MEMORIA DE
IMPACTO 2025

OR Asociación

Acompañar. Investigar. Conectar. Transformar.

UNA ASOCIACIÓN DE PACIENTES.
UNA RED QUE CAMBIA RECORRIDOS.

Cuando una familia recibe un diagnóstico de histiocitosis (enfermedad poco frecuente) **necesita respuestas**. También necesita sentirse acompañada, encontrar profesionales que conozcan la enfermedad y saber que alguien está trabajando para que el futuro sea distinto.

ACOMPAÑAMOS

Apoyo emocional gratuito y comunidad.

INVESTIGAMOS

Proyectos con potencial clínico.

FORMAMOS

Profesionales conectados al conocimiento.

MOVILIZAMOS

Alianzas convertidas en recursos.

"Cada colaboración nos ayuda a convertir la solidaridad en investigación, apoyo emocional, formación y mejor atención."

Índice

Una memoria organizada por unidades de impacto, no por una simple cronología de noticias.

01 **Quiénes somos** — Carta del presidente · Misión, visión y valores · Equipo · Histiocitosis

02 **2025 de un vistazo** — Principales cifras e hitos del año

03 **Acompañamos** — Plan emocional · Pacientes · Familias · Personas cuidadoras

04 **Investigamos para avanzar** — Indometacina · Convenio Garrahan · Proyectos asistenciales

05 **Formamos y conectamos ciencia** — GELAH · Becas médicas · Congresos · Abstracts

06 **Damos voz y tejemos alianzas** — ECHO · CHIPS · GlobalHistio · Share4Rare · Orphanet

07 **Sensibilizamos y educamos** — Escuelas · Institutos · Medios · Ciudadanía activa

08 **Movilizamos recursos** — Gala · Chocolatada · Hard Rock · Empresas

09 **Transparencia económica** — Origen y destino de los fondos

10 **Colaboradores** — Personas, entidades y organizaciones

11 **Gracias** — Cierre y llamada a seguir colaborando

Carta del presidente



Fernando Gotz Cart

Presidente y fundador

OR Asociación nació en 2013 para apoyar a las personas afectadas por histiocitosis y hoy es también una entidad que investiga, impulsa la formación médica, conecta a pacientes con profesionales y a profesionales entre si. Promueve proyectos asistenciales y acompaña emocionalmente a pacientes y familias.

Durante 2025 hemos seguido avanzando con una convicción muy clara: mejorar la vida de quienes conviven con la histiocitosis y contribuir a que el conocimiento, la atención y las oportunidades sigan creciendo.

Cada gesto suma. Cada colaboración cuenta. Cada aportación nos ayuda a convertir la solidaridad en investigación, apoyo emocional, formación y mejor atención.

Miramos al futuro con la voluntad de seguir siendo un puente útil entre pacientes, familias y profesionales de referencia, reforzando la transición pediátrica-adulta y poniendo más recursos emocionales al alcance de quienes los necesitan.

Todos lo proyectos que llevamos adelante como asociación son posibles gracias sin el esfuerzo de cada donante, de cada socio, cada colaborador que nos acompaña a lo largo de nuestros 12 años de existencia. Su generosidad es la que nos dota de músculo para llegar cada año a conseguir nuestras metas.

Espero que disfrutes la lectura de esta memoria de impacto y sirva para dar visibilidad a toda esta labor que realizamos desde el corazón.

Con todo mi agradecimiento,
Fernando Gotz Cart
Presidente

OR Asociación

Una asociación nacida de una historia familiar y convertida en una plataforma de apoyo, conocimiento y colaboración internacional.

¿POR QUÉ NACE OR?

OR Asociación nació en 2013 para acompañar a las familias afectadas por histiocitosis y contribuir a mejorar el conocimiento, fomentar la atención y la investigación en torno a estas enfermedades poco frecuentes.

OR SIGNIFICA “LUZ”

La luz que buscamos al final de un recorrido difícil: información fiable, acompañamiento, nuevas terapias y una comunidad que no deja a nadie atrás.

CUIDAR	Acompañar emocionalmente a pacientes, familiares y personas cuidadoras.
IMPULSAR	Financiar y promover investigación con orientación a necesidades reales.
FORMAR	Acercar a profesionales al conocimiento especializado en histiocitosis.
CONECTAR	Crear redes que aceleren el aprendizaje y amplíen el acceso a recursos.

EL EQUIPO

JUNTA DIRECTIVA

Fernando Gotz Cart
Presidente & Patient advocacy

Daniela Sammaruco
Tesorera y responsable de sensibilización

Marta Formoso Iglesias
Secretaria de la Asociación

ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL

Laia Ferrer Botella
Psicóloga
Psicomotricista

Beatriz Canales García
Psicóloga Sanitaria
Psicoterapeuta

Andrea Torres Danés
Psicóloga
Psicoterapeuta

COMITÉ MÉDICO-CIENTÍFICO*

Jorge Braier
Hemato-Oncólogo pediátrico,
Asesor externo del Hospital JP Garrahan - Argentina

Guido Felizzia
Hemato-Oncólogo pediátrico
Hospital JP Garrahan - Argentina

Xavier Solanich
Medicina interna, Hospital de Bellvitge
Barcelona, España

Vicente Santamaria López
Hemato-Oncólogo del Hospital
Sant Joan de Déu de Barcelona

Dr. Dmitry Esveev
Hemato-Oncólogo pediátrico
Kepler University Clinic, Linz, Austria

EQUIPO TÉCNICO

Andrés Fernando Albert
Estrategia y evaluación de proyectos

Iván Conte
Comunicación, IT & Web
Iniciativas solidarias

CAF Gestión
Gestoría, asesoría legal y contabilidad

** El comité médico científico de OR Asociación no es responsable de las decisiones tomadas por la junta directiva. Solo actúan como asesores y de forma voluntaria, no remunerada.*

Histiocitosis: una enfermedad rara que exige conocimiento específico

Es una enfermedad poco frecuente caracterizada por el acúmulo (normalmente organizado en granulomas) de macrófagos con características de células de Langerhans en diversos tejidos. Puede afectar a niños y adultos y provocar inflamación, daño orgánico o tumores.

Su rareza y complejidad hacen imprescindible contar con información rigurosa, investigación, formación médica especializada y apoyo específico para pacientes y familias.

HCL· Histiocitosis en las Células de Langerhans.
ECD · Enfermedad de Erdheim Chester.
RDD ·Enfermedad de Rosai Dorfman.
HLH · LimfoHistiocitosis Hemofagocitica.
PLCH · Histiocitosis en las Células de Langerhans Pulmonar.

Estos son algunos de los trastornos Histiocíticos más comunes.
Para la lista entera y definiciones más completa puedes leer aquí.

1/200.000
NIÑOS DIAGNOSTICADOS CADA AÑO

1/600.000
ADULTOS AFECTADOS

HCL· ECD · RDD · HLH · PLCH
TRASTORNOS HISTIOCITICOS INCLUIDOS

2025 de un vistazo

Cifras que muestran el alcance de un año sostenido por personas, alianzas y proyectos.

ACOMPAÑAMIENTO

106
intervenciones individuales y familiares

22
reuniones de grupo de apoyo a familias y pacientes adultos

15
intervenciones presenciales con jóvenes

GELAH- GRUPO LATINO AMERICANO DE ESTUDIOS SOBRE HISTIOCITOSIS

4
reuniones bimensuales en 2025

415
inscripciones acumuladas

35
participantes de media

FORMACIÓN Y CIENCIA

9
Becas otorgadas a especialistas en Hsitiocitosis

3
Becas de participación en Congresos para profesionales e investigadores

3
Abstracts presentados en el congreso Internacional sobre Histiocitosis en Seattle

RECAUDACIÓN DE FONDOS

16.881 €
Gala benéfica de OR Asociación y Tiburón 2025

112.557 €
Acumulados en 9 ediciones de la Gala

Detrás de cada cifra hay una persona acompañada, un profesional mejor conectado o una oportunidad de investigación que antes no existía.

01

ACOMPAÑAMOS

Cuidar también es acompañar. La atención médica es esencial; el acompañamiento emocional también.

1. PLAN DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL

1.1 Apoyo gratuito para pacientes, familias y personas cuidadoras

Desde 2019, OR Asociación **ofrece un programa gratuito de atención psicológica** que combina sesiones individuales, de pareja y familiares, grupos de apoyo y atención específica para jóvenes. El modelo híbrido (presencial y online) permite acompañar a personas de distintos territorios y colaborar con asociaciones aliadas.

En 2025 se consolidó un modelo de atención continuada y flexible, desarrollado por Laia Ferrer, Beatriz Canales y Andrea Torras, que complementa la atención médica y ayuda a gestionar miedo, incertidumbre y convivencia familiar.

"Cuidarse no es opcional: es cuidar mejor."



106
INTERVENCIONES INDIVIDUALES Y FAMILIARES

22
REUNIONES DE APOYO A FAMILIAS Y A PACIENTES

15
INTERVENCIONES PRESENCIALES CON JÓVENES

Un acompañamiento que adopta distintas formas

El programa responde a necesidades distintas, desde el diagnóstico hasta el seguimiento a largo plazo. Nuestras terapeutas dan apoyo presencial y online, a afectados por Histiocitosis en todo el mundo, de forma continua y gratuita. Este proyecto ha sido **financiado** en parte **por una subvención de la Fundación Hard Rock Heals y Hard Rock Café Barcelona** quienes aportaron fondos en 2025.



Atención individual y familiar

Terapias personalizadas gratuitas para pacientes pediátricos y adultos, madres, padres y parejas, adaptadas a cada momento del proceso. A cargo de profesionales contratadas por OR Asociación quienes llevan ya más de seis años acompañando y atendiendo las necesidades emocionales de los Histuioguerrer@s.

106 intervenciones en 2025



Grupos de apoyo de madres y padres y grupos para pacientes adultos.

Espacios online de escucha, contención e intercambio, donde participan personas de España, Latinoamérica e hispano parlantes de otras partes del mundo. Abiertos también a familias derivadas por asociaciones Internacionales aliadas. Estar conectado y compartir vivencias con pares aporta tranquilidad y bienestar. Los grupos se reunieron en 2025 cada tres semanas en modalidad **ONLINE.**

22 reuniones de apoyo



Atención presencial a pacientes jóvenes

Seguimiento específico para adolescentes y adultos jóvenes afectados por Histiocitosis, con una profesional especializada.
Cubrimos la necesidad de jóvenes que llevan años transitando por la enfermedad y necesitan depositar sus emociones en un terapeuta que comprende sus necesidades.

15 intervenciones presenciales

Si necesitas acompañamiento emocional de cualquier tipo, contáctanos y te informaremos: info@orasociacion.org

Pacientes y familias en espacios internacionales



Patient & Family Summit — en Seattle - USA

OR Asociación ha sido invitado por la Histiocytosis Association a participar y a presentar ante familias, pacientes y médicos locales en Estados Unidos sobre los proyectos desarrollados en España, Latinoamérica y las alianzas internacionales. Ha sido un encuentro muy emotivo donde conocimos a familias y pacientes Americanos. Hemos podido aprender sobre sus preocupaciones y sus necesidades. Pudimos conectar con ellos y ofrecerles apoyo emocional y espacios de participación en nuestros grupos de apoyo que se realizan online.

PLAY



Hospital de Bellvitge — Participando en Jornadas para pacientes Erdheim Chester (Histiocitosis)

Laia Ferrer Botella, psicóloga en OR Asociación presentó durante estas jornadas para pacientes y profesionales. Laia compartió el trabajo del plan de acompañamiento emocional para pacientes adultos con trastornos histiocíticos que llevamos a cabo en OR Asociación. Las jornadas ha sido organizadas por la asociación de pacientes americana Erdheim Chester Global Alliance, en el Hospital de Bellvitge. Las jornadas han sido coordinadas por el Dr. Xavier Solanich, médico especialista en Histiocitosis del Hospital de Bellvitge. OR Asociación pudo financiar la participación en este congreso del Dr. Dimitry Esveev, experto internacional en Histiocitosis.

PLAY

Cuidar al cuidador, también en comunidad

OR Asociación lleva el acompañamiento emocional a espacios de salud mental, asociaciones y ciudadanía.



Día de las Personas Cuidadoras

Celebramos en día Internacional de la persona cuidadora en Castelldefels, junto a entidades locales y profesionales de diferentes asociaciones. Beatriz Canales, una de las terapeutas del plan de acompamañamiento emocional de OR ha explicado el trabajo que realiza nuestra Asociación con padres y madres “cuidadores de pacientes afectados por Histiocitosis. El presidente de OR asociación, Fernando Gotz, ha realizado de maestro de ceremonias de este acto y moderador de la mesa redonda. Asistieron también la tesorera de OR Asociación, Daniela Sammarruco y la secretaria de nuestra Asociación, Marta Formoso Iglesias. Participación de las entidades: Uszeimer, Associació de Salud Mental del Baix Llobregat, Cordbaix y Asaf entre otros.

Taula de Salut Mental

Taula de salut mental

OR Asociación hace dos años que forma parte de la "Taula de Salut Mental", organizada y liderada por el Ayuntamiento de Castelldefels.
Allí logramos transmitir el conocimiento adquirido y visibilizar el impacto emocional del cuidado y las enfermedades raras.

Ajuntament de Castelldefels



Radio y comunidad

Participación en una entrevista radiofónica en Radio Madrid, “OR Asociación, conectando pacientes, clínicos e investigación en Histiocitosis.

En la entrevista hablamos sobre vidas reales: pacientes, madres y padres que encuentran en OR Asociación un abrazo organizado. Sobre los grupos de apoyo emocional y la importancia de la comunidad que entiende lo que estás diciendo y viviendo.

También hablamos del trabajo que realizamos a nivel internacional para unir a diferentes asociaciones internacionales.

Puedes oír la entrevista aquí. PLAY

02

INVESTIGAMOS PARA AVANZAR

La investigación transforma incertidumbre en nuevas oportunidades.

2.1 TERCER CONVENIO DE INVESTIGACIÓN EN ARGENTINA: INDOMETACINA Y LA HISTIOCITOSIS

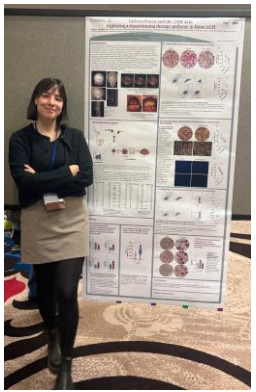
Una vía de reposicionamiento terapéutico para la afectación ósea

OR Asociación financia un estudio preclínico dirigido por la **Dra. María Catalina Lava** junto a miembros del Laboratorio de Inmunofarmacología de la Universidad de Buenos Aires, junto al IMEX-CONICET y la Academia Nacional de Medicina.

El trabajo de investigación se centra en analizar el efecto de la indometacina y el eje TAM en la migración celular y la formación de osteoclastos. **La investigación busca dilucidar una alternativa potencialmente más segura, accesible y menos tóxica que la quimioterapia para pacientes con afectación ósea.**

Este estudio ha sido **doblemente premiado a lo largo de 2025**. Primero en el congreso Internacional de la Histiocyte Society en Seattle, Washington, **premiado como el mejor poster científico (Arceri award)** de entre 132 trabajos sobre Histiocitosis presentados. Y el segundo premio, **Premio al mejor trabajo de inmunología Clínica** en la reunión conjunta de la "SAI" Sociedad Argentina de Inmunología y "FAIC" Congreso Franco Argentino de Inmunología de 2025, **en Rosario**.

Este **es el tercer estudio que OR Asociación financia en la Republica Argentina**, gracias a un convenio en el que colabora la Fundación Natalie Dafne Flexer**.**





Fotos: izquierda la Dra. Lava presentando en Seattle, y a la derecha junto a los investigadores de su equipo, Antonio Carrera Silva y Andrea E. Errasti, en Rosario.

UBA
UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

IMEX
CONICET

Seattle
RECONOCIMIENTO CIENTÍFICO

2. CUARTO CONVENIO DE INVESTIGACIÓN EN ARGENTINA: Tratamiento combinado para HCL de alto riesgo con mutación BRAF V600E

2 Convenio de ayuda a la investigación en el Hospital J.P. Garrahan

Gracias a otro convenio estratégico de OR Asociación y la Fundación Natalí Dafne Flexer hemos podido otra vez financiar un nuevo estudio en el Hospital Garrahan de Buenos Aires.

El proyecto de investigación clínica, liderado por el Dr. Guido Felizzia junto a las doctoras Paula Schaiquevich y Maria Laura Galluzzo, **estudia un tratamiento de salvataje combinado de terapia target (inhibidores de la via BRAF) y la quimioterapia**.



La mutación BRAF V600E es la más común en la histiocitosis de células de Langerhans (HCL). Está relacionada con una enfermedad más grave y puede ayudar a orientar un tratamiento específico. **El objetivo de este proyecto es mejorar la supervivencia**, correlacionar respuesta y toxicidad con niveles de vemurafenib en plasma y **reducir la dependencia prolongada de medicación target.**

Quien lidera este estudio, el **Dr. Guido Felizzia** es referente clínico en la Argentina en tratamientos de Histiocitosis, y es, a su vez, el encargado regional del registro de Histiocitosis Raras para toda Sudamérica. Es también miembro del comité de Educacional de la Histiocyte Society.

4.º	BRAF V600E	J.P Garrahan
CONVENIO DE INVESTIGACIÓN EN ARGENTINA	POBLACIÓN DE ALTO RIESGO	CENTRO INVESTIGADOR REFERENTE EN ARGENTINA

Investigación, atención asistencial y colaboración
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

2025 Associació Col·laboradora

SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

Llevamos 13 años de continua colaboración con este Hospital. El trabajo científico que lleva adelante este Hospital, referente en la investigación y atención a pacientes con Histiocitosis y Cáncer Infantil se complementa con proyectos asistenciales y redes hospitalarias que mejoran el seguimiento de pacientes.



PLAY

SEGUIM — Proyecto de acompañamiento a pacientes con Cáncer

Donamos y colaboramos con el programa de la unidad SEGUIM en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, de seguimiento integral a supervivientes de cáncer infantil. Por segundo año consecutivo invertimos fondos en este proyecto asistencial liderado por Mari Carmen Molero y la neuro-psicóloga, Cristina Boix Lluc (en la foto).

4.850€
donados al proyecto Seguim en 2025



PCCB Pediatric Cancer Center Barcelona

Participamos en el encuentro anual de asociaciones que apoyan investigación y proyectos asistenciales del PCCB. Como donantes a diferentes proyectos, de investigación y asistenciales siempre nos motiva escuchar y aprender sobre los avances. **OR Asociación es Asociación colaboradora de este Hospital**.

125.000€
donados por OR Asociación en 10 años a diferentes proyectos
en el Hospital Sant Joan de Déu



PLAY

Chocolatada Solidaria

OR Asociación es miembro fundador y embajador de la "Chocolatada Solidaria". Este movimiento colectivo recaudó 332.765€ en 2025 y los fondos financian investigación, equipamiento y proyectos asistenciales de cáncer infantil **en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**.
Este exitoso proyecto fue creado y lanzado en 2018 junto a ocho asociaciones de Cáncer infantil.

2.500.000€
Recaudados junto a la Chocolatada Solidaria, donados a diferentes proyectos de investigación en 8 ediciones de la Chocolatada.

03

FORMAMOS Y CONECTAMOS CIENCIA

El conocimiento crece cuando se comparte.

3. GELAH : GRUPO LATINOAMERICANO DE ESTUDIOS EN HISTIOCITOSIS

1 Grupo para profesionales y especialistas en Histiocitosis que se reúne desde 2020 y actúa como “tumor board”

GELAH es uno de los **proyectos estratégicos impulsados y coordinados por OR Asociación**. Reúne a **400 profesionales** de Latinoamérica, España y países de todo el mundo. En este grupo se reunen profesionales para **discutir casos clínicos complejos, compartir estudios, revisar protocolos y debatir enfoques terapéuticos en histiocitosis**.

En 2025 el grupo celebró 5 reuniones, reforzando una red médico-científica que permite aprender colectivamente y mejorar la atención en regiones con acceso desigual al conocimiento especializado. Han realizado presentaciones científicas doctores de renombre Internacional como son: **Jan Hinge Henter**, Neuro oncólogo Sueco. El Dr**. Milen Minkov**, director del protocolo LCH IV. También presentó el **Dr. Xavier Solanich**, presentando la experiencia actual de los pacientes adultos con Histiocitosis en España.
Todas las sesiones son grabadas y compartidas en el canal de OR Asociación.

El trabajo de este grupo colaborativo fue **presentado a modo de Abstract y poster en el 41º congreso internacional de la Histiocyte Society en Seattle**, en octubre del 2025 causando mucho impacto en la comunidad médica sorprendida por el volumen de casos tratados colectivamente.

Participan habitualmente de las reuniones: Jorge Braier, Guido Felizzia, Diego Rosso, Blanca Diez, Maria Laura Galuzzo, Maria Catalina Lava, Magdalena Schelotto, Marcela Cordova, Rómulo Reaño Novoa, Vicente Santamaría López, Itziar Astigarraga, Dmitry Esveev, Alejandra Cédola, Daniela Fortunatti, entre muchos más especialistas.





12
CASOS CLÍNICOS COMPLEJOS DISCUTIDOS

415
INSCRIPCIONES ACUMULADAS EN 2025

35
PARTICIPANTES DE MEDIA

25
SESIONES GRABADAS Y SUBTITULADAS

GELAH 2025: cuatro reuniones, una red en movimiento

Cada sesión conecta conocimiento clínico, anatomía patológica, protocolos y colaboración internacional.
Sesiones grabadas y disponibles, creando un archivo de alto valor científico y médico para la comunidad.

19ª reunión · Febrero 2025

Dra. Margarita Larralde y Dra. María Marta Buján
Histiocitosis cutáneas y presentaciones poco frecuentes.

Casos clínicos presentados a debate:
· Histiocitosis no Langerhans en adulto
· Xantogranuloma Juvenil afectación cutánea en LCH
· Fallo medular asociado a XGJ
· Sarcoma de células de Langerhans

PLAY

20ª reunión · Abril 2025

Dr. Jan-Inge Henter
HLH primaria y secundaria en pediatría.

Casos clínicos presentados a debate:
· HLH complejo
· HLH + linfoma
· RDD multisistémica con afectación renal.

PLAY

21ª reunión · Julio 2025

Dra. María Laura Galluzzo Mutti
La Anatomía Patológica como herramienta diagnóstica y terapéutica en las histiocitosis.

Casos clínicos presentados a debate:
· LCH ALK+
· Enfermedad de Erdheim-Chester
· Histiocitosis mixta.

PLAY

22ª reunión · Septiembre 2025

Dr. Xavier Solanich
"Histiocitosis en España: luces y sombras", con foco en pacientes adultos, cronicidad y recurrencias.

Casos clínicos presentados a debate:
· Seguimiento de caso de colangitis esclerosante asociada a LCH.

PLAY

23ª reunión · Noviembre 2025

Dr. Milen Minkov
Protocolo LCH-IV: últimos pasos, resultados preliminares e impacto del protocolo.

Casos clínicos presentados a debate:
· Histiocitosis con afectación cutánea y complicaciones hepáticas.

3.2 PROGRAMA DE BECAS

Otorgadas 9 becas de formación continua y participación científica internacional

OR Asociación concedió a lo largo del 2025 nueve becas para fortalecer la formación y la integración de profesionales en la comunidad científica internacional de la histiocitosis.
Seis de estas becas facilitaron la membresía en la **Histiocyte Society**, que es la sociedad Internacional de especialistas en Histiocitosis. Y otras tres becas para participar y viajar al congreso Internacional de la Histiocyte Society en Seattle.

Los médicos becados por OR Asociación para ser miembros de la Histiocyte Society son especialistas, y tratan a pacientes con Histiocitosis. Ellos son:

r. Xavier Solanich y la **Dra. Gemma Rocamora** del **Hospital de Bellvitge** (medicina intena, pacientes adultos).
Dr. Guido Felizzia y **Dra. Daniela Fortunati** (Onco-Hematología pediatrica), **Maria Marta Bujan** (Dermatología) del **Hospital JP Garrahan** en Argentina.
Dra. Blanca Diez (Neuro-Oncología) del **Fleni** en Argentina.

Este programa nace hace 4 años y busca que más médicos e investigadores de todo el mundo accedan a foros de referencia, conecten con especialistas de otros países y devuelvan ese conocimiento a sus pacientes y equipos.













9	6	3
BECAS CONCEDIDAS	MEMBRESÍAS HISTIOCYTE SOCIETY	BECAS DE ASISTENCIA Y VIAJE A SEATTLE

Becas de viaje y participación en el 41 º Congreso Internacional de la Histiocyte Society en Seattle, Washington







3 Profesionales becados

Estos tres profesionales de la Histiocitosis han sido destino de nuestras becas de apoyo para participar en el **41º Annual Meeting de la Histiocyte Society 2025** en Seattle, Estados Unidos. **Dr. Guido Felizzia**, del Hospital Garrahan en Argentina, **Dra. María Catalina Lava**, del Laboratorio de Inmunofarmacologia de la Universidad de Buenos Aires en Argentina y la invetigadora **Daria Osipova**,del centro Dmitry Rogachev National Medical Research centre of Pediatric Hematology, Oncology and Inmunology, en Moscú, Rusia. Los tres becados han presentado trabajos/ estudios científicos durante este congreso en Seattle y **la Dra. Maria Catalina Lava fue galardonada con el mejor poster científico "Arceri Award"** por su trabajo de investigación básica en Indometacina.



OR Asociación, Sponsors del 41º congreso de la Histiocyte Society

La entidad consolidó su apoyo al congreso Internacional de la Histiocitosis por tercer año consecutivo, reforzando así su relación con la Histiocyte Society. A raíz de todas las becas otrogadas para que participen médicos e investigadores OR Asociación ha sido designada Sponsor oficial de la 41 Annual Meeting de la Histiocyte Society en Seattle, Washington. En este congreso se presentan todos los avances en los estudios que se llevan a cabo por especialistas e investigadores Internacionales. OR Asociación estuvo representado allí por su presidente, Fernando Gotz, quien lleva acudiendo a esta cita médico-científico por cuarto año consecutivo.

3. TRES ABSTRACTS PRESENTADOS EN SEATTLE

3 “Show me data” Convertiendo la experiencia asociativa en conocimiento compartido

OR Asociación impulsó la publicación **de tres abstracts**, aceptados a presentación como **Posters en el 41º Congreso Anual de la Histiocyte Society** en Seattle, Washignton.

Los trabajos resumieron proyectos desarrollados durante años: el plan de acompañamiento emocional, la colaboración internacional de asociaciones de pacientes y el trabajo del grupo GELAH. Todos estos trabajos están publicados en el portal científicode referencia **ResearchGate**.

-**Emotional support program for Histiocytosis:** A scalable, online, and person-centered model (2019–2025).
-**GlobalHistio:** The International Patient Advocacy Group coalition for collaboration in Histiocytosis.
-**GELAH:** A collaborative Latin American model for advancing research, education and patient care in Histiocytosis.

Presentar estas experiencias en el principal foro científico de la histiocitosis refuerza el papel de la asociación como agente de transmisión de conocimiento, fuente generadora de datos de calidad y no solo como entidad de apoyo a pacientes.



OR Asociación Emotional Support Program: A Scalable Model for Psychosocial Care in Histiocytosis

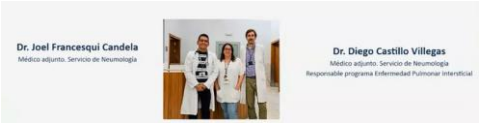
GlobalHistio: The International Patient Advocacy Group coalition for collaboration in Histiocytosis.

GELAH: A collaborative Latin American model for advancing research, education and patient care in Histiocytosis.

3	Seattle	OR
ABSTRACTS PRESENTADOS	FORO CIENTÍFICO INTERNACIONAL SOBRE HISTIOCITOSIS	PRIMER AUTOR / IMPULSOR

Webinars, congresos y actualización científica

Actividades orientadas a ampliar el conocimiento profesional y acercar información especializada a pacientes.



Histiocitosis pulmonar en adultos

El Dr. Diego Castillo y el Dr Joel Francesqui reconocidos neumólogos en España, del **Hospital de Sant Pau de Barcelona**, presentaron su experiencia en el manejo de la enfermedad PLCH, explicando su diagnóstico y tratamiento actual.

Esta **charla destinada a pacientes adultos afectados** y sus familiares, y **a médicos tratantes**, para comprender un poco más sobre los efectos e impacto en la vida cotidiana de los pacientes.

Esta actividad fue organizada por OR Asociación en conjunto con la Histiocytosis Association, en un esfuerzo común de aportar conocimiento a la comunidad Histiocytosis.

Puedes ver la charla **aquí**.

PLAY



Gaurav Goyal

Webinar Rosai Dorfman del Dr. Goyal

Esta charla internacional, traducida a múltiples idiomas, **destinada a pacientes adultos afectados** y sus familiares, organizada en colaboración con las asociaciones Erdheim Chester Global Alliance (ECDGA), Histiocytosis Associacion y la Histiocytosis Association of Canada.

El Dr Gaurav Goyal de la University of Alabama at Birmingham es un gran especialista en la Histiocitosis de adultos (LCH, ECD, RDD & malignant Histios). El Dr. Goyal ha publicado numerosos artículos científicos. **En esta charla hablo sobre los tratamientos actuales y las maneras de diagnosticar la Histiocitosis en adultos**. Lleva años atendiendo y estudiando sore pacientes adultos en Estados Unido. También asesora y acompaña en la tarea a médicos Españoles y Latinoamericanos.

Puedes ver la PLAY **aquí**:



Congreso Europeo CAR-T

Participación de OR Asociación en el **Congreso CART25** para explorar terapias personalizadas y posibles líneas futuras para histiocitosis.

Participamos por segundo año consecutivo en el **congreso CAR-T** centrado en las Terapias personalizadas para pacientes con Cáncer y leucemias ALL. Algunas Histiocitosis comparten Células como CD1a que pueden ser diana de tratamiento.

OR Asociación asiste a este congreso con la idea puesta en buscar nuevas terapias, como son las terapias génicas y la edición genética para pacientes con Histiocitosis. A pesar de que hoy en día las terapias CAR no están probadas en pacientes con Histiocitosis, podría ser una futura solución. Buscamos sinergias con investigadores y médicos tratantes de otros tipos de Cáncer que puedan aportar diferentes maneras de abordar la enfermedad.

Participación médica y formación especializada

OR impulsa espacios para actualizar criterios diagnósticos, estadificación y tratamientos.



SEHOP – Sociedad Española de Hematología y Oncología Española

Presentación y reconocimiento del trabajo de GELAH ante la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica.

La **Dra. Itziar Astigarraga**, Unidad de Oncología Pediátrica en el Hospital Universitario de Cruces, es la referente nacional e internacional en España para las Histiocitosis. En la reunión de la SEHOP se destacó y se presentó la labor de OR Asociación como coordinadores del ***GELAH - Grupo de Estudios Latinoamericano sobre Histiocitosis***.

La doctora Astigarraga es consultada por numerosos colegas médicos de toda España sobre los protocolos para pacientes pediátricos con Histiocitosis. También participa de forma muy activa en el grupo GELAH, en el grupo Europeo de Histiocitosis (ECHO) y es miembro muy activo en la Histiocyte Society. Ha participado en numerosas publicaciones científicas y estudios multicéntricos Internacionales sobre pacientes con Histiocitosis.

Puedes **ver aquí** la mención sobre OR Asociación de la Dra. Astigarraga.

PLAY



Jornada en Rosario sobre Histiocitosis

Jornada de Actualización en Histiocitosis (LCH & HLH) – en Rosario, Argentina (Actividad híbrida).

Desde OR Asociación impulsamos la coordinación y la difusión para unir a profesionales y a la comunidad científica de Argentina y Latinoamérica interesada en la Histiocitosis.

En el mes de Noviembre, se reunieron profesionales de la salud de la Argentina en el **Hospital de Niños Victor J. Villela en Rosario** para actualizarse en criterios diagnósticos, estadificación y tratamientos en LCH y HLH. Una iniciativa conjunta del Grupo GELAH y con la colaboración de la Asociación Argentina de Histiocitosis. La jornada fur coordinada por los Dres. Marcelo Coirini y Miguel Galicchio. Disertantes: Dra. Noleia Gonzalez (Hospital Italiano de Rosario), Dr. Miguel Galicchio y Dr. Daniel Solis (Hospital Vilela); Dr. Guido Felizia (LCH, Dra. Daniela Fortunatti (HLH) Hospital Garrahan.

Puedes ver la jornada completa **aquí.**

PLAY



Reunión sobre Histiocitosis en Buenos Aires

Participación en foros médico-científicos para aprender, conectar y actualizarse.

En el mes de Julio 2025 y convocados por la **Dra. Maria Catalina Lava, del Laboratorio de Inmunofarmacología de la Universidad de Buenos Aires** se realizo un encuentro médico-científico del grupo “Argentino” de Histiocitoisis. Este encuentro sirvió para presentar investigaciones en curso y logró concentrar a los referentes de los Hospitales que tratan a la mayoría de pacientes en Argentina. Participaron el **Dr. Diego Rosso, Dr. Guido Felizzia, la Dra. Blanca Diez, Dr. Jorge Braier e investigadores del grupo del Laboratorio de Inmunofarmacología de la Universidad de Buenos Aires.**

OR Asociación pudo participar de forma virtual, manteniendo el lazo con este grupo tan prolífero científicamente y con tanta experiencia asistiendo a pacientes.

04

DAMOS VOZ Y TEJEMOS ALIANZAS

Unir, enlazar y tejer para llegar más lejos.

4.1 ECHO - European Consortium for Histiocytosis

La voz del paciente ante expertos europeos en histiocitosis

ECHO "Europaen Consortium for Histiocytosis", en su reunión Anual en Florencia reunió a expertos europeos en histiocitosis con participación de Asociaciones de pacientes. OR Asociación tuvo un papel esencial preparando y coordinando la participación de las asociaciones de pacientes, presentando necesidades no cubiertas y proponiendo áreas de colaboración con el grupo médico-científico.

La participación buscó abrir un diálogo real sobre prioridades compartidas, adaptación de contenidos y formas de colaboración que permitan avanzar en investigación, atención clínica y acompañamiento centrado en la persona.

A esta charla (híbrida) en Florencia hemos sido acompañados por las **Asociaciones Europeas de pacientes**: AILE spl (Italia) AIRI (Italia) Histiocytoze Hilfe (Alemania) Histiocytosis Hellas (Grecia), Histio UK (Gran Bretaña), LHF Espoir (Francia) y la Association Histiocytose France (Francia).

Fernando Gotz, presidente de OR Asociación, presentó en nombre de todas las asociaciones que formamos la **Global Histio**, incluidas la Histiocytosis Association (USA), ECGA (USA), Liam Lighouse (USA) HLH Heros (USA), Histiocytosis Association of Canada, la Asociación Argentina de Histiocitosis y Familia Histiocytose en Brasil.



ECHO	OR	Patient Advocacy
EXPERTOS EUROPEOS	COORDINACIÓN PAG (PATIENT ADVOCACY GROUP)	VOZ ESTRUCTURADA DE LOS PACIENTES

4.2 "CHIPS" Y "GLOBAL HISTIO"

Una red internacional fuerte y coordinada

CHIPS "International Coalition for Histiocytosis patient´s support" plantea una alianza internacional de asociaciones de pacientes para actuar con una voz más coordinada y efectiva en histiocitosis. Su enfoque es unir esfuerzos para mejorar el acceso a diagnóstico, tratamiento, información y recursos.

OR Asociación firmó este acuerdo de colaboración global junto a organizaciones: **Histiocytosis Association** de Estados Unidos, **Histiocytosis Association of Canada** y la **Erdheim-Chester Disease Global Alliance** (USA), promoviendo proyectos compartidos en advocacy, educación, sensibilización e investigación.

A su vez, a lo largo de 2025 y desde hace ya tres años creamos un grupo más amplio de colaboración Internacional **"Global Histio",** en el que compartimos proyectos de difusión y abogacía de pacientes junto a las siguientes asociaciones de pacientes: **AILE** spl (Italia) **AIRI** (Italia) **Histiocytoze Hilfe** (Alemania) **Histiocytosis Hellas** (Grecia), **Histio UK** (Gran Bretaña), **LHF Espoir** (Francia) y la **Association Histiocytose France** (Francia), **Liam Lighouse (**USA) **HLH Heros** (USA), la **Asociación Argentina de Histiocitosis** y **Familia Histiocytose** en Brasil.

Trabajar juntos y apoyarnos en nuestras tareas es la única manera de afrontar una enfermedad poco frecuente como es la Histiocitosis.



Miembros de "Chips" reunidos con motivo de la Histiocyte Society Meeting en Seattle (Oct 2025)

Global
COLABORACIÓN

Advocacy
VOZ DEL PACIENTE

Recursos
ACCESO COMPARTIDO

Redes que amplían el alcance de OR Asociación

La colaboración internacional permite compartir recursos, prioridades y conocimiento entre regiones.



Share4Rare

Share4Rare es un proyecto europeo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de quienes padecen enfermedades raras y sus familiares

Share4Rare es una plataforma centrada en el paciente para llevar a cabo iniciativas de investigación que importan a los pacientes.

OR Asociación se intergra en esta comunidad global para conectar con otros pacientes afectados por la Histiocitosis, darnos a conocer con otras asociaciones y estar al día en todo lo referente a investigación en enfermedades raras.

Puedes leer más sobre este proyecto **aquí.**

Orphanet

Orphanet es un recurso único que reúne y mejora el conocimiento sobre las enfermedades raras para mejorar el diagnóstico, la atención y el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras.

Orphanet tiene como objetivo proporcionar información de alta calidad sobre enfermedades raras, y garantizar un acceso equitativo al conocimiento a todas las partes interesadas.

OR Asociación se une a esta red ya que esta comunidad científica es la referencia en todo lo relativo a registros de pacientes, ensayos clínicos y en búsqueda de asociaciones de pacientes y especialistas en cada enfermedad poco frecuente.

Puedes leer más sobre este proyecto **aquí.**



Desafíos en Cáncer Infanto-adolescente

Fuimos invitados a participar en la **jornada "Desafíos en Cáncer Infanto-Adolescente"**, organizada por la **Fundación Nuestros Hijos** en Vitacura, Santiago de Chile.

Durante nuestra intervención virtual, tuvimos la oportunidad de presentar el trabajo que OR Asociación desarrolla, tanto a nivel nacional como internacional, en colaboración con otras organizaciones de pacientes y los proyectos asistenciales que desarrollamos para mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares.

La jornada se celebró en el marco del **programa PINDA**, iniciativa nacional chilena orientada a la atención y al acceso a tratamientos de niños, niñas y adolescentes con cáncer.

05

SENSIBILIZAMOS Y EDUCAMOS

Educar en empatía también es construir futuro.

5. PROYECTO DE SENSIBILIZACIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS

5.1 Inclusión, enfermedades poco frecuentes y ciudadanía activa

OR Asociación lleva desde sus comienzos realizando charlas en escuelas e institutos para explicar la realidad de las enfermedades poco frecuentes desde una mirada cercana, pedagógica y basada en experiencias reales.

Los libros "*Eyal, un pequeño héroe*", editado por **OR Asociación** y el libro "*Super H en el país de la gran lechuza*", editado por la **Asociación Super H** son el recurso que utilizamos y nos permiten acercar al alumnado el recorrido de una familia ante un diagnóstico complejo, fomentando empatía, inclusión y compromiso social.







5	ESO	Libros
AÑOS CON LES VINYES	SERVICIO COMUNITARIO	RECURSO PEDAGÓGICO

Centros educativos que convierten empatía en acción





Institut Les Vinyes

Desde hace cinco años colaboramos con el **Institut Les Vinyes de Cubelles**, impartiendo charlas sobre inclusión y enfermedades poco frecuentes al alumnado de **3.º de ESO.**

La iniciativa nació de la madre de Cris, Deysi (en la foto), a partir de la experiencia de un alumno con histiocitosis, y de la necesidad de que su entorno escolar —tutores, profesorado y compañeros— comprendiera mejor su realidad y las dificultades asociadas a una enfermedad minoritaria como es la Histiocitosis.

Actualmente, esta actividad forma parte del **Proyecto de Servicio Comunitario** del centro. Además, cada Sant Jordi, el alumnado organiza una parada solidaria para sensibilizar a la comunidad educativa y recaudar fondos en apoyo a la labor de OR Asociación.





CEIP Maricel - Cubelles

Por segundo año consecutivo, OR Asociación visitó el **CEIP Mar i Cel de Cubelles** para acercar al alumnado la realidad de las personas afectadas por histiocitosis y sobre todo hablar de inclusión real en las aulas.

Durante la actividad, los estudiantes conocieron el trabajo que desarrolla OR Asociación junto a pacientes, familias y centros de referencia como el **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**.

Como parte de la iniciativa, el alumnado realiza talleres de lectura, talleres de pintura o elabora llaveros solidarios que posteriormente se ofrecieron en una parada organizada por el propio centro. Esta acción permitió implicar activamente a estudiantes y docentes, combinando aprendizaje, creatividad, sensibilización y compromiso social.

Sensibilización social y comunidad

La pedagogía también ocurre fuera del aula: en medios, jornadas y espacios de participación ciudadana.



PLAY

Charla pedagógica en Instituto - Alicante

Fuimos invitados a impartir una charla al alumnado del **IES Cabo de la Huerta, en Alicante**, cuyos estudiantes participan en un programa Erasmus centrado en **valores de ciudadanía activa, deporte y solidaridad**.

Durante la sesión compartimos la experiencia de OR Asociación como entidad de pacientes y explicamos cómo una organización de ámbito local puede transformar su entorno, impulsar cambios sociales y generar un impacto positivo tanto en la vida de los pacientes y sus familias como en la comunidad científica. Realizamos un ejercicio práctico donde los propios alumnos proponían actividades solidarias de recaudación de fondos para diferentes asociaciones de pacientes.

La actividad permitió acercar al alumnado la realidad de las enfermedades poco frecuentes y mostrar el valor de la participación ciudadana, el trabajo en red y el compromiso solidario.

Puedes ver la charla impartida aquí.



PLAY

Entrevista de radio

Participación en una entrevista radiofónica en **Radio Libertad de Madrid,** para visibilizar la labor de OR Asociación en el apoyo emocional a pacientes y familias, la formación de profesionales mediante becas y la sensibilización educativa en escuelas e institutos.

En la entrevista conducida por Antonio Armas contamos sobre vidas reales: los pacientes, madres y padres que encuentran en OR Asociación un abrazo organizado. Hablamos de los grupos de apoyo, la terapia gratuita y la comunidad Histio. También tuvimos ocasión de hablar de las becas que otorgamos y cómo nos financiamos como asociación.

También hablamos del trabajo que realizamos a nivel internacional para unir a diferentes asociaciones internacionales.

Puedes oír la entrevista aquí.

06

MOVILIZAMOS RECURSOS

Cuando una comunidad se implica, el impacto crece.

6.1 IX GALA BENÉFICA OR ASOCIACIÓN & TIBU-RON GROUP

La actividad central de captación de fondos de 2025

La novena edición de la Gala Benéfica junto a Tibu-Ron Group volvió a reunir a pacientes, familias, profesionales, empresas y donantes en torno a una causa común: sostener el acompañamiento, la investigación y la formación especializada en histiocitosis.

La alianza con **Tibu-Ron Group** es un ejemplo de colaboración sostenida, confianza y movilización comunitaria al servicio de una misión compartida. Cabe destacar que el grupo Tiburón es quien asume el 100% del costo de esta iniciativa solidaria.

Esta actividad se ha convertido en el "buque insignia" de la recaudación de fondos de OR Asociación, ya que nos permite financiar la mayor parte de nuestra actividad durante todo el año.

Muy felices de seguir contando con el apoyo y la solidaridad de todos los que año a año nos acompañan y llenan el **Beach Club Tiburón en Castelldefels.**

PLAY









16.881 €	9	112.557 €
RECAUDADOS EN 2025	EDICIONES	ACUMULADOS EN 9 EDICIONES

Una gala, muchas formas de impacto





Comunidad de donantes

La Gala benéfica OR – Tiburón es mucho más que un evento de recaudación: es un punto de encuentro entre familias, profesionales, socios, empresas y colaboradores unidos por una misma causa.

Desde que OR Asociación propuso en 2015 la organización de esta cena junto al Grupo Tibu-Ron, la Gala ha crecido de forma extraordinaria, consolidándose como uno de los principales eventos solidarios de la entidad.

Este crecimiento ha sido posible gracias a todas las personas, comercios, marcas y entidades colaboradoras que aportan productos, servicios y apoyo, tanto para la celebración de la cena como para la rifa solidaria de la que disfrutan los asistentes.

Juntos seguimos demostrando que la unión es nuestra mayor fuerza frente al cáncer infantil.





Destino de los fondos

Con esta edición, alcanzamos un total acumulado de **112.557 euros recaudados** desde el inicio de esta iniciativa solidaria. Se trata de un logro colectivo que se traduce en más recursos para la investigación, para becas, mayor apoyo emocional para pacientes y familias y, sobre todo, más esperanza para todos los Histioguerreros acompañados por OR Asociación.

En 2025, la recaudación obtenida a través de la cena benéfica representó aproximadamente el **50 % de los ingresos totales de OR Asociación**, lo que demuestra la importancia de este evento para la sostenibilidad de nuestros programas.

Durante la Gala también tuvimos la oportunidad de escuchar a algunos de los profesionales y personas directamente vinculadas a los proyectos financiados. Médicos, investigadores, psicólogas, pacientes y familiares comparten sus experiencias y explican cómo los programas de OR Asociación contribuyen a mejorar la atención, el acompañamiento y la calidad de vida de las personas afectadas.

Acciones solidarias que multiplican la misión

Actividades comunitarias, campañas, empresas socialmente responsables que ayudan a sostener los proyectos de OR.



Subvención de Hard Rock Heals Foundation

Una aportación que impulsa nuestra misión.

En 2025, Hard Rock Heals Foundation concedió a OR Asociación una subvención de 5.000$, reforzando una colaboración que permite seguir desarrollando programas de acompañamiento emocional, sensibilización, formación e iniciativas dirigidas a mejorar la vida de las personas afectadas por histiocitosis y sus familias. Su apoyo demuestra cómo una alianza sostenida en el tiempo puede transformarse en impacto real.

Es la segunda subvención que nos otorgan desde la **Fundación Hard Rock Heals** desde su programa internacional de grants. Este año destinamos esos fondos a la organización de nuestras actividades de apoyo emocional para pacientes y familias.





Aportación de Hard Rock Cafe Barcelona

Más de una década creciendo juntos.

Desde 2015, Hard Rock Cafe Barcelona acompaña a OR Asociación en numerosas iniciativas solidarias y de sensibilización. Conciertos, campañas de Rosas Solidarias, mercadillos, subastas y su participación en nuestra Gala Benéfica han convertido esta colaboración en una relación basada en la confianza y el compromiso.

En 2025, el Staff del Café montó un **Mercadillo Solidario de Navidad y permitió recaudar 1.500 €** para apoyar nuestros proyectos.

Empresas, entidades y comunidad

Aportaciones que demuestran que las alianzas humanas también son una forma de impacto.



Baker Tilly y María Ferrer Muñoz

La colaboración con **Baker Tilly** y la iniciativa solidaria impulsada por **María Ferrer Muñoz**, madre de un paciente con histiocitosis, **permitió recaudar 2.860€** a través de actividades de coaching y mentoring ofrecidas por Masu empresa a distintas entidades.

Esta aportación se destinó a reforzar nuestros programas de acompañamiento a pacientes y familias, y representa un nuevo ejemplo de cómo la colaboración con empresas y profesionales comprometidos puede transformarse en recursos concretos para nuestra comunidad.



ATID

En enero de 2025, **Comunidad Atid**, comunidad judía masortí de Barcelona que desarrolla iniciativas en los ámbitos de la vida comunitaria, la educación, la cultura y la solidaridad, propuso apoyar a OR Asociación dentro de sus programas de ayuda comunitaria.

La donación, entregada por su presidenta **Silvia Lleida**, se destinó a nuestros programas de sensibilización y pedagogía emocional sobre histiocitosis.

Agradecemos profundamente a toda la comunidad y, especialmente, **a Silvia, Dominique y Paula**, por pensar en OR Asociación, confiar en nuestro trabajo y contribuir a que podamos seguir ofreciendo este apoyo de forma gratuita.



Migranodearena

OR Asociación fue **finalista en los Premios migranodearena, en la categoría "ONG más activa",** gracias a la candidatura de la **Gala Benéfica** organizada **junto a Tibu-Ron Group** y a nuestra trayectoria impulsando retos y campañas solidarias.

Durante 2025, **recaudamos 21.639,09€ a través de migranodearena.org**, incluyendo donaciones vinculadas a nuestros eventos, cuotas de socios y aportaciones de empresas. Un apoyo clave para seguir financiando nuestros proyectos de acompañamiento, investigación y apoyo a pacientes y familias.

Deporte, comunidad y solidaridad

La movilización también se expresa en torneos, clubes y acciones locales.



PLAY

Torneos deportivos - Voleibol

La Federació Catalana de Voleibol invitó a OR Asociación a participar en el **Torneo de Selecciones Territoriales**, celebrado durante el mes de noviembre en las instalaciones del **CV Gavà**.

Esta colaboración nace de la relación que OR Asociación mantiene desde hace años con el CV Gavà, entidad que nos hace partícipes de distintas actividades solidarias y de sensibilización a lo largo del año.

Además de ofrecernos un espacio para dar visibilidad a nuestro proyecto social, **la Federación realizó una generosa donación de 1.000€ con motivo del torneo.** La entrega del cheque corrió a cargo de su presidenta, **Maribel Zamora**, quien posteriormente asistió
a la Gala Benéfica de OR Asociación junto al presidente del CV Gavà, **Jaume Sierra Grau**.

Una colaboración que demuestra cómo el deporte puede convertirse también en una herramienta de solidaridad, sensibilización y apoyo a las personas afectadas por histiocitosis.

Mira el video de entrega de cheque aqui.



Colaboración del Club Volei Gavà

Una relación sostenida con el deporte y la comunidad

Desde hace años, el **CV Gavá** mantiene una estrecha colaboración con OR Asociación. El club nos abrió sus puertas y nos hace partícipes de diferentes actividades que organiza a lo largo de cada temporada.

Esta relación nos permite acercar nuestro proyecto social a la comunidad del club, sensibilizar sobre la histiocitosis y **recaudar fondos** a través de iniciativas como las **ferias solidarias durante el acto de clausura de temporada y la cena de Navidad**.

Además, en 2024 celebramos conjuntamente el primer Torneo Benéfico de Voleibol, una iniciativa que esperamos poder repetir próximamente.

Nuestro agradecimiento a toda la Junta Directiva del club, a su presidente, **Jaime Sierra Grau**, y especialmente a las madres y padres que se implican en cada actividad con enorme generosidad y que siempre tienen presente a OR Asociación y a nuestros Histioguerreros.





Aportación de socios y donantes

La base social de OR Asociación aporta estabilidad y continuidad, y **hace posible mantener en el tiempo proyectos y servicios gratuitos para pacientes y familias**.

Nuestros **socios y socias**, a través de sus cuotas mensuales y anuales, nos permiten transformar ideas en proyectos reales y sostener iniciativas que acompañan, informan y apoyan a las personas afectadas por histiocitosis.

A ellos se suman nuestros **donantes**, que, con sus aportaciones puntuales, **especialmente durante eventos** y campañas solidarias, refuerzan nuestra capacidad para seguir creciendo y ampliando los recursos que ponemos al servicio de los Histioguerreros y sus familias.

A todos ellos, nuestra más profunda gratitud. Su confianza y generosidad hacen posible que OR Asociación continúe ofreciendo actividades, programas y acompañamiento de forma gratuita a quienes más lo necesitan.

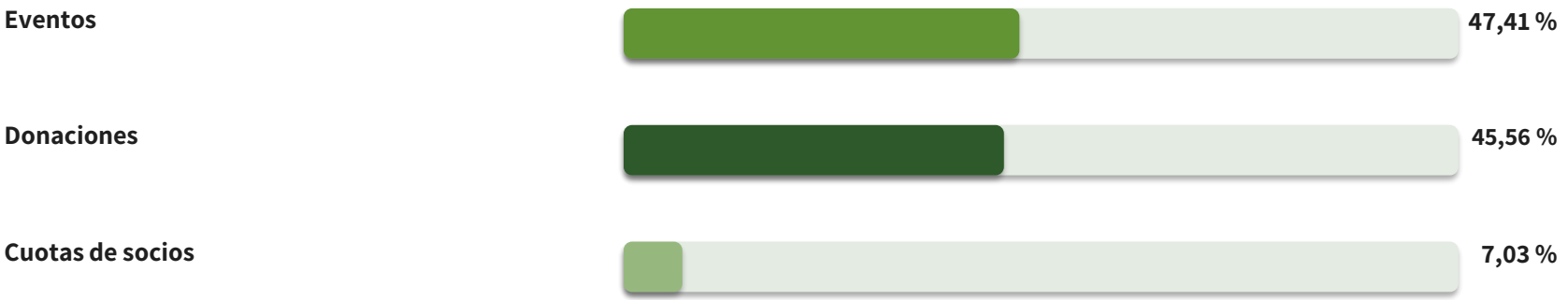
07

TRANSPARENCIA ECONÓMICA

Cuentas claras: origen, destino y misión social.

Origen de los ingresos

Cómo se generaron los recursos durante 2025.

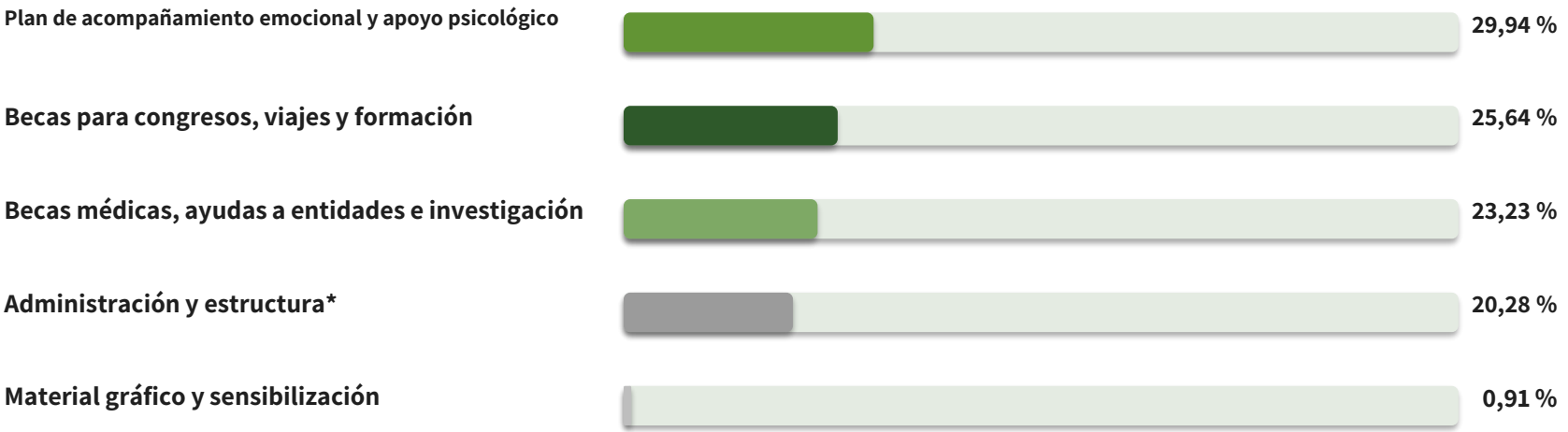


El 92,97 % de los ingresos procede de eventos y donaciones.

Este dato refleja la importancia de la comunidad, las alianzas y la captación solidaria para sostener los programas.

Destino de los recursos

En qué se invirtió el dinero donado.



Misión social y programas: 79,72 % · Administración y estructura*: 20,28 %
***Los miembros de la Junta directiva de OR no perciben ningún tipo de salario por el desempeño de su rol.**

4 de cada 5 euros

se destinan directamente a programas y misión social

Acompañamiento emocional · formación médica · investigación · sensibilización · colaboración internacional

08

COLABORADORES

Un esfuerzo compartido que hace posible cada actividad.

Hospitales, ciencia y asociaciones

Espacio editable para incorporar logos de entidades colaboradoras.

Hospitales y centros de investigación

Sociedades científicas y asociaciones de pacientes

Organizaciones internacionales de pacientes con Histiocitosis

Empresas, comunidad y territorio

Aportaciones de fondos, productos, tiempo, conocimiento y esfuerzo que hicieron posible la actividad de 2025.

Empresas y Fundaciones

TIBU-RON GROUP

Hard Rock CAFE BARCELONA

HARD ROCK HEALS

Projectes Instal·lacions Catalunya

Centros educativos y entidades deportivos

Institut Les Vinyes

CEIP mar i cel

Club Voleibol Gavà

FCVB federació catalana de voleibol

Asociaciones y entidades de la Chocolatada solidaria

CHOCOLATADA SOLIDARIA
Para impulsar la investigación del cáncer infantil
A beneficio de SJD

candela

Anita

Shurikan

La Nuita d'Arnau i els seus amics

AENAR miradas mágicas

DONA'M ALES

MUA solidaris

Nits de la LLUNA PLENA

Gala benéfica 2025 OR Asociación y Tiburón group

Sponsors , proveedores y colaboradores de productos, que hicieron posible la actividad de 2025.

Sponsors



Proveedores



A todos,
por todo,
GRACIAS

A pacientes, familias, socios, donantes, profesionales, investigadores, psicólogas, voluntariado, hospitales, centros educativos, clubes, empresas y asociaciones aliadas.

Si quieres seguir apoyando la tarea de OR ASOCIACIÓN.....

¡Dona aquí!

Contáctanos y síguenos en redes:

Fernando Gotz Cart
+34 605186485
www.orasociacion.org