando nuestra primera campaña conjunta con el fin de recaudar fondos para la investigación del cáncer infantil en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. El compromiso que nos une a esta batalla, nos demostró que juntos sumamos mucho más!

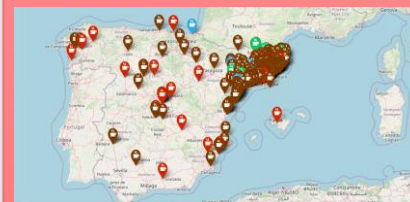
El 15 de Febrero se celebra el Día Internacional del Cáncer Infantil, con el objetivo de sensibilizar y concienciar sobre la importancia y los desafíos a los que se enfrentan niños y adolescentes, y sus familias; así como a la necesidad de tener un diagnóstico temprano y preciso, para poder recibir un tratamiento eficaz.



LAS ASOCIACIONES IMPULSORAS DE ESTA INICIATIVA SON: LA LLUITA D'ARNAU; ASSOCIACIÓ ANIOL, SEMPRE AMB UN SOMRIURE; MUA SOLIDARIS, ASOCIACIÓN CONTRA EL RABDOMIOSARCOMA, ASOCIACIÓN PULSERAS CANDELA, ASOCIACIÓN ANITA, ASOCIACIÓN TODOS CONTRA LA HISTIOCITOSIS Y OR ASOCIACIÓN.

Entre todas las asociacioces, a lo largo de estas 6 campañas de captación hemos recaudando **1.495.473€** que ayudaron a financiar más de 20 proyectos de investigación en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, para la adquisición de un nuevo equipamiento para el laboratorio de investigación de onco-hematología y la financiación parcial de un proyecto de investigación de terapias de precisión, cuyo objetivo es poder ofrecer tratamiento alternativo a niños y niñas en situación de recaída o fracaso al tratamiento estándar.

La Chocolatada Solidaria, una actividad que ha logrado impacto nacional, creada “en la cuina” por 8 asociaciones que nos propusimos financiar proyectos de investigación.



346 chocolatadas solidarias en la campaña 2022 y 265.666€ recaudadas esta campaña

Desde OR Asociación impulsamos esta iniciativa y somos ahora embajadores de la misma. El Hospital Sant Joan de Déu es quien a partir de 2022 organiza directamente esta actividad. Agradecemos a las escuelas, ampas, asociaciones, ampas que organizan las chocolatadas y a los sponsors que la apoyan.



Unidos contra la Histiocitosis

GRACIAS,
GRACIAS,
GRACIAS.

A lo largo del 2022 hemos iniciado nuevos proyectos, creando eventos y participado en diversas actividades e iniciativas solidarias que nos han ayudado a financiar la investigación de la Histiocitosis de las Células de Langerhans, así como a mejorar el día a día de pequeños y pequeñas que conviven con este tipo de cáncer poco común, y sus familias.

Esto ha sido posible gracias a la solidaridad de personas anónimas, colaboradores, *partners*, empresas, colegios, instituciones, fundaciones y asociaciones que nos han apoyado compartiendo nuestro sueño de un futuro sin cáncer.

Porque cada colaboración es única, os estamos inmensamente agradecidos. Gracias por vuestra confianza y por acompañarnos en esta batalla.

EMPRESAS Y ENTIDADES AMIGAS:



Unidos contra la Histiocitosis

GRACIAS,
GRACIAS,
GRACIAS.

EMPRESAS COLABORADORAS CENA SOLIDARIA:



ASOCIACIONES Y FUNDACIONES AMIGAS:



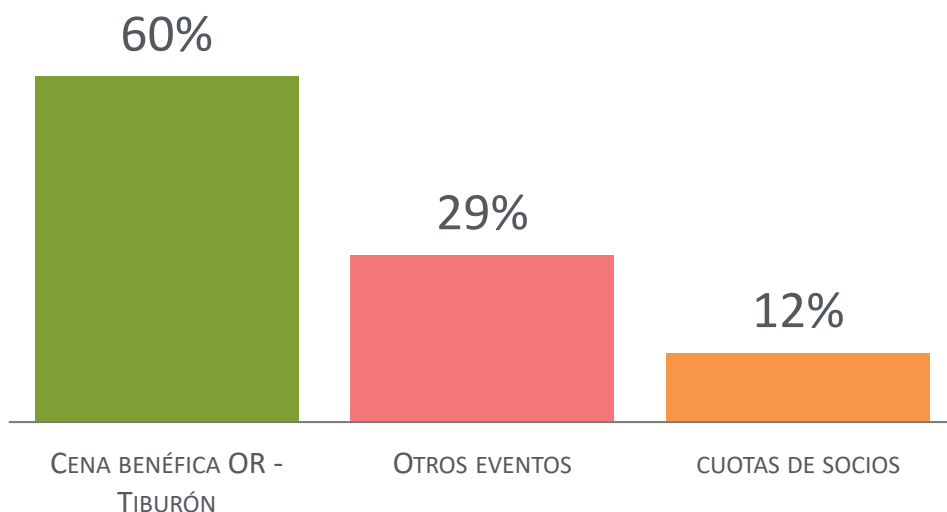
Datos Económicos



ORIGEN de los fondos

Ejercicio contable 2022

OR Asociación es una entidad con financiación 100% privada. En 2022, el origen de las donaciones provienen de personas individuales que aportaron a través de: Cuotas de socios, aportaciones puntuales en eventos, cena benéfica anual en colaboración con el grupo *Tiburón*, actividades deportivas, eventos en escuelas e institutos, eventos propias de la asociación y en colaboración con otras entidades.

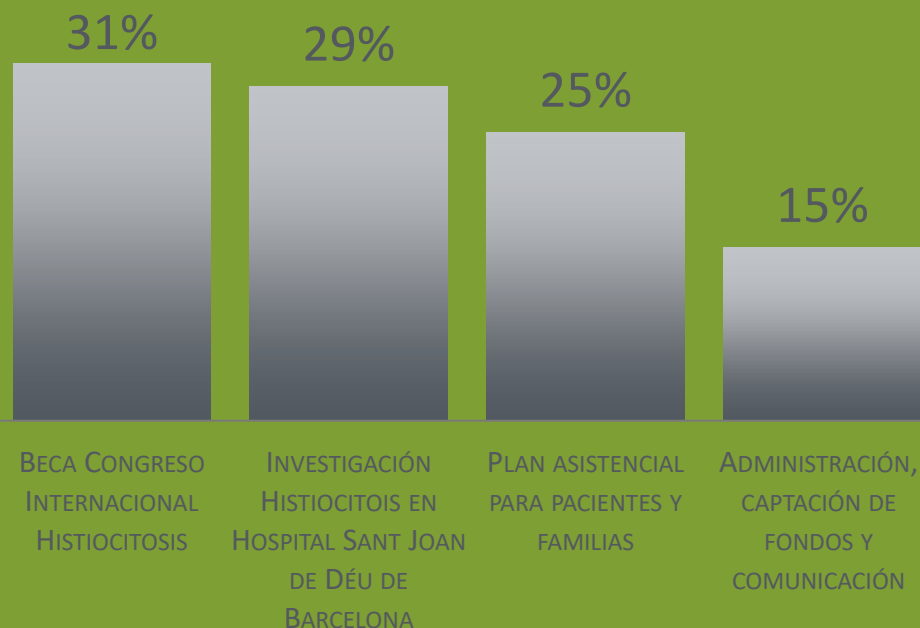


Informe contable realizado por CAF Gestión, Asesoría Contable, Tributaria y jurídica. Entregado en fecha 01.02.2023

DESTINO de los fondos -2022

En 2022, Del 100% del destino de los fondos, el 85% ha sido destinado a cubrir los diferentes programas en de los hemos invertido y **solo un 15% para la administración:**

- ❑ 29.00% de los ingresos se han destinado a la investigación de la Histiocitosis de las Células de Langerhans en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- ❑ 31% Destinamos a la beca de asistencia al congreso Internacional de Histiocitosis, en Estocolmo, Suecia.
- ❑ 25% al Plan asistencial para el acompañamiento psicológico de pacientes y familiares de pacientes.
- ❑ **Nota importante:** OR Asociación junto a otras ocho asociaciones de Cáncer Infantil es miembro organizador de la Chocolatada Solidaria. Esta actividad ha financiado diversos proyectos y en el 2022 se recaudaron y se donaron íntegros al Hospital Sant Joan de Déu: **265.666€**



A young girl with long brown hair is dressed as a superhero. She wears a red mask covering her eyes, a white t-shirt, and a red cape. Her arms are outstretched to the sides, and she has a slight smile. The background is a solid light pink color.

*Muchas
Gracias*

Muévete con OR y sé un histioguerrero.
Te necesitamos para seguir avanzando.

Puedes realizar una aportación en nuestra cuenta bancaria:

BANCO SANTANDER.
IBAN ES5600491716222710044089

Otras modalidades de colaboración en
www.orasociacion.org/colabora

Contacta con nosotros:
Fernando Gotz Cart
Tel.: +34 605 186 485
orasociacion@gmail.com

Síguenos en redes y
ayúdanos a difundir:



2023

**Asociación
Colaboradora**

SJD Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital