














2014

ÍNDICE




	Objetivos Generales de la F.L.L.	3
	Investigación y Apoyo a los Pacientes	4
	Actividad Científica: Apoyo a la Investigación y a la Formación de Personal Sanitario	5
	Becas.....	5
	Proyectos de Investigación.....	14
	Artículos.....	15
	Participación en Congresos.....	16
	Organización de Reuniones Científicas y Cursos de Formación Continuada.....	17
	Publicaciones Científicas.....	22
	Actividad Social: Apoyo a Personas Afectadas y sus Familias	
	Apoyo Psicológico y Emocional	24
	Información Objetiva Sobre las Enfermedades Oncohematológicas.....	36
	Apoyo Socio-económico a Personas Afectadas y sus Familiares	39
	Apoyo a los Pacientes Ingresados y sus Familiares	40
	Actividades de Ocio	41
	Actividades de Difusión y Participación en Jornadas	41
	Convenios y Colaboraciones	41
	Relación con otras Asociaciones y Entidades sin Ánimo de Lucro con Iguales Fines o Similares	41
	Relación con Entidades Públicas.....	41
	Relación con Entidades Científicas	41
	Entidades a las que Pertenece la F.L.L.	41
	Fuentes de Financiación	41
	Club de Amigos	41
	Entidades Colaboradoras. Año 2014.....	41
	Actos Benéficos.....	41
	La Fundación en Internet	41

Objetivos Generales de la F.L.L.

La **Fundación Leucemia y Linfoma** tiene como principales objetivos los siguientes:

-  La promoción, el desarrollo y la divulgación de los estudios clínicos y de laboratorio relacionados con el contenido de la especialidad médica de Hematología y Hemoterapia en sus aspectos asistenciales, docentes y de investigación, así como la prevención y el tratamiento de la Leucemia y el Linfoma y otras enfermedades hematológicas.
-  La ayuda a las personas que sufran dolencias y enfermedades cuyo diagnóstico, tratamiento y curación exijan conocimientos de la especialidad de Hematología y Hemoterapia, así como ayuda económica y psicológica a los enfermos o a su entorno familiar.
-  El apoyo económico para la formación del personal médico o técnico en el Área de Hematología y Hemoterapia.

La **Fundación Leucemia y Linfoma** puede, en el ejercicio de su propia actividad:

-  Cooperar con las autoridades e instituciones sanitarias para la prevención y tratamiento de las Leucemias y los Linfomas, y otras enfermedades hematológicas.
-  Cooperar con otras Asociaciones o Fundaciones privadas o públicas sin ánimo de lucro dedicadas a actividades paralelas, semejantes, complementarias, accesorias o concurrentes.
-  Cooperar con personas físicas o jurídicas y órganos de la Administración Pública Estatal, Autonómica o Municipal y usar para ello, con la autorización debida, su personal, instalaciones y medios. Y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

Investigación y Apoyo a los Pacientes

La Fundación Leucemia y Linfoma (F.L.L.) es una organización sin ánimo de lucro que fue constituida el 24 de marzo de 2000. Se encuentra inscrita en el Registro de Fundaciones de Competencia Estatal del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, con el nº 974.

Nació desde la consciencia de lo que suponen las enfermedades onco-hematológicas (leucemia, linfoma, mieloma y otras patologías afines). Personas que habían pasado por la enfermedad y médicos especialistas en hematología emprendieron este proyecto con un objetivo último: Mejorar la calidad de vida y la atención integral de las personas afectadas por estas enfermedades y sus familias, acompañándoles, informándoles, formado al personal que les atiende y contribuyendo a la investigación buscando la mejora de los tratamientos.

Su Patronato está compuesto fundamentalmente, pero no de forma exclusiva, por médicos especialistas en Hematología y Oncología que tienen gran experiencia en el tratamiento de estas enfermedades.

Igualmente su Consejo Científico Asesor lo integran especialistas en estas patologías.

Su Consejo Social lo componen personas que han pasado la enfermedad o han estado en contacto directo con ellas.

La F.L.L. trabaja tanto en el ámbito social como en el científico. Su ámbito de actuación es preferentemente el territorio español.

La actividad científica se ha centrado en estos años en apoyar la investigación y la formación del personal sanitario.

En el ámbito social, consciente de lo que estas enfermedades suponen, apoya social y psicológicamente a los enfermos y sus familias durante todo el proceso. La Fundación Leucemia y Linfoma considera muy importante la información, por ello ha realizado diversas publicaciones científicas y distribuidos manuales realizados por la F.L.L.

La Fundación Leucemia y Linfoma sigue trabajando para aportar soluciones serias, tanto sociales como científicas. Toda la actividad realizada ha sido posible gracias a colaboradores, patrocinadores, voluntarios y a los amigos de la Fundación Leucemia y Linfoma, su apoyo ha sido y sigue siendo fundamental.

¡ GRACIAS A TODOS !

¡ TODOS SOMOS NECESARIOS !

Actividad Fundacional

Actividad Científica: Apoyo a la Investigación y a la Formación de Personal Sanitario

Becas



Becas “Marcos Fernández”

En un afán de contribuir a la investigación y a la formación de especialistas españoles en el área de la hemato-oncología, la F.L.L. convoca periódicamente becas de investigación y formación alternando un proyecto nacional con una estancia de corta duración en un centro extranjero de reconocido prestigio en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades. Van dirigidas a médicos especialistas en Hematología o en Oncología y a licenciados en Biología, Farmacia, Química o Veterinaria.

Su objetivo es colaborar en la mejora del diagnóstico y el tratamiento de la leucemia, el linfoma, el mieloma y otras patologías afines.

La Fundación Leucemia y Linfoma muestra su agradecimiento a la familia Fernández Fermoselle, por su apoyo a la creación en el año 2001 de estas becas así como por hacer posible su continuidad durante todos estos años.

Beca “Marcos Fernández” " para la Investigación en el Área de la Leucemia, Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines. Año 2013

La entrega de la Beca “Marcos Fernández” tuvo lugar el 12 de marzo de 2014 en la sede de la Fundación Vistare a la biotecnóloga Doña María Gabriela Cortiguera Ruiz, para la realización del estudio “Terapia Epigenética en Linfomas de Células B. Papel de los Reguladores Transcripcionales BCL6 y CTCF”.

Beca "Marcos Fernández" para Estancia de Corta Duración en un Centro Extranjero, para la Formación en el Área de la Leucemia, Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines. Año 2014

El 15 de abril de 2015 tuvo lugar, en la sede de la Fundación Vistare en Aravaca, la entrega de la **Beca "Marcos Fernández"** para Estancia de Corta Duración en un Centro Extranjero, para la Formación en el Área de Leucemia, Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines. Año 2014".



En esta ocasión se concedió la Beca a **D^a. Montserrat Hoyos Colell**, Doctora en Biología y Genética y Técnico Superior de Investigación del Laboratorio de Hematología Oncológica y trasplantes del Instituto de Investigación Biomédica San Pablo de Barcelona, al haber obtenido la mayor puntuación por el Jurado Evaluador de la F.L.L.

Su estudio versará sobre la "**Caracterización Molecular de LMA en Pacientes Adultos: Impacto en la Respuesta al Tratamiento con LDAC+/- Volasertib**", El periodo de formación se realizará, desde el 1 de mayo de

2015 hasta el 31 de diciembre de 2015 en la **Universidad de Ulm (Alemania)**.

En este acto estuvieron presentes Alfonso Fernández Fermoselle, Patrono de la Fundación Vistare, y Cristina Lao Coordinadora de esta última. Por parte de la Fundación Leucemia y Linfoma estuvieron presentes representantes del Patronato, Consejo Social y del Comité Científico y la Coordinadora General Nieves Cuenca.



Alfonso Fernández Fermoselle, Patrono de la Fundación Vistare, comenzó hablando. Tras presentarse y señalar la implicación familiar, empresarial y Fundacional con la



Fundación Leucemia y Linfoma y con la investigación que esta última realiza creando la Beca que lleva el nombre de su padre, mostró su satisfacción por contribuir a mejorar la enfermedad y sus tratamientos, que tan bien conocen por haberlas pasado sus padres. Contó su experiencia personal y como le hizo ser consciente del significado

de estas patologías, lo que conllevan en la vida de las personas que las padecen y la pelea larga y dura que tienen que pasar para poder superarlas. Señalo que se sienten privilegiados porque la Fundación Vistare pueda aportar, a través de la financiación de esta Beca, ayuda a la búsqueda de soluciones, alternativas y mejoras en este ámbito, que no podrían llevarse a cabo sin la profesionalidad, vocación y esfuerzo de hematólogos, oncólogos, biólogos, patólogos y demás especialistas e investigadores en la materia.

Contó que en el año 1.998, cuando le diagnosticaron a su padre, les informaron que las estadísticas se encontraban en un 20% de curación. Su padre peleó con todo el apoyo familiar y médico, pero no fue posible. Hoy señaló que los índices se han invertido y solo fallecen un 25% de los afectados por la leucemia que tuvo su padre. Mostró su alegría porque se vaya avanzando y mejorando esos porcentajes y su deseo que la investigación siga aumentando hasta conseguir la posibilidad de una total curación y que su familia estará encantada en seguir aportando su granito de arena para que ello se produzca. Resaltó la difícil situación económica y financiera que se vive en España en los últimos años pero que a pesar de ello se encuentran muy comprometidos con el proyecto que desarrolla la F.L.L. y que esperan poderle darle continuidad durante muchos años.

Dio la enhorabuena a la Becaria, Montserrat Hoyos, a la que le deseo profesional y personalmente lo mejor en esta etapa que comienza en Ulm y la obtención de los mejores resultados de su interesante trabajo en beneficio de los afectados.

Tras reiterar su compromiso con los fines de la F.L.L. y mostrar el cariño y la cercanía con las personas que en ella trabajan, agradeció la asistencia de los presentes dando paso al Dr. Alegre Amor, Vicepresidente y Patrono de la F.L.L. y miembro de su Comité Científico y del Comité Evaluador de esta Beca.



Adrián Alegre agradeció a Alfonso Fernández Fermoselle sus palabras llenas de emoción y solidaridad, así como el haber acogido un año más la entrega de esta Beca en las magnificas instalaciones de la sede de la Fundación Vistare, por lo que ello significa: estar de nuevo juntos dando continuidad a la necesaria investigación y formación que la F.L.L. realiza con esta Beca gracias a la Fundación Vistare, contribuyendo así, a través de ella, a mejorar los diagnósticos y tratamientos de estas enfermedades.

Explicó que este año la Convocatoria fue dirigida a la realización de formación en un centro extranjero de reconocido prestigio en el ámbito de la leucemia, el linfoma, el mieloma y/u otras enfermedades afines de la sangre.

Como Secretario del Comité Evaluador dio las gracias a todos los que se han presentado y destacó el alto nivel de sus proyectos, dando la enhorabuena a Montserrat Hoyos por haber obtenido la máxima calificación de la convocatoria que le ha hecho merecedora de su designación.

Alabó el proyecto seleccionado y destacó del mismo la importancia de que sus resultados serán de aplicación directa a los pacientes. Señaló que el Centro receptor es de reconocido prestigio por su alto nivel en investigación translacional y líder europeo en LMA.

Destacó los meritos de la Becaria y su sólido Curriculum así como los de su Director, Jordi Sierra, muy importante todo ello para conseguir el éxito del desarrollo del proyecto seleccionado.

Agradeció al Comité evaluador por el trabajo de selección realizado, y a todos los componentes del Comité Científico, Patronato, Consejo social, Secretaría técnica, a su coordinadora, Nieves Cuenca, y a todo el equipo que trabaja en la F.L.L. por la labor desarrollada desde que se constituyó esta entidad, al haber permitido que durante estos 15 años de vida la F.L.L. haya aportado con generosidad una actividad científica y social importante para mejorar la calidad de vida de personas afectadas por estas patologías.

A continuación, tomó la palabra el Dr. Jordi Sierra, quien mostró su gran satisfacción por estar en la entrega de una Beca ya consolidada y de reconocida calidad científica. Señaló que las palabras de Alfonso Fernández Fermoselle habían sido conmovedoras y que reflejaban las vivencias de una familia que había sufrido en las personas de sus padres las consecuencias de enfermedades hematológicas malignas de la sangre. Además, dijo, reflejan algo muy importante: la cercanía bilateral entre paciente/familia/médico, porque esa es realmente la energía que nos hace progresar en los resultados de tratamientos y en la investigación, y que esa energía se refuerza cuando no se limita en el tiempo en el que se está atendiendo al paciente sino que se extiende más allá gracias al altruismo y la generosidad que algunas personas, como la familia Fernández Fermoselle que ayuda de forma continuada a la investigación biomédica. Agradeció a la Fundación Vistare y a la F.L.L., presidida por el que calificó eminente hematólogo Dr. Fernández-Rañada y de cuyo patronato y Comité Científico señaló que está repleto de grandes autoridades en el campo de la Hematología y de la Universidad y de grandes amigos que le hacen sentir como en casa. Agradeció a la F.L.L. el apoyo a la investigación y a su actividad de apoyo a enfermos y familiares que sin duda contribuye a atenuar su sufrimiento ante un diagnóstico de estas características.

Igualmente agradeció al Comité del Consejo científico que ha valorado el proyecto por haber apostado por él para su realización a través de la Beca Marcos Fernández.

A continuación realizó una presentación del proyecto, del cual señaló que va dirigido a un grupo de edad que todavía hay mucho camino por recorrer. Explicó que en este ámbito se están investigando de forma particular modalidades de tratamiento dirigidos a dianas moleculares, diciendo que cada vez conocemos mejor las alteraciones de las patologías y mecanismos que dan lugar a la transformación leucémica de las células de la médula ósea y en consecuencia somos capaces de ensayar agentes que pretenden restablecer el funcionamiento normal de esas células en vez de simplemente eliminarlas como hace el tratamiento convencional de quimioterapia.



Respecto al centro receptor señaló que se atrevía a decir que es el que tiene más prestigio de Europa en la investigación translacional y en el cual el área de hematología está dirigido por el profesor Hartmut Döhner, de altísima reputación quien ha dado las más brillantes conferencias de los últimos Congresos internacionales, persona relativamente joven pero con una trayectoria muy destacada



e importantes publicaciones sobre todo en pacientes adultos-jóvenes incluidos hasta los 65 años. Explicó que en hematología tener esa edad se considera todavía ser un paciente joven. Continuo informado que junto a él trabaja el Dr. Lars Bullinger que es una autoridad en Biología molecular de la LMA, prueba de ello son sus múltiples publicaciones algunas muy relevantes sobre los perfiles genéticos para identificar diferentes variedades de esta enfermedad, como las guías para el diagnóstico y el manejo en la LMA en adultos.

Señalo que además en la Universidad de Ulm se coordina el grupo austriaco y alemán de LMA de mayor prestigio en investigación traslacional, de relación de la Biología con el tratamiento y pronóstico de la enfermedad, y como en él los Doctores Döhner y Bullinger han identificado numerosos marcadores para precisar el diagnóstico y los pronósticos, pero particularmente en pacientes adultos jóvenes, que junto a la utilización del tratamiento dirigido a diana molecular, es un tema muy importante para el estudio que va a realizar la Dra. Hoyos porque ella se va a centrar en el estudio del genoma de pacientes de edad avanzada con LMA.

Destacó que ella dispondrá en él de fantásticas infraestructuras con un gran Biobanco con más de 5.000 muestras de pacientes con LMA y con datos clínicos y de seguimiento lo que permite relacionar las alteraciones moleculares que se descubren con la evolución de los pacientes con su respuesta al tratamiento, disponiendo de interesantes plataformas de diagnóstico genómico informatizado. Estima que al tener la Dra. Hoyos experiencia en ello, le permitirá enriquecerse en dicho laboratorio en este ámbito de investigación.

Señaló que la becaria realizó su tesis doctoral sobre un tema muy relacionado con el proyecto seleccionado, y llamado "Impacto de las alteraciones moleculares en el pronóstico de la LMA" y que ha utilizado técnicas más básicas que las que va a utilizar y aprender en ULM (Alemania). Informo que ella tiene amplia experiencia predoctoral como investigadora y se encuentra vinculada al Instituto de de Investigación biomédica de San Pablo de Barcelona, acreditado por el CISS y coordinador de proyectos a nivel nacional. Ha publicado en revistas de prestigio y piensa publicar el estudio que realice con esta Beca en revistas de alto impacto.

Además resaltó que Montserrat Hoyos tiene experiencia en relacionar hallazgos moleculares con hallazgos clínicos. Ha coordinado el Centro de datos del grupo cooperativo de LMA que reúne a más de 20 hospitales españoles que tratan de forma homogénea esta enfermedad desde 1988. Destacó que todo ello unido a sus conocimientos de estadística hace pensar que va a tener una estancia muy fructífera en ULM y a emplear de forma muy positiva el apoyo económico de la F.L.L. y Fundación Vistare.

A continuación Montserrat Hoyos pasó a presentar el proyecto que desarrollará gracias a la Beca obtenida.

Explico que la LMA es un tipo de cáncer en el que se acumula precursores hematopoyéticos inmaduros en huesos y tejidos. Se acumulan los mieloblastos.

Continuo diciendo que esta enfermedad puede aparecer en cualquier momento aunque es más normal en personas de avanzada edad, siendo el pico más frecuente los 70 años.



Expuso gráficas de evolución de los tratamientos de los pacientes de los últimos años, señalando que en jóvenes se ha avanzado más y se ha podido aumentar su supervivencia, en cambio en más de 70 años no ha mejorado considerablemente.

Refirió que el diagnóstico actualmente se hace con sangre periférica y aspirado de médula ósea. Señalando que con las nuevas técnicas de biología molecular se han encontrado muchos marcadores que han permitido clasificar mejor a los pacientes.

Hizo referencia a las nuevas técnicas de secuenciación masiva señalando que gracias a ellas se ha avanzado y se avanzará mucho más, fruto de ellas se ha podido secuenciar el genoma entero de pacientes con Leucemia y además se secuencian genes importantes en LMA. El estudio objeto de la Beca se centra en adultos jóvenes, dijo que se ha visto que los diferentes genes unos se relacionan entre ellos y hay genes que se excluyen, se presenta uno o se presenta otro, y ello se ha observado gracias a las nuevas técnicas de secuenciación masiva.

Resaltó la importancia de la población diana de estudio porque la edad avanzada es hoy un factor pronóstico adverso sobre todo porque se asocia a otro tipo de enfermedades, siendo la LMA en muchos casos un diagnóstico secundario.

Habló sobre tratamientos actuales (quimioterapia/soporte antibiótico/transfusiones) y que se está investigando en nuevos tratamientos que comienzan a realizarse sin resultados todavía concluyentes, por lo que queda por recorrer mucho camino. Señaló que actualmente se tratan a los pacientes mayores con LMA con intensivos de quimioterapia, con los correspondientes efectos adversos, de los cuales entre el 40% y el 60% consiguen la remisión completa, y que a los 5 años solo el 5%/10% siguen libres de enfermedad. Otros pacientes deciden no tratarse y recibir tratamientos de baja intensidad o paliativos, pero resaltó que no tienen tanto tiempo de vida.

Por ello para estas personas mayores con LMA, continuo diciendo, se intenta encontrar nuevas vías a sus expectativas que son aumentar su supervivencia y calidad de vida.

Habló sobre los fármacos que se están utilizando y sus resultados y sobre la necesidad de estudiar sobre ello para mejorarlo.

Existen familia de proteínas, las porolaiquinasas, que se sobre expresan en células leucémicas, y que son importantes en la división celular. Señaló que si se utilizan inhibidores de estas proteínas, como es el **Volasertib**, se pararía la división celular e influiría en los cromosomas y la célula entraría en muerte celular.

Expuso los ensayos con **LDAC+/- Volasertib** que se están realizando por el grupo de los doctores Döhner y Bullinger donde se van observando una mejora en la supervivencia de mayores afectados de LMA pero aún así, continuo diciendo, se necesita seguir investigando sobre ello.

El objetivo de su estudio será evaluar el aspecto mutacional de los pacientes con LMA de avanzada edad y poder determinar las diferencias genómicas entre los pacientes que responden y los que no al Volasertib e intentar identificar nuevos marcadores, todo ello utilizando técnicas de secuenciación masiva.

Señaló que con el estudio que realice se espera:

Poder avanzar en el conocimiento de la biología de la LMA en pacientes de edad avanzada.

Definir las características genómicas de los pacientes que responden a Volasertib.

Identificar nuevos marcadores biológicos que tengan impacto pronóstico.

Y que ello marcará las bases para ampliar estudios para poder identificar subclones resistentes al diagnóstico y estudiar el mecanismo de acción del Volasertib.

Señaló que sus expectativas personales son crecer personal y profesionalmente en un centro pionero en Europa en investigación translacional y considera que es una gran oportunidad poder ir allí y poder aumentar su conocimiento sobre la fisiopatología de la LMA y aprender las últimas técnicas de secuenciación masiva e interpretación de datos para su posterior aplicación. Manifestó su deseo de disfrutar de la experiencia.

Acabo agradeciendo a la F.L.L. y a la Fundación Vistare por la oportunidad de poder realizar este estudio, y transmitió su ilusión ante este reto a realizar en una ciudad maravillosa como ULM a orillas del Danubio.



Cerró el acto el presidente de la F.L.L., José María Fernández-Rañada quien manifestó el cariño y agradecimiento a la familia Fernández Feroselle por su continuo apoyo a la F.L.L. desde que se constituyó.

Relató sus vivencias con Marcos Fernández padre, al que admiraba profesional y personalmente. Destacó su carácter polifacético, su grata conversación, el ser un hombre que se forjó a sí mismo, con muchísimo mérito y afán de superación en todas las labores que realizó en su vida. Señalo el afecto a su madre Illiane y su manera serena de vivir y como ambos habían creado una gran familia, a los que también apreciaba muchísimo y que hoy continuaban con sus inquietudes y solidaridad con los demás.

Dio las gracias a la Fundación Vistare por su generosa dotación económica a la Beca Marcos Fernández en estos años, agradeciendo, muy especialmente, la presencia de su patrono Alfonso Fernández y su mujer Denis.

Felicito a la becaria por su exposición, diciéndole que le había gustado mucho verla hablar y la ilusión con que asumía este proyecto y destacó el interesante estudio que va a realizar y el importante centro en el que lo realizará, así como la alta calidad de su gran maestro el Dr. Jordi Sierra, a quien también agradeció su presencia e intervención en este acto ya que le consideraba no solo compañero de profesión sino también amigo. Le deseo a Montserrat Hoyos que todo le fuese muy bien y obtuviese los mejores resultados de esta Beca.

A continuación, agradeció, uno a uno, a todas las personas presentes en el acto del Consejo Social, Patronato y Comité Científico de la F.L.L. por su dedicación desinteresada a la actividad fundacional durante estos 15 años de existencia, refiriendo uno a uno sus cualidades, su trabajo y valía humana y profesional, así como su admiración por su dedicación y aportación a la mejora de la hematología y a la calidad de vida de los enfermos y familiares.

Finalizó dando las gracias de forma muy especial a la Familia Fernández Fermoselle.

Su intervención estuvo llena de sentimiento y gratitud.

Para cerrar el presidente de la F.L.L. y Alfonso Fernández Fermoselle por la Fundación Naropa, hicieron la entrega simbólica, a la Dra. Hoyos, del cheque de 12.000,00 € con los que está dotada esta Beca.



El acto finalizó con un coctel en el precioso ático de la sede de la Fundación Vistare, durante el cual los presentes pudieron conversar y disfrutar de un ambiente relajado, entrañable y muy agradable y celebraron el importante estudio que será posible gracias a la "Beca Marcos Fernández".



VISTARE | Foundation

Esta Beca ha sido posible gracias a la financiación de la Fundación Vistare



Ensayo Clínico LNH-PRO-05. Estudios de Seguimiento y de Resultados

Análisis de resultados del Estudio Fase II Asociación de Rituximab al esquema CVP + Interferon en el tratamiento de primera línea del linfoma folicular.

Promotor: Fundación Leucemia y Linfoma

Investigador Principal: Dra. Reyes Arranz Sáenz. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid. Ámbito de actuación: Pacientes con Linfoma No Hodgkin de centros españoles.

Investigadores Colaboradores: Dra. Jimena Cannata y Dra. Ana García Noblejas.

Los resultados se han publicado en varias revistas nacionales e internacionales como la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), European Hematology Association (EAH), American Society of Hematology (ASH), etc.

Este Ensayo ha demostrado la eficacia de esta triple combinación, para incrementar la eficacia que ya se ha confirmado tiene los esquemas de quimioterapia asociados a Rituximab e Interferón de forma independiente.



Proyecto de Evaluación y Mantenimiento de Bases de Datos en Trasplante Hematopoyético

European Bone Marrow Trasplantation Group. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid.

Responsable acreditación CAT / JACIE: Dra. Beatriz Aguado.

Esta actividad permite mantener actualizados los datos clínicos de los pacientes que reciben TPH, participando con estos datos en los grupos de trabajo de diferentes patologías para evaluación de los resultados clínicos y mejoras de estos procedimientos.

Por otra parte se contribuye a la Acreditación del Programa TPH según estándares CAT de la SEHH y estándares JACIE internacionales.

En el año 2014 se realizaron en el Hospital Universitario de La Princesa 51 trasplantes, de los cuales 17 fueron autólogos, 16 alogénicos emparentados, 16 alogénicos no emparentados y 2 alogénicos haploidénticos, comunicándose todos a las bases de datos del grupo EBMT.

Publicados en diversas revistas internacionales derivados de los proyectos y becas concedidos por la F.L.L.

- **Sirolimus, Tacrolimus and Low-dose Methotrexate Based Graft-Versus-Host Disease Prophylaxis After non-Ablative or Reduced Intensity Conditioning in Related and Unrelated Donor Allogeneic Hematopoietic Cell Transplant.** Ceberio I, Devlin SM, Sauter C, Barker JN, Castro-Malaspina H, Giralt S, Ponce DM, Lechner L, Maloy MA, Goldberg JD, Perales MA. *Leuk Lymphoma*. 2015 Mar; 56(3):663-70.
- **The Role of Cytotoxic Therapy with Hematopoietic Cell Transplantation in the Treatment of Hodgkin Lymphoma: Guidelines from the American Society for Blood and Marrow Transplantation.** Perales MA, Ceberio I, Armand P et al. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2015 Mar 12. pii: S1083-8791(15)00152-4.
- **Novel CTCF Binding at a Site in Exon1A of BCL6 is Associated With Active Histone Marks and a Transcriptionally Active Locus.** Batlle-López A¹, Cortiguera MG¹, Rosa-Garrido M², Blanco R², del Cerro E³, Torrano V², Wagner SD⁴, Delgado MD². *Oncogene*. 2015 Jan 8; 34(2):246-56. doi: 10.1038/onc.2013.535. Epub 2013 Dec 23.
- **PTCH1 Expression at Diagnosis Predicts Imatinib Failure in Chronic Myeloid Leukaemia Patients in Chronic Phase.** Alonso-Dominguez JM¹, Grinfeld J, Alikian M, Marin D, Reid A, Daghistani M, Hedgley C, O'Brien S, Clark RE, Apperley J, Foroni L, Gerrard G. *American Journal of Hematology*. 2014 Sep 22. doi: 10.1002/ajh.23857. Gracias a la Beca "Marcos Fernández".
- **A phase II Study of a Nonmyeloablative Allogeneic Stem Cell Transplant with Peritransplant Rituximab in Patients with B Cell Lymphoid Malignancies: Favorably Durable Event-free Survival in Chemosensitive Patients.** Sauter CS, Barker JN, Lechner L, Zheng J, Devlin SM, Papadopoulos EB, Perales MA, Jakubowski AA, Goldberg JD, Koehne G, **Ceberio** I, Giralt S, Zelenetz AD, Moskowitz CH, Castro-Malaspina H. *Biol Blood Marrow Transplant*. 2014 Mar; 20 (3):354-60.



Participación en Congresos

Fruto de la investigación realizada, la F.L.L. ha presentado y han sido aceptadas comunicaciones en Congresos, entre las que cabe reseñar:

- **European Association for Cancer Research-23. Munich (Julio 2014)**

Effects of the histone inhibitor romidopsin in lymphoma B-cells and BCL6 regulation.

M.G. Cortiguera et al. Poster Sessions / European Journal of Cancer, 50, Suppl. 5 (2014) S23-S242. Número 439. Pág. 106.

Organización de Reuniones Científicas y Cursos de Formación Continuada



XI Curso para MIR de Hematología y Hemoterapia. Madrid (3 y 4 Junio de 2014)

10 años Contribuyendo a la Formación de MIR en Hematología

Este curso, referente en la formación continuada en España, viene realizándose desde el año 2004, gracias a inestimable y continua ayuda de AMGEN.

Los directores del curso fueron el Dr. Adrián Alegre Amor y el Dr. José Francisco Tomás. Como ponentes a destacar la presencia del Presidente de la S.E.H.H. Dr. J.M. Moraleda que prestó su apoyo al curso.

El curso de ámbito nacional contó, una vez más con el aval de la Asociación Española de Hematología y Hemoterapia, la Fundación Española de Hematología y Hemoterapia y la Asociación Madrileña de Hematología y Hemoterapia.

Asistieron 94 MIR de toda España, siendo la encuesta de satisfacción muy favorable.

Se trataron los siguientes temas:

XI Curso MIR de Hematología y Hemoterapia de la Fundación Leucemia y Linfoma

2004 - 2014
10 AÑOS CONTRIBUYENDO A LA FORMACION MIR
EN HEMATOLOGIA

4 - 5 de Junio de 2014
HOTEL CATALONIA ATOCHA
Atocha, 81
MADRID

Organizado por la:



Con el aval de:



Modulo I

Laboratorio de Hematología y Banco de Sangre:
Gestión, Calidad y Formación.

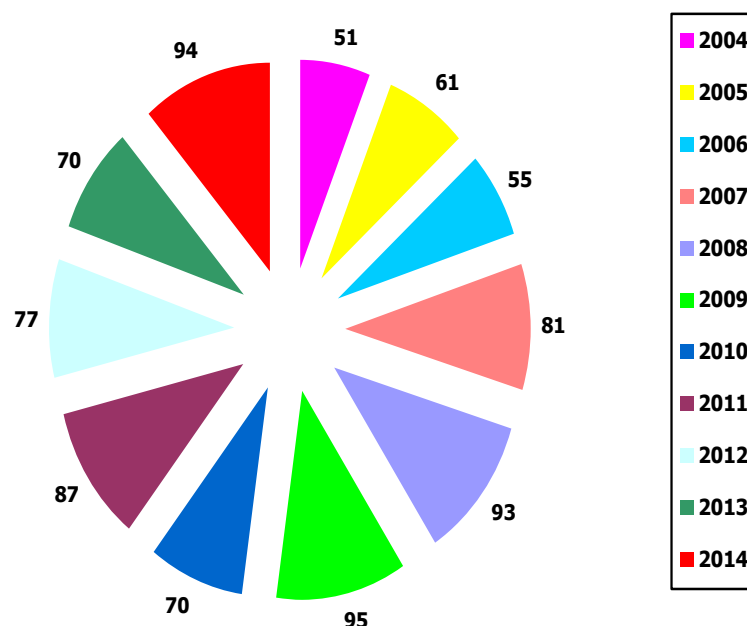
- Citogenética en Hematología: Diagnóstico, Seguimiento e Implicaciones Pronósticas.
- Aplicación de las Técnicas de Citometría en Hematología.
- Aplicaciones de la Biología Molecular en Oncohematología.
- Avances en el Laboratorio de Hemostasia y Nuevos Agentes Anticoagulantes.
- El Laboratorio de Hematología: Nuevos Modelos de Gestión.
- Uso Racional de la Transfusión: Programas de Ahorro, Calidad y Hemovigilancia.
- Trasplante de Progenitores y Terapia Celular. Nuevos Avances y Aplicaciones Clínicas.
- Formación MIR en Hematología. Modelo de Troncalidad y CV Europeo-EHA.

Modulo II

Actualización Terapéutica en Oncohematología.

- Tratamiento de la Leucemia Aguda Mieloide no Promielocítica.
- Actualización en el Tratamiento de los Síndromes Mielodisplásicos.
- Tratamiento del Linfoma no Hodgkin Folicular.
- Avances Terapéuticos en Mieloma Múltiple.
- Tratamiento Actual de la Enfermedad de Hodgkin.
- Nuevas Estrategias Terapéuticas en Mieloma Múltiple.
- Actualización en el Tratamiento de la Leucemia Linfática Crónica.
- Avances en el Tratamiento de la Leucemia Mieloide Crónica.
- Avances en Síndromes Mieloproliferativos Crónicos Distintos a LMC.
- Avances en el Tratamiento de Infecciones Oportunistas en Pacientes Inmunodeprimidos.
- Actualización en el Uso de Agentes Eritropoyéticos y Factores de Crecimiento en Onco-hematología: Monitorización de Respuesta.
- Tratamiento de la Trombocitopenia Inmune Primaria: Nuevas estrategias.

La Fundación Leucemia y Linfoma agradece a todos los ponentes y asistentes su participación en este curso y muy especialmente a AMGEN por su continuo apoyo económico, ya que sin su colaboración no se hubiese podido impartir estos cursos de formación.



Asistentes a los Cursos de Formación Continuada de médicos MIR de Hematología



Curso “Atención Integral del Paciente Oncohematológico: Comunicación y Manejo de Situaciones Difíciles”. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid (24 de Noviembre de 2014)

Este Curso se programó dentro de un ciclo elaborado y pensado para la Formación Continuada del personal que trabaja en la Unidad de Trasplante y en el Servicio de Hematología - Hospitalización del Hospital Universitario Ramón y Cajal, atendiendo a una necesidad existente y sentida por parte de dicho personal para la cual no existía en ese momento oferta formativa en el centro.

Sus objetivos fueron los siguientes:

Objetivos Generales

- Capacitar al profesional sanitario en el área de oncohematología con conocimientos teóricos y prácticos acerca de la relación de ayuda personal sanitario-paciente, favoreciendo la aplicación a sus puestos de trabajo de los recursos relacionales y habilidades de comunicación interpersonal necesarios para favorecer positivamente el trato con el paciente y su familia.
- El objetivo general perseguido, fue pues, asegurar la capacitación del profesional sanitario (enfermería y auxiliares de enfermería) en técnicas y habilidades de comunicación.

Objetivos Específicos

1. Entender los factores emocionales que median en los procesos de adaptación a la enfermedad oncohematológica en los pacientes, los familiares y el propio personal sanitario.
2. Conocer y comprender el proceso de comunicación interpersonal en el contexto del paciente oncohematológico.
3. Valorar las repercusiones de la comunicación eficaz en la calidad de vida y el grado de sufrimiento de los pacientes oncohematológicos.
4. Comprender y analizar la importancia de las habilidades de comunicación para un adecuado establecimiento de la relación de ayuda con nuestros pacientes.
5. Comparar modelos de relación de ayuda e integrar modelos de intervención tipo counselling.
6. Revisar la importancia del trabajo en equipo, evaluar sus implicaciones en la aparición del síndrome del burn-out y analizar las características, manifestaciones y estrategias de prevención y reducción del mismo.
7. Adquirir e integrar herramientas para el manejo de situaciones de interacción de comunicación difícil en la práctica clínica diaria, ejemplo de comunicación de malas noticias, manejo de reacciones emocionales de hostilidad, conspiración del silencio y situaciones de duelo.

8. Analizar cómo está organizada la comunicación y la información dentro de la labor asistencial del personal que acude al curso.

Para ello las Unidades Didácticas que se trataron fueron las siguientes:

1. Proceso de adaptación a la enfermedad.
2. La comunicación.
3. Comunicación y calidad de vida.
4. Habilidades de comunicación.
5. Manejo de reacciones emocionales.
6. Trabajo en equipo y burnout.
7. Casos prácticos.
8. Conclusiones y resolución de dudas.

Actuaron como Ponentes: Anjara Garcia Valverde y Almudena Narváez Arróspide, Psico-oncólogas de la F.L.L.

Fue Coordinado por Cristina Blázquez Talabán, Supervisora de Hematología, HRC y Nieves Cuenca Díaz, Coordinadora General, F.L.L.

Asistieron 25 personas (AE, DUE y Supervisora de Enfermería de Hematología).

Se expidieron por la F.L.L. diplomas de asistencia para poderlo incluir dentro de la formación reglada 2014 del personal de cara al JACIE.

El desarrollo fue muy satisfactorio y los asistentes señalaron que el curso se ajustaba perfectamente a lo que pretendían valorando muy positivamente la intervención de las ponentes. Proponían de cara al futuro ampliar el número de horas para tener más tiempo de prácticas.



III Curso Teórico-Práctico de Patología de la Biopsia de Médula Ósea. Madrid (27 y 28 de noviembre de 2014)

Este tercer curso fue impartido por prestigiosos doctores con amplia experiencia en anatomía patológica. En esta ocasión se contó con la participación de la Dra. María Rozman, de la Unidad de Hematopatología del Hospital Clínico de Barcelona.

Los objetivos del curso han sido:

- Facilitar a patólogos con escasa familiarización con esta patología herramientas básicas para resolver los problemas más habituales.
- Ofrecer a los clínicos una mejor comprensión global del alcance y significado del diagnóstico de las biopsias de médula ósea.
- Completar la formación de especialistas y MIR de Anatomía Patológica y Hematología con una introducción a las claves del diagnóstico en hematopatología en este campo.



Dirigido por el Dr. Agustín Acevedo. Contó con el aval de la SEAP-IAP y SEHH.

El curso declarado por la SEHH de interés docente, tuvo una gran acogida, con 56 asistentes. La valoración de la encuesta de satisfacción fue de excelente 78%, buena 19 % y 3% normal.

Acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid con 1,6 créditos.

Organizado por:



Patrocinado por:



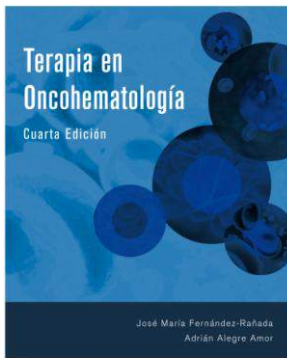
Gracias a la ayuda y colaboración de:



Publicaciones Científicas



Terapia en Oncohematología (Cuarta Edición)



En el año 2014 se realizó esta cuarta edición, la cuál fue presentada el 10 de febrero de 2015, en el salón de actos del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid.

Este texto puede ser considerado uno de las más importantes referencias científicas escritas en castellano sobre el tratamiento de los procesos hematológicos neoplásicos.

Dirigida por los prestigiosos hematólogos Dr. José María Fernández-Rañada de la Gándara, Presidente de la F.L.L. y Jefe de Servicio del Hospital Quirón de Madrid y el Dr.

Adrián Alegre Amor, Vicepresidente de la F.L.L. y Jefe de Servicio del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid.

Presidió el acto D. Manuel Molina, Viceconsejero de Asistencia Sanitaria de la CAM, quien intervino en la mesa de presentación junto al Director Gerente del Hospital, D. Miguel Ángel Andrés Molinero, y los Doctores Fernández-Rañada y Alegre Amor.



Se compone de 26 artículos, dirigidos por expertos en cada patología, agrupándose en tres partes bien definidas. Una primera, de bases generales, con cuatro en los que se abordan los principios del tratamiento y aspectos diagnósticos, incluyendo uno realizado por expertos del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO), y otro sobre nuevas terapias biológicas. Una segunda parte dedicada al tratamiento antineoplásico, con 15 capítulos sobre el tratamiento de cada patología, como son las leucemias agudas y crónicas, los linfomas, el mieloma múltiple y los síndromes mieloproliferativos. La tercera parte es la Terapia de Soporte y contiene 7 capítulos, en los que se revisan las terapias de apoyo a estos tratamientos como son las transfusiones, las terapias anti-infecciosas y las citocinas. También se incluye un capítulo de Apoyo psicológico, tan relevante para la atención a las personas afectadas por estas enfermedades.

Un Libro Sobre la Práctica Clínica y Centrada en el Paciente

En los diez años transcurridos desde la primera edición, se han logrado grandes avances en el tratamiento y en el soporte de las neoplasias hematológicas que se reflejan en esta nueva, manteniendo su carácter práctico y sobre todo el contenido que siempre se centra en el paciente.

En la actualidad, el pronóstico de la mayoría de los cánceres hematológicos ha mejorado espectacularmente al disponer de fármacos innovadores basados en los mecanismos etiopatogénicos de los tumores, en las vías de señalización celular, y en las alteraciones moleculares de estos procesos. El papel de la medicina transaccional, es decir la aplicación de los hallazgos de investigación básica de la clínica, ha sido clave en estos avances. En muchos de estos procesos considerados antes incurables como la leucemia mieloide crónica, el mieloma múltiple o algunos linfomas, se puede hablar ahora de curabilidad, o control crónico del proceso en un gran porcentaje de pacientes. Estamos en una era de Medicina no solo Personalizada sino de Precisión innovadora. Los estudios genómicos y moleculares pueden definir, en un futuro, los pacientes que son mejores candidatos a estas terapias.

La participación en los ensayos clínicos con los nuevos fármacos es esencial para contribuir a descubrir agentes más eficaces y más seguros con la finalidad de alcanzar la durabilidad de estos procesos.



Ha contado con el Aval Científico de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia y el Apoyo de la Fundación Leucemia y Linfoma.

Actividad Social: Apoyo a Personas Afectadas y sus Familias

Apoyo Psicológico y Emocional



Atención Prestada en la Sede de la F.L.L. y Visitas a Hospitales

La enfermedad onco-hematológica aparece en la vida de las personas y sus familiares de una forma inesperada, teniendo que hacer frente al diagnóstico y, normalmente, a tratamientos de larga duración, pruebas continuas, estancias hospitalarias prolongadas, incapacidad laboral, cambios de la imagen corporal, disminución de actividades y pérdida de autonomía, que influye en su vida personal, familiar, social, laboral y económica, con la carga psicológica que ello conlleva.

Para acompañar emocionalmente a afectados y sus familiares y contribuir a mejorar su bienestar emocional y calidad de vida, la F.L.L. dispone de un servicio de apoyo psicológico que permite atender a estas personas bajo distintas modalidades de intervención psicológica: individual, en pareja o familiar. De este modo, se puede ayudar con más eficacia a afrontar estas patologías, sus tratamientos, y sus consecuencias, facilitando pautas durante el camino que hay que recorrer durante la enfermedad y, también, preparando la incorporación a la vida normal una vez que se supera. Además, se presta apoyo emocional a familiares en duelo.

La atención se realiza por psicólogos especializados y con gran experiencia en abordar situaciones derivadas de estas enfermedades. Se presta en la sede de la Fundación y en el hospital donde se encuentra recibiendo tratamiento la persona afectada, siempre a requerimiento de ella y previa solicitud en el teléfono 91 515 85 01. Las consultas son gratuitas.

Desde que comenzó en octubre del 2000 hasta el 31 de Diciembre de 2014, se han atendido a un total de 1.080 personas, realizándose 4.543 sesiones, de una hora de duración aproximadamente.

AÑO 2014

Durante este ejercicio, se han efectuado un total de **235 sesiones** con las **40 personas** atendidas, resultando un ratio medio de 5,87 sesiones por persona, casi el doble que en años anteriores.

La ayuda psicológica y el acompañamiento emocional siempre se han realizado desde el enfoque especializado en procesos hematológicos y se ha adecuado a las diferentes necesidades y momentos psicológicos en los que las personas se encontraban, atendiéndolas según su necesidad:

- En la situación inicial del descubrimiento de la enfermedad, tras el impacto y el desconcierto propios de conocer el diagnóstico.
- En el período posterior, mientras recibían los tratamientos médicos pertinentes y en las revisiones.
- En las recaídas, si se producían.
- Durante los períodos anterior y posterior al trasplante de médula que han requerido ingreso.
- En los procesos previos al fallecimiento durante la fase Terminal.
- Con los familiares, en los procesos de duelo tras el fallecimiento del enfermo.

Esta atención se ha realizado tanto en la sede de la F.L.L. como en los centros hospitalarios donde los enfermos se encontraban ingresados y a requerimiento personal. De este modo, se ha podido dar continuidad al apoyo emocional durante todo el proceso.

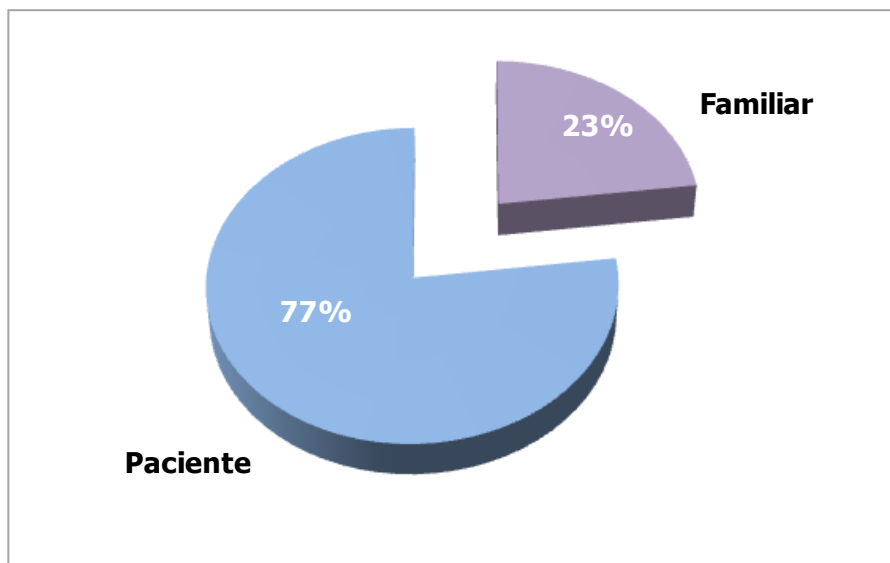
En las sesiones se les ha ayudado a identificar situaciones estresantes, a localizar miedos e incertidumbres, a controlar la ansiedad y demás sentimientos que generan estos largos procesos. Han sido un espacio de desahogo, acompañamiento, aprendizaje y practica de técnicas de autocontrol emocional, relajación y visualización.

Tras las sesiones de ayuda y apoyo psicológico, la mayoría de los enfermos y familiares atendidos han acabado mostrando avances y una importante mejoría respecto al inicio del apoyo psicológico. Básicamente, se puede resaltar:

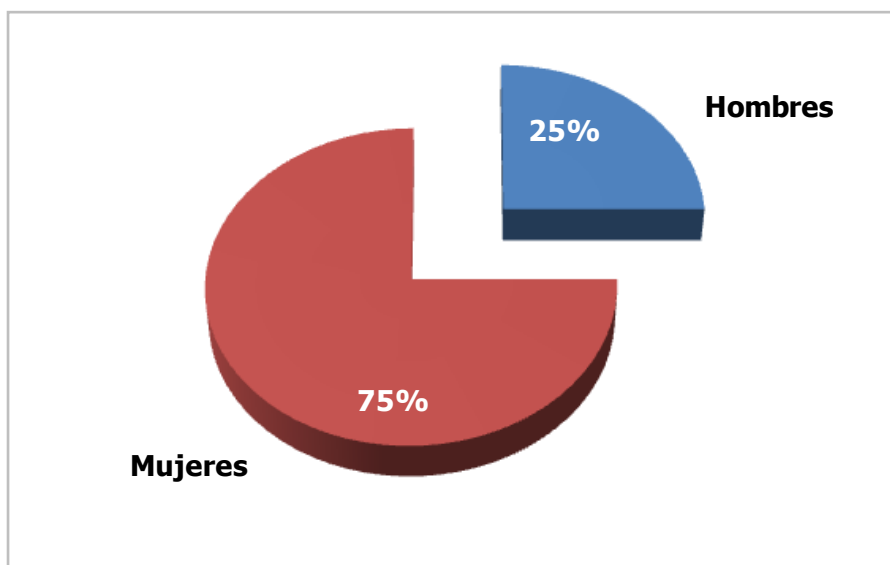
- La mejora del control emocional.
- La adquisición de nuevas estrategias y recursos que les ha ayudado a enfrentar las dificultades y también a interesarse por la vida que hay fuera de la enfermedad.
- La disminución del nivel de sufrimiento y mejora de su estado de ánimo.
- La mejora de la comunicación familiar/enfermo y de ambos con el personal sanitario.

Las intervenciones de atención psicológica y apoyo emocional se han realizado de forma presencial, con seguimiento telefónico en aquellos casos requeridos.

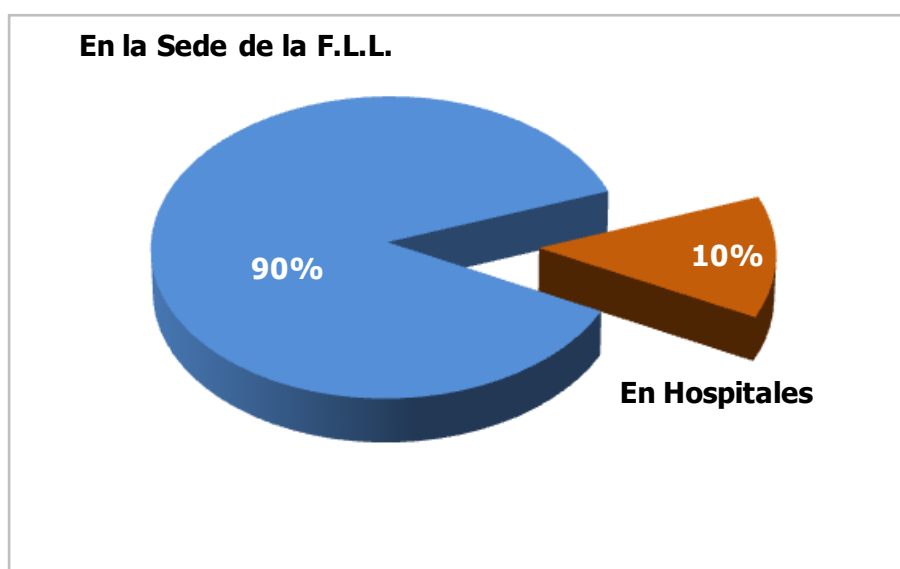
Tipo de personas atendidas



Personas atendidas según sexo

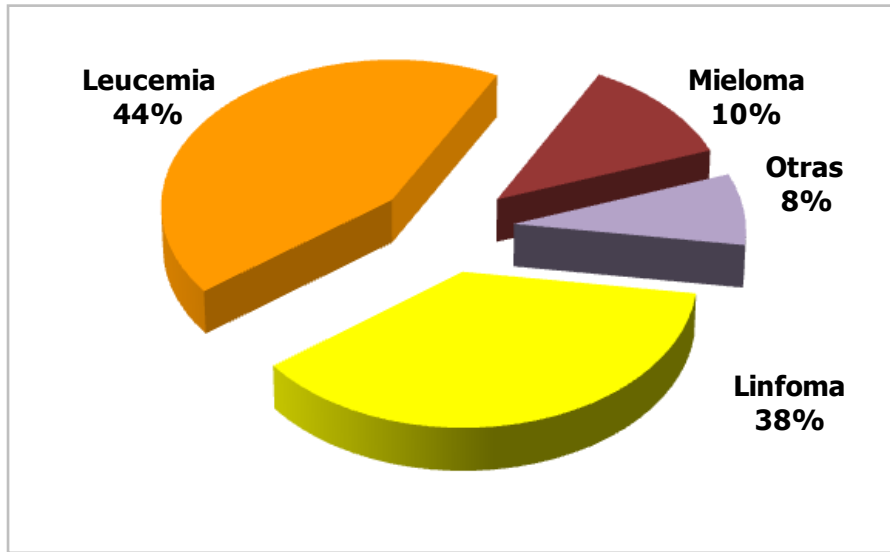


Personas atendidas según el lugar de atención

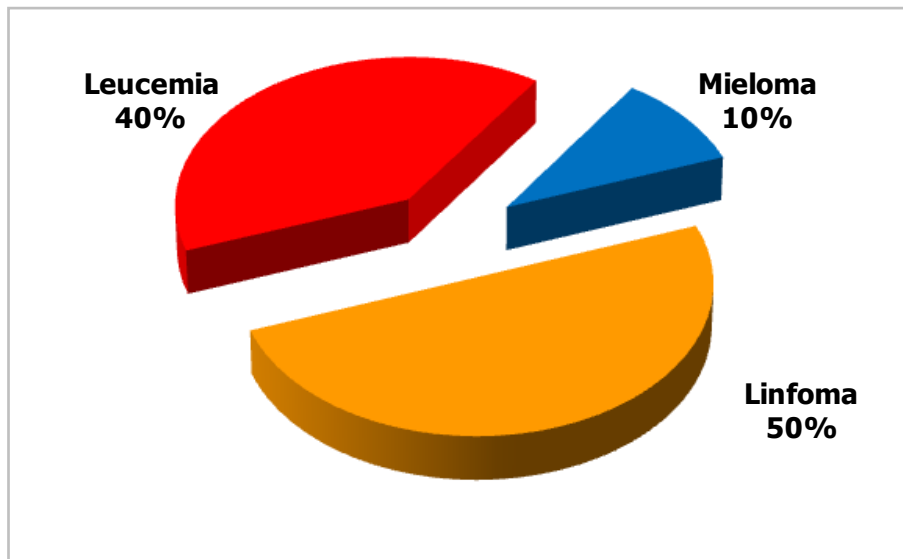


Tipología de enfermedades del paciente o del familiar

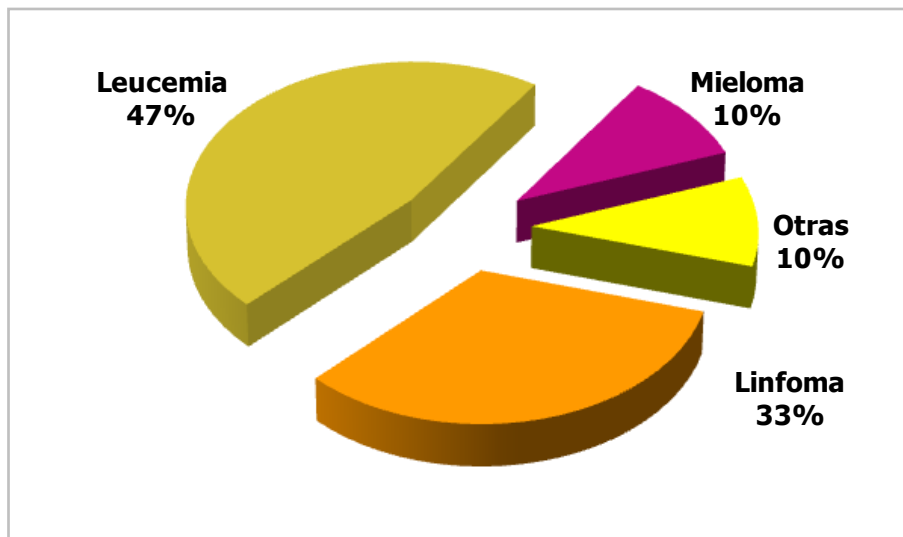
Conjunto de hombre y mujeres



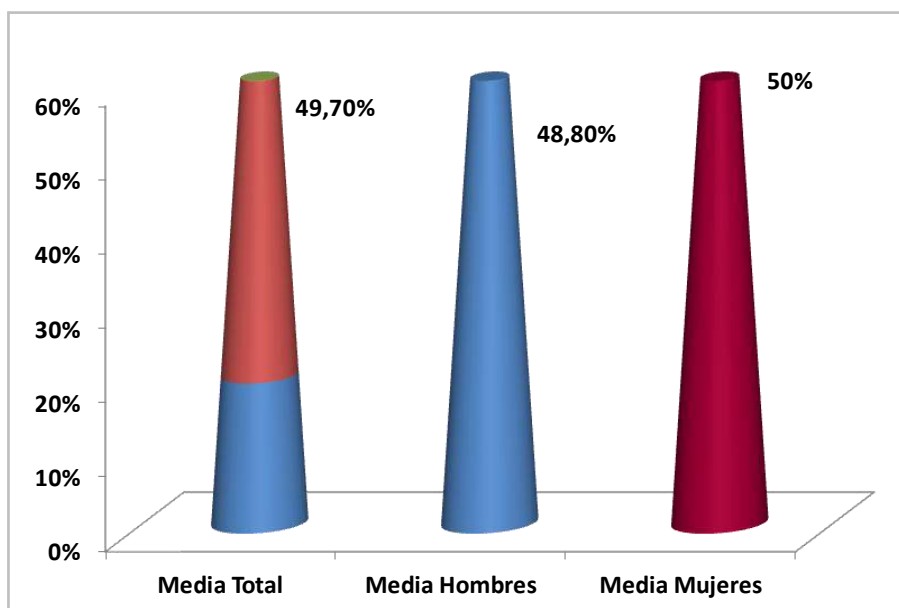
Desagregación por Hombres



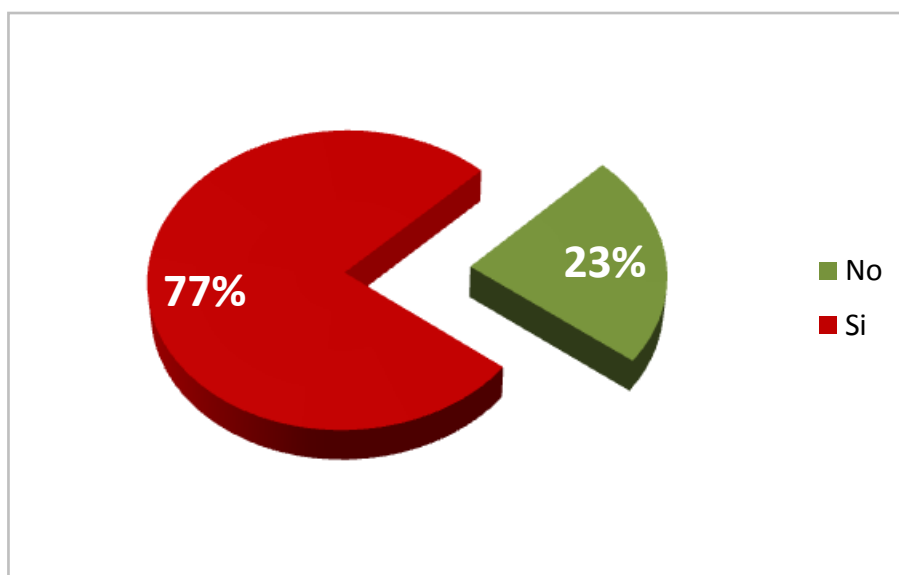
Desagregación por Mujeres



Edad media (en años) de las personas atendidas



Red de apoyo afectivo (familia / amigos)





Atención Psicológica Realizada en la Unidad de Trasplante de Médula Ósea

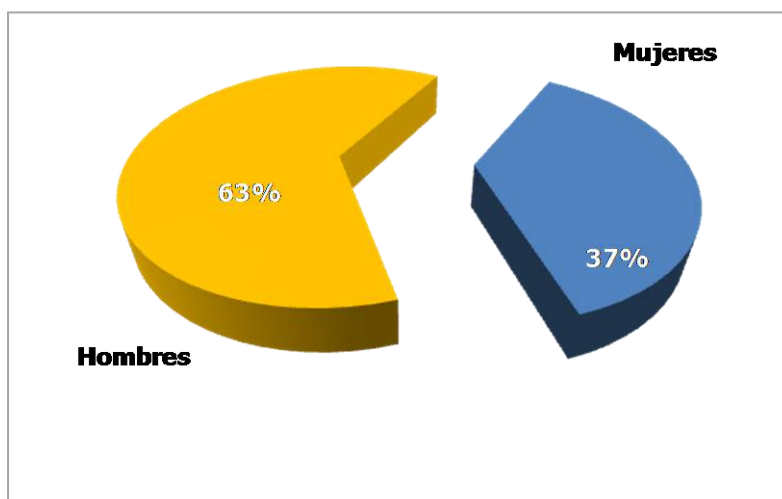
El objetivo principal se centra en ayudar al paciente oncohematológico en su adaptación al proceso de la enfermedad y al periodo de trasplante, beneficiándose los pacientes de la ayuda psicológica durante todo el ingreso.

Durante este ejercicio, se han realizado **305 sesiones** con las **78 personas** atendidas.

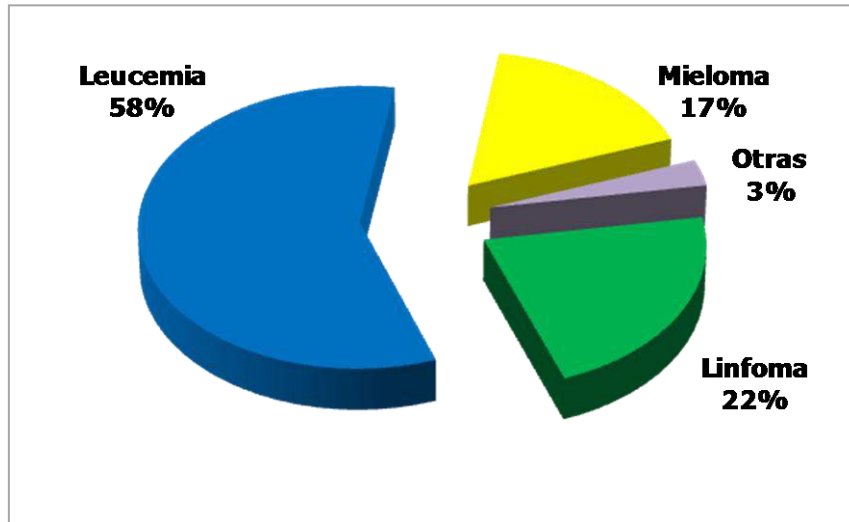
Las intervenciones psicológicas más frecuentes durante el ingreso:

- Favorecer la expresión emocional del paciente.
- Manejar la incertidumbre que genera la enfermedad de una manera adaptativa.
- Normalizar las reacciones emocionales del paciente durante todo el ingreso.
- Manejo y reestructuración de ideas irracionales.
- Entrenamiento en habilidades de comunicación: como hablar con los hijos acerca del Trasplante, inclusión de éstos en el proceso de la enfermedad.
- Contención emocional cuando el paciente se encuentra al final de la vida.
- Estrategias de afrontamiento al final de la vida del paciente.
- Estrategias para manejo de la ansiedad en sus tres niveles de respuesta, técnicas de desactivación (respiración abdominal).

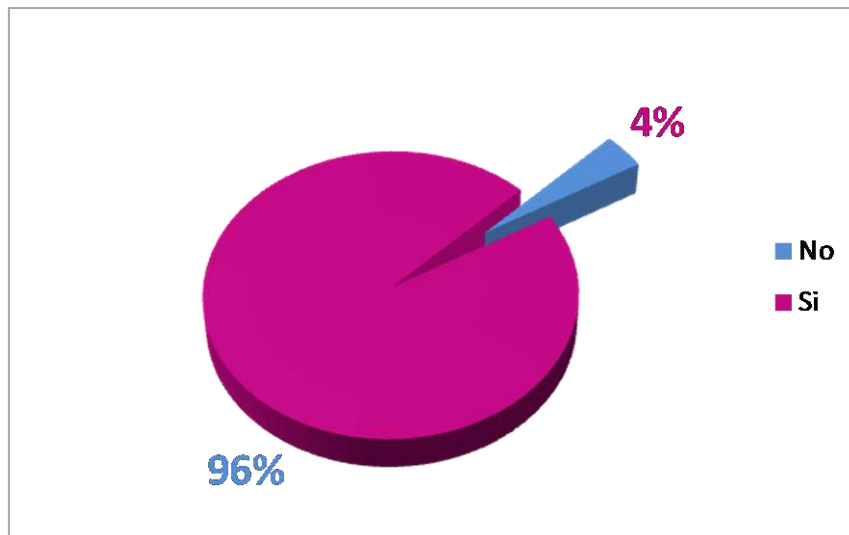
Personas atendidas según sexo



Tipología de enfermedades



Red de apoyo afectivo (familia / amigos)



En este ejercicio los psicooncólogos de la F.L.L. han atendido a un total de 118 personas realizándose 540 sesiones

Gracias a la ayuda y colaboración de:



FUNDACIÓN MAPFRE



Fundación Progreso
Oncohematología





Sesiones-encuentros de Apoyo Emocional y de Ayuda Mutua con Familiares/Acompañantes de Pacientes Ingresados en el Servicio de Hematología y Unidad de Trasplante de Médula Ósea del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid

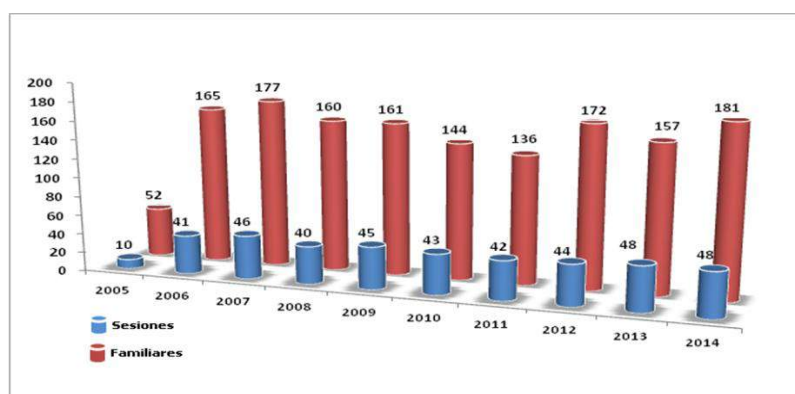
La F.L.L. consciente de la situación que viven los familiares/acompañantes de los enfermos que se encuentran aislados durante largos periodos de tiempo en las unidades de trasplante de médula ósea para recuperar su salud, organiza estas sesiones grupales en un ambiente acogedor con el objetivo de darles un soporte Psico-social adecuado durante estos momentos buscando conseguir aumentar su bienestar emocional y por tanto de mejorar, en lo posible, su calidad de vida así como la repercusión positiva de ello sobre la persona ingresada a la que cuidan. El afrontamiento de la situación junto a otros familiares que se encuentran en iguales o parecidas circunstancias, les hace sentir más comprendidos al poder comunicarse y compartir sentimientos, emociones y experiencias entre ellos. Esta terapia de grupo permite crear un entorno seguro en el que los familiares pueden hablar sobre los sentimientos y temores asociados al trasplante y a los tratamientos.

La psicóncologa de la F.L.L. coordina con la Supervisora de Enfermería del Servicio de Hematología del Hospital las reuniones, planifica los temas a tratar y su desarrollo. Durante estas sesiones esta profesional:

- Dirige, escucha y ayuda a los familiares a su desahogo y a la identificación de problemas emocionales y dificultades para abordarlos y buscar soluciones.
- Facilita estrategias de afrontamiento y adaptación a las distintas fases de la enfermedad.
- Da claves de comunicación y manejo con el paciente para favorecer la relación entre familiar-paciente-equipo sanitario.

Este soporte emocional grupal proporciona una importante función de adaptación ante los cambios vitales, personales, sociales y familiares producidos como consecuencia de la enfermedad y el aislamiento social producido por el ingreso del paciente.

La F.L.L. viene realizando estas sesiones- encuentros en el Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid desde octubre de 2005 de forma ininterrumpida, habiendo participado en ellas hasta el 31 de diciembre de 2014 un total de 1.505 personas distribuidas en 407 sesiones.



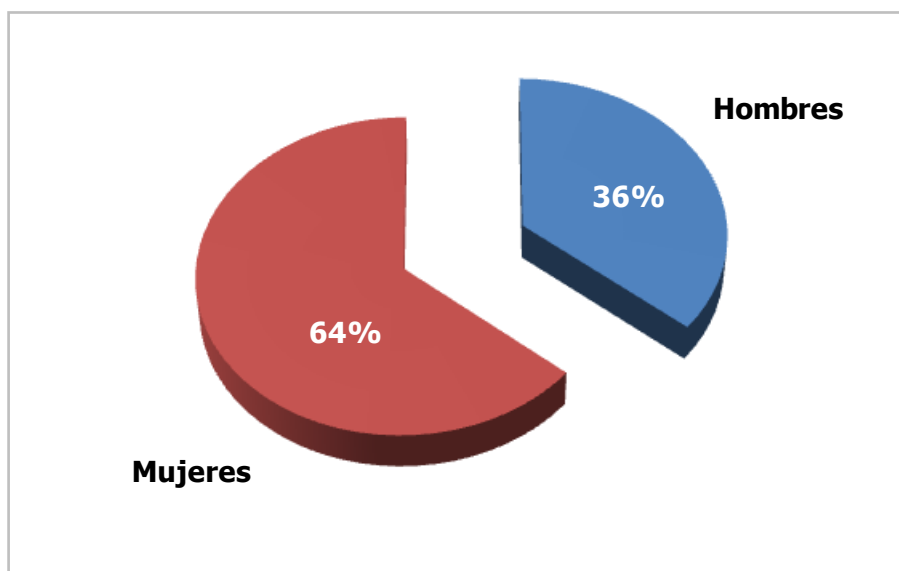
Año 2014

Durante este ejercicio se han llevado a cabo 48 sesiones grupales, en las que han participado un total de 181 familiares, de los cuales 66 eran hombres y 115 mujeres; 63 eran padre/madre, 64 eran pareja, 25 eran hijo/a, 22 eran hermano/a, 3 cuñado/a, 2 eran yerno y 2 eran amigos. 116 eran familiares de pacientes con Leucemia, 38 con Linfoma, 22 con Mieloma, 3 con aplasia medular y 2 con enfermedad de Crohn.

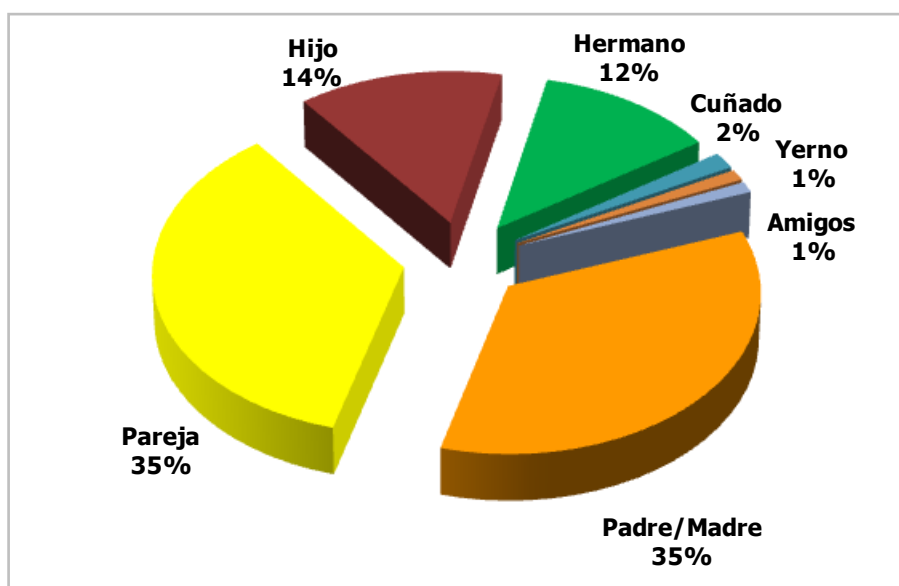
Estas sesiones grupales han sido dirigidas por la psico-oncóloga de la F.L.L, Anjara García Valverde y ha contado con la imprescindible coordinación hospitalaria de la Supervisora de Hematología y UTPH Cristina Blázquez Talabán.

Las reuniones del grupo han tenido lugar los martes de 15:00 a 16:30 horas en la Sala para familiares de la que dispone la propia Unidad de TPH del Hospital.

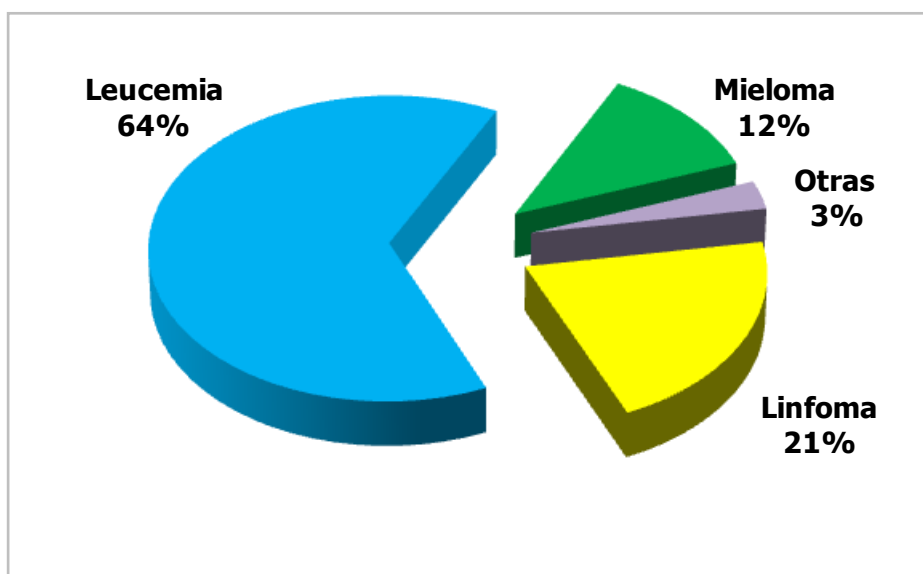
Personas atendidas según sexo



Tipo de personas atendidas



Tipo de enfermedad



Los familiares han expresado su satisfacción por contar con este apoyo. Se han encontrado acogidos, entendidos y acompañados. El intercambio de experiencias y sentimientos con el resto de familiares que pasan por situaciones con problemáticas semejantes les ha servido de instrumento para su desahogo y para encontrar, con las pautas de la psicóloga de la F.L.L., recursos para afrontar su situación. Además manifiestan la importancia de tener un espacio para ellos que les ha ayudado a establecer lazos de unión con el resto de familiares ayudándoles socialmente a salir de su aislamiento indispensable durante el periodo de hospitalización. Refieren la importancia del apoyo psicológico que les ha proporcionado herramientas para su autocuidado emocional y para tener una comunicación más adecuada con su familiar enfermo y con el personal sanitario. Consideran que la asistencia a estas sesiones les ha ayudado a aprender a manejar mejor sus emociones y han contribuido de forma importante a mejorar su ánimo.

El desarrollo de esta actividad se ha realizado en un marco de cooperación y colaboración mutua entre los profesionales de la F.L.L. y los que trabajan en el Servicio de Hematología-Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (UTPH) del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.

La F.L.L. agradece a la Gerencia de este Hospital y a todos sus profesionales su dedicación y trabajo para mejorar la atención integral y calidad de vida de los pacientes hemato-oncológicos y sus familiares.

Gracias a la colaboración de:



FUNDACIÓN MAPFRE



Manuales de Apoyo Emocional

Estas publicaciones se han realizado con la intención de servir de instrumentos de apoyo para las personas diagnosticadas de un cáncer hematológico y para las personas de su entorno.

Pretenden ser de utilidad para ellas y ayudarles a manejar y comprender mejor emociones y sentimientos difíciles y complejos, como la frustración, el miedo, la incertidumbre, la angustia, el desánimo, la culpa, la desesperanza, la negación o el enfado, así como a enfrentarse y actuar ante situaciones que podrán experimentar a lo largo de un proceso que comienza con el diagnóstico.

Los Manuales aportan información y consejos prácticos para mejorar el estado emocional.

Recomendables en combinación y apoyo del tratamiento psicológico personalizado, en el que el profesional realiza recomendaciones concretas en cada caso, puesto que cada enfermo o cada familia es única.

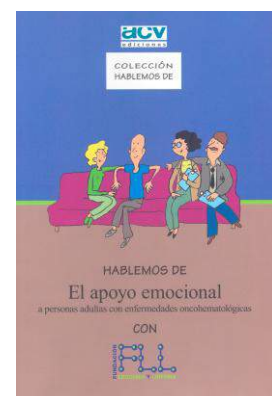
También son una eficaz herramienta para el personal sanitario y otras personas que se relacionan con enfermos oncohematológicos para comprenderles y ayudarles.

Durante el año 2014 se han distribuido, de forma gratuita, ejemplares de estos Manuales, entre afectados y sus familiares. La entrega se ha efectuado de forma directa a estas personas en la sede de la F.L.L, Ferias de Salud o actos de divulgación en los que ha estado presente la Fundación. También se han facilitado a otras asociaciones o Fundaciones con fines iguales o similares y a hospitales.

Siempre se puede acceder a ellos solicitándolos en la sede de la F.L.L o descargándoselos en www.leucemiaylinfoma.com

Manual de Apoyo Emocional a Personas Adultas con Enfermedades Oncohematológicas

Este Manual cuenta con el Dictamen favorable de la Comisión Técnica de la Información de la Dirección General de Atención al Paciente de la CAM.



Con la colaboración de:





Manual de Apoyo Emocional a Familiares de Personas Adultas con Enfermedades Oncohematológicas

En el **año 2014** se ha realizado una 2ª Edición de esta publicación, actualizando su contenido.

Este Manual cuenta con el Dictamen favorable de la Comisión Técnica de la Información de la Dirección General de Atención al Paciente de la CAM.

Gracias al Patrocinio de:



Información Objetiva Sobre las Enfermedades Oncohematológicas



Información en la Sede de la F.L.L.

La Fundación Leucemia y Linfoma ofrece información rigurosa sobre Leucemia, Linfoma, Mieloma y otras enfermedades hematológicas afines.

Siempre se realiza por médicos hematólogos y/u oncólogos con amplia experiencia en estas patologías.

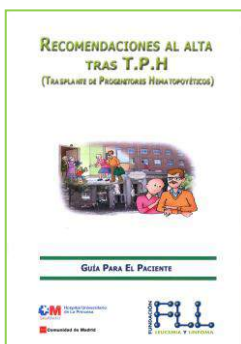
Su finalidad es orientar a aquellas personas, bien enfermos o familiares, acerca de las dudas que surgen sobre la enfermedad, su alcance y repercusión. La información siempre es objetiva y general. No se contrastan diagnósticos, no se aconseja médicos ni centros hospitalarios. En ningún caso sustituye a la consulta médica.

Desde que comenzó este servicio, hasta el 31 de Diciembre de 2014, se han atendido a un total de 228 personas con una dedicación total de 241 horas.



Manuales Informativos

Durante el año 2014 se han distribuido, de forma gratuita, los siguientes:



Manual sobre Recomendaciones al Alta tras el Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (TPH)

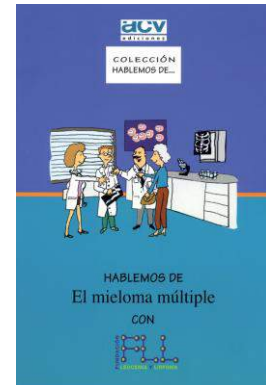
Este Manual cuenta con el Dictamen favorable de la Comisión Técnica de la Información de la Dirección General de Atención al Paciente de la CAM.

Su publicación ha sido realizada gratuitamente por CYAN, S.A.



Manual "Hablemos del Mieloma Múltiple"

Gracias a la financiación de:



Manual del Paciente de las Enfermedades Hematológicas

Con la colaboración económica de:



Manual sobre Recomendaciones al Alta para Pacientes Portadores de Catéter Venoso Central

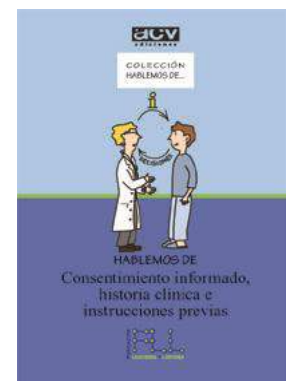
Ha sido posible su realización gracias a la colaboración de:



Manual del Consentimiento Informado, Historia Clínica e Instrucciones Previas

El contenido de este manual ha sido informado favorablemente por la Unidad de Bioética de la Dirección General de Información y Atención al Paciente del Servicio Madrileño de Salud de la C.A.M.

Gracias a:





Apoyo Socio-económico a Personas Afectadas y sus Familiares

El diagnóstico de una enfermedad hemato-oncológica y sus largos tratamientos, en la mayoría de los casos con periodos intermitentes prolongados de estancia hospitalaria, provocan un cambio de ritmo en la vida personal y laboral del paciente así como la "fractura" de la convivencia familiar, con consecuencias socio-económicas que pueden repercutir en su estado de bienestar y calidad de vida.

Por ello la Fundación Leucemia y Linfoma en el marco de sus objetivos fundacionales, durante el año 2014:

- Ha colaborado con los Departamentos de Atención al Paciente y Trabajo Social de hospitales y demás asociaciones y entidades públicas y privadas sin ánimo de lucro con iguales fines, para ayudar a solventar la problemática social de estas personas.
- Ha informado personal, por email y telefónicamente desde la sede de la Fundación, sobre los recursos humanos y materiales que se ofrecen desde el ámbito institucional y asociativo para las personas afectadas de leucemia, linfoma, mieloma y enfermedades afines y sus familias.
- Ha concedido ayuda económica a dos familias de niños ingresados en el Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid para hacer frente a los gastos originados como consecuencia de la enfermedad y al encontrarse en situación de precariedad económica, sin trabajo, ni ingresos. Cada una de estas ayudas ha ascendido a 750,00 €.

Desde que se establecieron en 2002 hasta el 2015, se han destinado a estas ayudas 58.732,85 €.

Además se ha gestionado desde la F.L.L. el tratamiento odontológico gratis de un enfermo de linfoma y el uso sin coste de silla de ruedas para enferma de leucemia terminal con atención domiciliaria.

Apoyo a los Pacientes Ingresados y sus Familiares

Apoyo Dotacional a Hospitales



Hospital Universitario de la Princesa (Madrid)

Mantenimiento y ADSL de las Televisiones de las seis habitaciones de la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos

Desde enero de 2012, que la F.L.L. dotó de estas TV con acceso a internet, los pacientes (adultos y adolescentes) y sus acompañantes vienen utilizando este servicio de forma gratuita. Ello ayuda a su entretenimiento y a mantener su comunicación con el mundo exterior, tan importante para mejorar la calidad de vida de estas personas que se encuentran hospitalizadas, en aislamiento, con tratamiento de larga duración por trasplante hematopoyético.



2014

La Fundación Leucemia y Linfoma durante el año 2014 ha continuado cubriendo los gastos de mantenimiento de las televisiones y de su línea ADSL, instaladas en las seis habitaciones de la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos de este hospital.

Del 1 de enero al 31 de diciembre, han podido disfrutar de este servicio **51 pacientes** durante los días que han estado ingresados por motivo de su trasplante. De ellos 10 pertenecían al área 2 del Hospital de La Princesa, 26 a otras áreas de la C.A.M. y 15 fueron de otras comunidades autónomas.

Igualmente se han beneficiado **102 familiares/acompañantes** de las personas ingresadas.

El total de **beneficiarios ha sido de 153 personas/usuarios.**

El Patronato y el Consejo Social de la F.L.L. agradecen muy sinceramente a la Fundación Iñaki Nogueroles Jóvenes contra el Cáncer su continua y generosa ayuda, que ha hecho posible, un año más, que las personas hospitalizadas en aislamiento recibiendo duros tratamientos para recuperar su salud y sus acompañantes hayan podido disfrutar de este importante servicio sin ningún coste. Sin duda se ha contribuido con ello a mejorar su calidad de vida durante su ingreso.

Adquisición de impresora Canon Isensys para la sala de ensayos clínicos del Servicio de Hematología y Hemoterapia de este hospital.



Talleres de Violín

La Fundación Leucemia y Linfoma ha organizado, los días 10 de marzo y 1 de octubre de 2014, talleres de Violín con los niños y adolescentes ingresados en la Planta de Oncología y Unidad de trasplante de Progenitores Hematopoyéticos (MAKTUB) del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid.

Esta actividad se ha realizado dentro del marco de colaboración con el área de RSE del Instituto de Crédito Oficial, que existe desde comienzos del año 2013, y por el que se cuenta con la colaboración altruista de los voluntarios de esta entidad.

Los talleres fueron impartidos por la trabajadora y voluntaria del ICO Esther Montes y coordinados por Nieves Cuenca, Coordinadora de la F.L.L.



En ambas ocasiones, el lugar de celebración fue la sala escuela de oncología del Hospital donde la violinista, apoyada en su experiencia didáctica musical, compartió con los niños asistentes un rato muy agradable y divertido, mientras les explicaba las partes del violín valiéndose de su instrumento que les dejaba palpar y tocar, y de dibujos que ellos, una vez acabada la actividad, se encargaron de colorear.



Durante su desarrollo, Esther fue tocando piezas musicales infantiles, juveniles y de películas muy conocidas, jugando con ellos a reconocerlas e incluso cantando y bailando con ellos las melodías. También tocó obras de reconocidos autores clásicos explicándoles quienes eran, los títulos y lo que habían querido expresar al componerlas. Los asistentes tuvieron su protagonismo al preguntarles uno a uno su canción u himno del club de futbol preferido e interpretándoselos. Se convirtió en un

juego compartido en grupo, incluidos también padres, hermanos, voluntarios hospitalarios de otras ONGS y sanitarios.



Para aquellos niños que no pudieron asistir por motivo de su tratamiento, la violinista pasó a sus habitaciones para que ellos también pudiesen disfrutar de un ratito de ocio musical, atreviéndose algunos de ellos a coger el violín y tocar algunas notas musicales.



A los enfermos que se encontraban aislados en las habitaciones de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, su actuación se realizó en la galería acristalada de dicha Unidad y la música les llegó a través de los interfonos de los que disponen las habitaciones e interactuó con ellos a través de las amplias ventanas que dan a esta galería.

Se calcula que se han beneficiado 29 enfermos oncológicos.

Una vez más Esther fue el alma y el motor de esta actividad, que realizó con entusiasmo, mimo, mucho amor y adaptándose a las distintas edades de los receptores y a las necesidades que se requerían en cada momento.

En la organización y desarrollo de estos talleres, se ha contado con la autorización y apoyo de los responsables médicos y de enfermería, así como del Servicio de Atención al Paciente del Hospital, a quienes mostramos nuestro profundo agradecimiento.



También agradecemos a los voluntarios de Asión y Fundación Aladina del Hospital Niño Jesús su apoyo a la Fundación Leucemia y Linfoma para que todo saliese muy bien y los niños pudiesen disfrutar al máximo de estos momentos.

Fueron tardes mágicas, llenas de empatía, cercanía y naturalidad, que ayudo a todos a relajarse y a desconectar de la rutina hospitalaria y que sin duda contribuyó a favorecer el estado anímico de los niños además de acercarles un instrumento no muy conocido a esas edades y a enseñarles a disfrutar de la música.

Se consiguió el objetivo: Los niños hospitalizados, jugaron, rieron, bailaron, disfrutaron y se relajaron gracias a la música.

**DE CORAZÓN: Gracias al Área de RSE del ICO y a su Voluntaria
Esther Montes por Habernos Ayudado Hacerlo Posible!!!**



Actividades de Difusión y Participación en Jornadas

La Fundación Leucemia y Linfoma realiza y participa en distintas actividades para dar a conocer los servicios que se prestan a los afectados por estas enfermedades y sus familias (Información Médica, Atención Psicológica y Apoyo Social). Igualmente se reparte información acerca de la Donación de Médula Ósea, Donación de Cordón Umbilical y Donación de Sangre. Se anima a las personas que nos visitan a que se hagan donantes. Se entrega información escrita sobre enfermedades onco-hematológicas elaboradas por la Fundación u otras entidades. También participa en encuentros relacionados con los fines fundacionales de la F.L.L.



Día Mundial del Cáncer

La Unión Internacional contra el Cáncer (UICC) lidera la campaña mundial destinada a erradicar mitos y concepciones erróneas que aún existen sobre el Cáncer y hace un llamamiento al compromiso para reducir el impacto que estas enfermedades tienen en la población, tanto a través de medidas de prevención y detección como de acceso a tratamientos eficaces.

Dentro de esta campaña, el **4 de febrero** se encuentra instaurado como día mundial de concienciación y movilización de la sociedad contra estas enfermedades, entre las que se encuentran la leucemia, el linfoma y el mieloma, por lo que la F.L.L. apoyó dicha concienciación a través de su web y se unió a participar en la Jornada Divulgativa organizada por la AECC bajo el título "*Foro contra el Cáncer. Por un enfoque integral. Diagnóstico: ¿Cáncer ¿es el paciente la prioridad?*".



Día Internacional del Niño con Cáncer

La Fundación Leucemia y Linfoma asistió a la Jornada "Cáncer Infantil y Emociones Familiares. Importancia de del comportamiento de los padres cuando un hijo tiene cáncer", organizada por ASION, uniéndose así a las organizaciones de padres de todo el mundo que cada 15 de febrero conmemoran esta fecha como un medio de sensibilizar a la sociedad sobre la problemática de este colectivo.

Esta Jornada tuvo lugar el **7 de febrero** en el **Salón de Actos de la Fundación ONCE** y contó con la intervención de representantes del sector de la sanidad, institucional y de familias afectadas, entre los que se encontraban, D^a. Teresa González Herradas, Presidenta de ASION, Don Julio Zarco, Director General de Atención al Paciente y la alcaldesa de Madrid, D^a. Ana Botella.



Durante la Jornada se leyó el siguiente Manifiesto, al que se adhirió la F.L.L.:

Manifiesto "Día Internacional del Niño con Cáncer" 2014

"TU AYUDA TIENE PODERES MÁGICOS"

Los niños y las niñas de todo el mundo tenemos poderes mágicos. Con ellos volamos por los pasillos, damos vida a nuestros juguetes, viajamos a lugares que no existen y corremos batallas en las que sólo hay ganadores.

Hay niños como nosotros que necesitan más estos poderes mágicos. Cada año, 15.000 niños y adolescentes de Europa los usan para correr una batalla que resulta no ser un juego. Para 3.000 niños, estos poderes no son suficientes y nos dejan. Su batalla es el cáncer infantil, la 1ª causa de muerte por enfermedad infantil de 1 a 14 años.

Los adultos también tenéis poderes mágicos. Medio millón de vosotros en toda Europa ya los usasteis cuando eráis pequeños contra el cáncer infantil. 150.000 sufrís hoy secuelas que afectan a vuestra vida cotidiana.

Con vuestros poderes nos habéis traído a este mundo, nos quitáis el miedo cuando estamos asustados, nos convencéis de que podemos hacer cualquier cosa y nos ayudáis a ser mejores con los demás.

Por eso hoy los niños de toda España salimos para adherirnos a este manifiesto. Es el Día Internacional del Niño con Cáncer y queremos pedirnos que prestéis estos poderes a los niños y adolescentes con cáncer:

Tu ayuda tiene poderes mágicos para que cuando manifestemos síntomas de cáncer infantil, el doctor los detecte cuanto antes y sepa qué tiene que hacer.

Poderes mágicos para que padres, hermanos y la demás familia de los niños con cáncer sientan el apoyo de todos y se le pongan las cosas lo más fácil posible para superarlo.

Poderes mágicos para que en todos los países, niños y adolescentes tengamos acceso a los mejores tratamientos, vivamos donde vivamos.

Poderes mágicos para que se invierta más en investigación sobre los cánceres pediátricos y siga aumentando la supervivencia.

Poderes mágicos para que se desarrollen más medicinas especiales para nosotros, que somos más pequeños y más vulnerables que vosotros. Medicinas mágicas que nos dejen menos secuelas y nos hagan la vida más fácil.

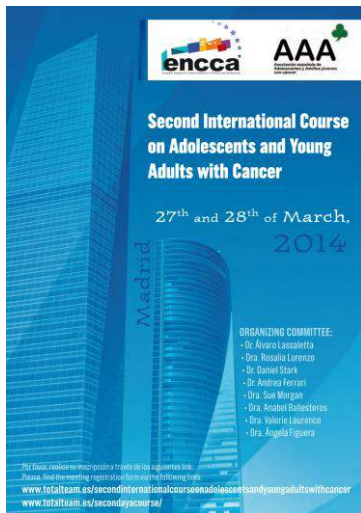
Poderes mágicos para se estudien las secuelas de los niños y se cubran sus necesidades para que puedan seguir con su vida, que acaba de empezar.

Poderes mágicos para que los padres nos podáis acompañar en las UCIs cuando estemos malos, como ya ha aprobado el Ministerio de Sanidad. Porque es cuando más os necesitamos.

Con todos estos poderes, los niños somos más niños, el cáncer es menos cáncer, y la vida es más vida.



Second International Course on Adolescents and Young Adults with Cancer



Este curso, que tuvo lugar en el Ateneo de Madrid los días **27 y 28 de marzo**, fue organizado por la AAA y ENCCA y contó con el aval de la SEHOP, SEHH, Sociedad Española de Enfermería Oncológica y la SEOM.

Participaron como ponentes en estas Jornadas destacados especialistas españoles y extranjeros, que expusieron las situaciones del abordaje actual del cáncer para la población afectada en este rango de edad en distintos países europeos además de reflexionar sobre las necesidades específicas, tanto médicas como psicosociales, de este colectivo y en el que destacó la vital importancia de contar con una atención integral y multidisciplinar especializada

para ellos, así como del derecho que deben tener siempre de acceder a una atención médica de calidad y apropiada a su edad.

Fue un encuentro de unión entre pacientes, profesionales sanitarios y asociaciones y fundaciones en la búsqueda de sumar esfuerzos y crear distintas líneas de actuación con el objetivo de incentivar mejoras en el tratamiento y atención de estos pacientes.

La Fundación Leucemia y Linfoma participo como asistente a estas Jornadas apoyando sus objetivos.



II Semana de la Salud de Coslada. Madrid



Dentro de esta segunda edición, la Fundación Leucemia y Linfoma estuvo presente, el **6 de abril**, con stand informativo en la Plaza del Mar Egeo del Barrio del Puerto, durante "**La Carrera por la Salud**", organizada por la Concejalía de Nuevas Tecnologías, Régimen Interior, Servicios Generales, Salud y Consumo del Ayuntamiento de Coslada.

El objetivo de esta actividad municipal se dirigió a la promoción de la salud pública, para contribuir a mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y el equilibrio social en la ciudad a través de programas de prevención y sensibilización en temas de salud.





VII Jornada de Humanización de Hospitales para Niños. “Una Mirada a la Adolescencia”



El 22 de mayo tuvo lugar la séptima edición de estas Jornadas, en las que se reflexionó sobre la necesidad y formas de respuestas a las necesidades de los niños y adolescentes que permanecen hospitalizados para la búsqueda de su normal desarrollo personal y el cumplimiento de los derechos de estos enfermos durante su ingreso. Se hizo especial referencia a la edad adolescente.

El Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid fue organizador de este encuentro que tuvo lugar en el Salón de Actos de su edificio materno-infantil.

La subdirectora de este Centro Hospitalario, D^a. María Luisa Martínez, señaló que “con esta Jornada, que está dirigida a diversos estamentos tanto médicos, asistenciales y sociales, se pretende saber que esperan los niños y adolescentes ingresados, comprenderles, compartir experiencias, conocer sus opiniones, debatir con ellos y plantearnos cambios que se traduzcan en mejorar su opinión sobre los profesionales, variando su percepción negativa sobre su vivencia durante su ingreso”.



Los propios jóvenes fueron los protagonistas de la jornada formando parte del Comité Organizador y atendiendo a los participantes durante la celebración de la misma. Presentaron a los ponentes, moderaron las mesas y expresaron sus opiniones a lo largo del desarrollo de esta actividad.

Las charlas y mesas redondas que tuvieron lugar trataron acerca de las diversas vertientes a tener en cuenta en la humanización de un hospital, tales como las facetas lúdica, arquitectónica, asistencial y educativa.

También hubo comunicaciones orales y posters y se disfrutó de un concierto a cargo de la Asociación “Música en Vena”.

La Fundación Leucemia y Linfoma se sumo a ella como Entidad Colaboradora.



Semana Europea de la Leucemia, el Linfoma y el Mieloma

La F.L.L. organiza diversas actividades uniéndolas a estas fechas tan señaladas en el ámbito de la onco-hematología. Durante la segunda quincena del mes de junio, además del Curso de Formación dirigido a Médicos Internos Residentes (ver pág. 17), el Consejo Social de la Fundación viene organizando campañas informativas y de concienciación, así como actividades con los más pequeños ligadas a la celebración del fin de curso escolar hospitalario.

Año 2014

- El **18 de junio** tuvo lugar, un año más, la **Cuestación con Mesas Informativas** en los Centros Comerciales de El Corte Inglés de Goya 80, Serrano 47 y Raimundo Fernández Villaverde (Castellana).

Durante esta actividad se repartió información sobre el apoyo que la F.L.L. presta a enfermos y familiares y manuales



con información sobre patologías hematológicas y con información útil para personas afectadas. También se distribuyó documentación informativa sobre cómo hacerse Donante de Médula y de Sangre realizada por el Centro de Transfusión de la CAM. Participaron 30 voluntarios de la F.L.L.



Gracias a la imprescindible ayuda de El Corte Inglés y su personal pudo realizarse esta actividad, lo que la F.L.L. agradece muy especialmente.



- **Reparto de Juguetes en Hospitales.** Los días **7 y 10 de julio** tuvo lugar, siguiendo la tradición de años atrás, la entrega de juguetes entre los niños en tratamiento en los Servicios de Oncología y Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos de los hospitales madrileños Niño Jesús y La Paz Infantil.

Fueron días mágicos, llenos de sorpresas, alegría, ilusión y emoción. Los pasillos de los hospitales se convirtieron en carriles de patinetes sustituyéndolos, en algunas ocasiones, por los goteros con ruedas, las niñas se convirtieron en madres con sus muñecos y unos niños a otros, muy contentos, fueron enseñándose sus regalos.

También se entregaron a los adolescentes ingresados libros y regalos.

En todo momento los voluntarios de la F.L.L. contaron con la maravillosa ayuda del personal de enfermería de los hospitales. Participaron 17 voluntarios entre el empaquetado, traslado de juguetes y su reparto en el hospital. A todos ellos agradecemos de corazón su generosa implicación.

Desde El Consejo Social y todas las personas que trabajan en la F.L.L. para mejorar la calidad de vida de los enfermos, agradecemos a FAMOSA infinitamente que haya hecho posible esta actividad que llenó de felicidad tanto a los niños como a sus padres.



GRACIAS POR VUESTRA GENEROSIDAD Y
POR CONSEGUIR HUMANIZAR LA VIDA
HOSPITALARIA DE LOS NIÑOS!



Días Mundiales del Mieloma Múltiple y del Linfoma

Con motivo de estas fechas, que tienen lugar el **5** y el **15 de septiembre respectivamente**, la F.L.L. resaltó en su web información generalizada sobre en qué consisten estas enfermedades y sus síntomas por la importancia que tiene detectarlas a tiempo para su curación y/o control y tratamiento. Son enfermedades muy desconocidas entre la población en general.



Día Europeo del Donante de Médula Ósea

El Día Europeo del Donante de Médula se celebra en varios países y ha sido instituido con el objetivo de informar y concienciar sobre la necesidad de disponer del máximo número de personas registradas como donantes de médula y también para agradecer muy especialmente a todas aquellas personas que se incorporan a este registro de manera anónima y altruista contribuyendo de esta forma a aumentar la esperanza de vida de miles de personas enfermas.

En España es convocado por la Organización Nacional de Trasplantes y la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, quien gestiona el Registro Español de Médula Ósea (REDMO), estableciendo el **27 de septiembre** para su celebración.

La F.L.L. se unió a la campaña de promoción de esta importante donación titulada "Eres perfecto para otros" realizada por estas dos entidades en colaboración con el grupo Mediaset, divulgándola a través de www.leucemiaylinfoma.com Su objetivo: informar a la sociedad para incrementar el número de donantes de médula ósea activos en España.



Día Europeo de Fundaciones y Donantes

Fundaciones de todo el continente europeo se unieron con distintas actividades a esta celebración, que año tras año es promovida por DAFNE (Donors and Foundation networks in Europe) que se celebra en 12 países y que en España impulsa la Asociación Española de Fundaciones, a la que pertenece la F.L.L.

Esta efeméride, que tuvo lugar el **1 de octubre**, tuvo como objetivo el conocimiento del Tercer sector y poner de manifiesto el valor del trabajo realizado por las Fundaciones y su reconocimiento en el desarrollo socioeconómico de la sociedad, especialmente valioso en un momento en el que la crisis económica está dejando a estas instituciones un papel muy importante.

La F.L.L. quiso resaltar ese día, mediante comunicado en su web, su homenaje especial a todas aquellas empresas, entidades colaboradoras y donantes individuales que con sus aportaciones hacen posible que entidades sin ánimo de lucro puedan llevar adelante sus objetivos fundacionales. Especialmente a los que apoyan a la F.L.L., sin los que sería imposible avanzar cada día para hacer posible el apoyo al enfermo y sus familiares, a la investigación de las enfermedades hematológicas y la formación del personal sanitario.

La F.L.L. hizo coincidir con la fecha, un taller de violín para niños enfermos de cáncer ingresados en el Hospital Niño Jesús de Madrid.



LVI Congreso de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia



Este importante evento científico, que reunió a más de 1700 especialistas en Hematología, tanto nacionales como internacionales, tuvo lugar en el Palacio Municipal de Congresos de Madrid, durante los **días 6 al 8 de noviembre**.

La Fundación Leucemia y Linfoma estuvo presente con stand informativo ubicado en la planta baja del edificio, desde donde se repartió información a los asistentes sobre las publicaciones científicas realizadas por la F.L.L., así como de los Cursos de formación que está imparte a los especialistas en la materia. Además se divulgaron los Manuales dirigidos a pacientes y familiares y el apoyo que esta entidad sin ánimo de lucro realiza a estas personas.





Día Internacional del Voluntariado

Este día fue establecido por la Asamblea General de Naciones Unidas en su Resolución 40/212, de 17 de diciembre de 1.985, para celebrar la participación y reconocer el compromiso de todos los voluntarios que prestan servicios de forma altruista en distintos ámbitos sociales contribuyendo hacer del mundo un lugar mejor.

La F.L.L. se unió a esta celebración:

- Con **mesa Informativa en el Hall del Hospital Universitario Ramón y Cajal** de Madrid, el **3 de diciembre**, dando información sobre la labor de voluntariado que se realiza en dicho Centro por asociaciones y fundaciones e informando sobre la actividad que realiza la F.L.L.
- 
- Asistiendo al **Acto de Celebración y Reconocimiento de la labor realizada por los voluntarios del ICO** celebrado en su sede central en Madrid el 4 de diciembre. El ICO organizó esta jornada para agradecerles la colaboración e ilusión con que habían desarrollado las diferentes actividades de voluntariado corporativo propuestas a través de su Plan de Voluntariado, y también mirar hacia fuera en homenaje a toda la labor que se está realizando en el ámbito del voluntariado de cooperación.

El acto fue presidido por Irene Garrido, Presidenta del ICO, y fue dirigido a los más de 70 voluntarios de esta entidad bancaria, contando también con la asistencia de Asociaciones y Fundaciones colaboradoras, entre las que se encontró la F.L.L., con la presencia de su coordinadora general Nieves Cuenca, quien manifestó personalmente a todos los presentes el agradecimiento de la F.L.L. por la admirable e impecable participación altruista de los voluntarios del ICO en la organización y desarrollo del V Torneo de Baloncesto F.L.L. y en los talleres de violín celebrados en el Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid.



Convenios y Colaboraciones Patrocinios y Donaciones Económicas de Empresas y Entidades

El apoyo generoso que recibe de distintas entidades permite a la F.L.L. desarrollar su labor. Para cumplir sus objetivos sociales y científicos ha establecido diferentes convenios y colaboraciones en diversos ámbitos, con distintas entidades, siendo consciente de que gracias a la cooperación y a la aportación de todos, se puede conseguir mejores logros en la lucha contra las enfermedades onco-hematológicas. Gracias de corazón!



Colaboración entre la F.L.L. y la *Comunidad de Madrid*

Consejería de Sanidad y Consumo (*vigente desde 2003*)



Protocolo de Colaboración entre la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y la F.L.L., orientado a:

- Mejorar la atención psicológica de pacientes de leucemia y linfoma y sus familias, desarrollando programas para este fin.
- Desarrollar programas psico-formativos del personal sanitario para mejorar la comunicación con pacientes onco-hematológicos y sus familias, así como para prevenir el síndrome de desgaste profesional.
- Promocionar, desarrollar y divulgar estudios clínicos en el área de la leucemia, linfoma y otras enfermedades hematológicas, sin perjuicio de los criterios y reglas establecidas en el Centro Sanitario donde se realicen.
- Contribuir a mejorar la comunicación e información sobre todos los aspectos relacionados con esta enfermedad.

Centro de Transfusión

La Fundación Leucemia y Linfoma desde su constitución viene colaborando con este centro divulgando la información por ellos realizada sobre donación de sangre, médula ósea y cordón umbilical a través de la web de la F.L.L., así como repartiendo el material escritos sobre éstos temas en Ferias de Salud y Actividades realizadas por esta Fundación, participando en Jornadas y divulgando los actos que se realizan con motivo del Día Europeo del Donante de Médula.

Además de ello el Centro de Transfusión colabora en las Campañas de captación de sangre y/o donantes de médula ósea que esta Fundación realiza

durante los Torneos de Baloncesto F.L.L. En el año 2014, durante la V Edición celebrada los días 28, 29 y 30 de noviembre en el Polideportivo del Canal de Isabel II, el Centro de Transfusión de la CAM estuvo presente con stand informativo y su responsable sobre Donación de Médula, José Luis Vicario, impartió, en el Salón Azul ubicado junto al Pabellón de juego, charlas informativas a los integrantes de los equipos madrileños Real Madrid C.F., Tuenti Móvil Estudiantes y C.B Alcobendas. Así mismo se realizó Campaña de Información sobre Donación de Médula Ósea entre los asistentes.



Convenio de Colaboración entre la Fundación Leucemia y Linfoma y el Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid (vigente desde 2006)



El 1 de Enero de 2006 se suscribió Convenio de Colaboración entre el Hospital Ramón y Cajal y la Fundación Leucemia y Linfoma, al objeto de establecer el marco de actuación de colaboración institucional entre ambas entidades con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la atención integral de personas afectadas por enfermedades onco-hematológicas que reciben tratamiento en este centro y sus familias.

Dicho Convenio se ha venido renovando automáticamente por periodos anuales.

Esta colaboración se ha materializado durante el ejercicio 2014 en cinco líneas de actuación:

- Distribución de Información escrita sobre la ayuda que presta la F.L.L. en su sede (apoyo psicológico e información médica objetiva), y entrega de manuales de ayuda editados por la F.L.L, entre las personas que están siendo tratadas en el Servicio de Hematología, Unidad de TPH y consultas.
- Colaboración con el Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente en las siguientes actividades:
 - Maratón de Donación de sangre. 6 de junio. Colaboración en la organización y desarrollo. Presencia en el Hall repartiendo información y acompañamiento a donantes al Banco de Sangre del Hospital. Participaron 3 voluntarios de la F.L.L.
 - Celebración del Día del Voluntariado. 3 de diciembre. Stand informativo de la F.L.L. en el hall del Hospital. Participaron 2 voluntarios.
- Sesiones-encuentros semanales de apoyo emocional con los familiares de pacientes ingresados en el Servicio de Hematología y Unidad de TPH.
- Sesiones individualizadas de apoyo emocional a personas ingresadas en la Unidad de TPH del Servicio de Hematología.

- Curso "Atención Integral del Paciente Oncohematológico: Comunicación y Manejo de Situaciones Difíciles". 24 de noviembre. Ponentes: Anhara García Valverde (Psico-oncóloga F.L.L.) Almudena Narváez (Psico-oncóloga F.L.L.). 25 asistentes.



Convenio Marco de Colaboración entre la Fundación Leucemia y Linfoma y la Asociación Española contra el Cáncer (vigente desde 2005)



Este Convenio va dirigido a:

- Promocionar y mejorar la atención psicológica de personas afectadas por leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades neoplásicas onco-hematológicas y sus familias.
- Mejorar la información sobre todos los aspectos relacionados con estas enfermedades por cualquier medio.
- Contribuir a la prevención de las enfermedades onco-hematológicas.
- Ayudar psico-socialmente a estos enfermos y a su entorno familia.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos y sus familias.
- Formación de personal médico sanitario.
- La investigación en el área de la onco-hematología.



Acuerdo de Colaboración entre la Fundación Vistare y la Fundación Leucemia y Linfoma (desde 2000)

Dando continuidad a la colaboración de años anteriores, el 31 de octubre de 2014 se suscribió Acuerdo de Colaboración entre ambas entidades para dotar presupuestariamente de los fondos necesarios para llevar a cabo la convocatoria y adjudicación de la Beca "Marcos Fernández" para estancia de corta duración en un Centro Extranjero para la Formación en el Área de Leucemia, Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines, convocatoria 2014.



La F.L.L. agradece a la Fundación Vistare y a la familia Fernández Feroselle su contribución continuada a la investigación dirigida a la mejora en el diagnóstico y tratamiento de estas patologías.

La Familia Fernández Feroselle obtuvieron el I Premio F.L.L., merecidísimo galardón, obtenido por la importantísima ayuda, tanto económica como personal, prestada a esta Fundación desde su constitución y que ha sido vital para el desarrollo de sus fines, tanto científicos como sociales.



Convenio de Colaboración entre *Renfe-Operadora* y la *Fundación Leucemia y Linfoma* (desde 2008)

El 16 de julio de 2014 se firmó Convenio de Colaboración/Patrocinio entre Renfe-Operadora y la Fundación Leucemia y Linfoma, el cual tiene como objeto la participación de Renfe en las actividades llevadas a cabo por la F.L.L. entre las cuales se ha encontrado, principalmente, el V Torneo de Baloncesto F.L.L., celebrado los días 28, 29 y 30 de noviembre de 2014 en el madrileño Pabellón Polideportivo Canal de Isabel II. Ese Patrocinio, por una cuantía de 2.000,00 €, contribuyó de forma importante al desplazamiento en tren AVE desde sus ciudades de origen hasta Madrid de los integrantes de los equipos del F.C Barcelona, C.B Unicaja Málaga y Basket Cai Zaragoza a jugar este solidario Torneo cuyos fines fueron cumplidos con éxito.

La Fundación agradece muy sinceramente a Renfe su importante ayuda.



Acuerdo de Colaboración entre la *Fundación Pryconsa* y la *Fundación Leucemia y Linfoma* (desde 2008)



La Fundación Pryconsa ha dado continuidad al apoyo que viene realizando a la actividad social de la F.L.L., colaborando con una Donación económica de 2.500,00 €, que ha sido destinada a financiar la Atención Psicológica y el Apoyo Emocional que se ha prestado en la sede de la Fundación Leucemia y Linfoma durante el año 2014.

La Fundación Leucemia y Linfoma agradece a la Fundación Pryconsa su apoyo continuado durante estos años que ha sumado de forma importante para que la F.L.L. haya podido trabajar en la mejora del estado emocional y calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades oncohematológicas y sus familias.

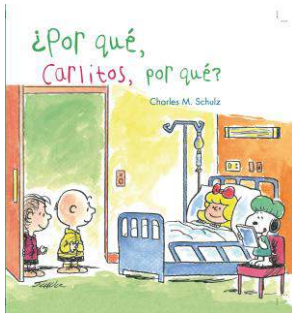


Acuerdo de Colaboración entre el *Grupo Editorial Bruño, S.L.* y la *Fundación Leucemia y Linfoma*

El 8 de junio de 2012 se firmó Acuerdo de Colaboración entre el Grupo Editorial Bruño, S.L. y la Fundación Leucemia y Linfoma, al objeto de colaborar económicamente en la edición de la obra que lleva por título *¿Por qué, Carlitos, por qué?* de Charles M. Schulz. Este Convenio continuará en vigor hasta el 31 de diciembre de 2017.



Un proyecto solidario para ayudar a abordar la enfermedad infantil por parte de padres, educadores y niños. Una tierna historia protagonizada por Snoopy y sus amigos.



¿Por qué Carlitos, por qué? nació tras la petición que una enfermera oncológica le hizo a Charles M. Schulz para que escribiera una historia que ayudara a los niños con cáncer. Tras una larga conversación entre ambos en la oficina del autor, descubrieron que la parte más traumática de la experiencia de un niño enfermo era su dificultad para adaptarse en el ambiente escolar. Schulz vio claro cómo sus personajes podrían contar una historia que fuera útil para los niños enfermos, para sus hermanos y compañeros de colegio, y para sus padres y educadores.

El resultado es un libro entrañable y positivo, que está ayudando a explicar, especialmente a los más pequeños, la leucemia y los efectos derivados de sus tratamientos así como lo importante que es apoyar al niño enfermo, comprender su situación y tratarle con naturalidad hasta que vuelva a recuperar su salud y se incorpore a su vida habitual.



Colaboración de *El Corte Inglés* con la Fundación Leucemia y Linfoma

La solidaria empresa El Corte Inglés, viene aportando su ayuda de forma muy importante para el desarrollo de la actividad fundacional de la F.L.L., desde que esta se constituyó.



En el año 2014 El Corte Inglés:

- Ha cedido espacios en los Centros Comerciales de Castellana, Serrano y Goya para la realización de las Cuestiones con mesas informativas que tuvieron lugar el 18 de junio.
- Ha realizado una Donación económica de 6.281,17 € destinada a cubrir los gastos del Apoyo Psicológico que la F.L.L. presta a enfermos y familiares.
- Ha donado los polos conmemorativos del V Torneo F.L.L., así como los desplazamientos internos de los equipos que en él participaron.



Colaboración de *FAMOSA, S.A.* con la Fundación Leucemia y Linfoma



Esta importante empresa juguetera ha continuado con su colaboración de años anteriores realizando a la F.L.L. en el año 2014 una generosa donación de 70 unidades de juguetes para su reparto entre los niños hospitalizados en los Servicios de Oncología y trasplante de médula de los Hospitales La Paz Infantil y Niño Jesús.



Colaboración de *Fundación Iñaki Nogueroles Jóvenes Contra el Cáncer* con la *Fundación Leucemia y Linfoma*

La Fundación Iñaki Nogueroles Jóvenes Contra el Cáncer, manteniendo su ayuda de ejercicios anteriores, ha contribuido en el año 2014 con una Donación de 779,74 € para cubrir los gastos que la F.L.L. tiene del mantenimiento, internet y wifi de las TV de las habitaciones de la Unidad de Trasplante del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid.



Colaboración de *Fundación Progreso en Onco-hematología* con la *Fundación Leucemia y Linfoma*

Ha contribuido en el ejercicio 2014 con una donación de 1.750,00 € que ha sido destinada al pago de los honorarios de la psicooncóloga de la F.L.L. que realiza la atención psicológica a enfermos hospitalizados en la UTMO del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid.



Colaboración de *ICO* con la *Fundación Leucemia y Linfoma*



Instituto de Crédito Oficial

Esta entidad bancaria ha apoyado a la F.L.L.

- Aportando su voluntariado corporativo para la organización y desarrollo del V Torneo de baloncesto F.L.L.
- En el desarrollo de los talleres de violín en el Hospital Niño Jesús de Madrid, proporcionando a una de sus voluntarias con experiencia en esta actividad.
- Aportando una donación económica de 2.000,00 €.



Contrato de Patrocinio de *Bristol-Myers Squibb* con la *Fundación Leucemia y Linfoma*

Gracias al Contrato de Patrocinio, por importe de 5.700,00 €, suscrito el 12 de diciembre de 2014 entre ambas entidades, la F.L.L. ha podido reeditar el Manual de Apoyo Emocional a Familiares de personas Adultas con Enfermedades Onco-hematológicas, realizándose 2.000 ejemplares del mismo.



Bristol-Myers Squibb



Colaboración de *LA CAIXA* con la Fundación Leucemia y Linfoma

Las siguientes sucursales bancarias de esta solidaria entidad han realizado donaciones para ayudar económicamente a la F.L.L. al desarrollo de su actividad fundacional:



- Sucursal de Fuenlabrada (Madrid) Cantidad: 1.000,00 €. Ha sido destinada a los gastos originados en la realización del proyecto "Grupos de Ayuda Mutua y Apoyo Emocional dirigidos a Familiares de Pacientes Onco-hematológicos ingresados en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid. 2014".
- Sucursal 2257 Serrano-Concha Espina de Madrid. Cantidad: 600,00 €. Ha sido destinada a la financiación del proyecto de "Atención Psicológica y Apoyo Emocional a Enfermos y Familiares en la sede de la Fundación Leucemia y Linfoma y Salida a Hospitales. 2014"



Colaboración de la *Fundación Mapfre* con la Fundación Leucemia y Linfoma

La Fundación Mapfre apoyó la actividad social que realiza la F.L.L. buscando la mejora de la calidad de vida de enfermos y familiares, donando la cantidad de 2.000,000 € para la financiación de "Grupos de Ayuda Mutua y Apoyo Emocional dirigidos a Familiares de Pacientes Onco-hematológicos ingresados en el Hospital Ramón y Cajal de Madrid. 2014".

FUNDACIÓN **MAPFRE**

Otras entidades que han ayudado a la Fundación Leucemia y Linfoma con motivo del V Torneo de Baloncesto F.L.L.



FBM y RSC de la FEB



Han realizado altruistamente la organización técnica y deportiva y se ha hecho cargo de los gastos de alojamiento y manutención de tres de los equipos de fuera de Madrid.



Instituto Madrileño del Deporte (IMDER)



Cesión gratuita del Pabellón Polideportivo del Canal de Isabel II donde se jugó este Torneo.



GSM HOTELES



Colaboraron haciéndose cargo del hospedaje y desayuno de uno de los equipos participantes en el V Torneo de Baloncesto F.L.L.



AŞEFA, SOCIEDAD ANÓNIMA DE SEGUROS Y REASEGUROS



Convenio de Colaboración empresarial firmado el 7 de noviembre de 2014.
Cantidad: 5.000,00 €.



GUY CARPENTER



Convenio de Colaboración Empresarial firmado el 10 de octubre de 2014.
Cantidad: 3.000,00 €



**AON BENFIELD IBERIA
CORREDURÍA DE REASEGUROS**



Contrato de Patrocinio empresarial firmado el 10 de octubre de 2014.
Cantidad: 3.000,00 €



**ASESORAMIENTO INMOBILIARIO
ROAN, S.A**



Contrato de Patrocinio empresarial firmado el 16 de octubre del 2014.
Cantidad: 2.000,00 €



BLECUA LEGAL, S.L.P



Contrato de Patrocinio firmado el 14 de noviembre de 2014.
Cantidad: 2.000,00 €



CYAN, S.A



Ha colaborado con la realización del material divulgativo de este Torneo, además de realizar una Donación de 1.000,00 €

Relación con otras Asociaciones y Entidades sin Ánimo de Lucro con Iguales Fines o Similares

Asociación Andaluza de Lucha Contra la Leucemia "Rocío Bellido"
Asociación Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ASCOL)
Asociación de Ayuda a Enfermos Graves y Personas en Duelo (ALAIIA)
Asociación de Enfermedades Hematológicas de Cádiz (ALCEH)
Asociación de Lucha Contra las Enfermedades de la Sangre de Jaén (ALES)
Asociación de Lucha Contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ALCLES)
Asociación Española de Adolescentes y Adultos Jóvenes con Cáncer (AAA)
Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
Asociación Española de Afectados por Linfomas (AEAL)
Asociación Infantil Oncológica (ASIÓN)
Asociación Oncológica de Extremadura (AOEX)
Asociación para la Donación de Médula Ósea (ADMO)
Asociación para la Leucemia de la Comunidad de Valencia (ASLEUVAL)
Ayuda a Familias Afectadas por la Leucemia (AFAL)
Asociación Potala Hospice
Caritas
Fundación Aladina
Fundación Blas Méndez Ponce
Fundación Caiko
Fundación Canaria Alejandro Da Silva Contra la Leucemia (FADAS)
Fundación Cesare Scariolo
Fundación Científica de la Asociación Española Contra el Cáncer
Fundación Cris
Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Universitario de La Princesa
Fundación de la Esperanza y de la Alegría
Fundación Desarrollo y Asistencia
Fundación Internacional José Carreras
Fundación Iñaki Nogueroles Jóvenes Contra el Cáncer
Fundación Mario Losantos del Campo
Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Niño Jesús

Fundación Pfizer
Fundación Próximo Próximo
Fundación Progreso Oncohematología
Fundación Ramón Areces
Fundación Real Madrid
Fundación Sauce
Solidarios para el Desarrollo

¡ UNIDOS PARA VENCER AL CÁNCER !



Relación con Entidades Públicas



Centro de Transfusión de la CAM
Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)
Comisión Interministerial de Ciencia y Tecnología (CICYT)
Consejería de Sanidad de la CAM
Fondo de Investigación Sanitaria del Ministerio de Sanidad y Consumo (FIS)
Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)
Ministerio de Sanidad y Consumo (MSC)
Organización Nacional de Trasplantes (ONT)



Relación con Entidades Científicas



Asociación Madrileña de Hematología y Hemoterapia (AMHH)

Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO)

European Hematology Association (EHA)

Grupo Español del Mieloma (GEM)

Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

Internacional Association of Cancer Registries

Sociedad Española de Anatomía Patológica (SEAP-IAP)

Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)

Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)



Entidades a las que Pertenece la F.L.L.



Asociación Española de Fundaciones

Grupo Sectorial de Fundaciones de la Salud (Asociación Española de Fundaciones)

Internacional Association of Cancer Registries

Grupo de Psico-Oncología. Colegio de Psicólogos. Madrid

Fuentes de Financiación

Club de Amigos

La Fundación Leucemia y Linfoma cuenta con un Club de Amigos con cerca de trescientas personas que apoyan su labor.



Sus aportaciones económicas son muy importantes porque contribuyen a que la F.L.L. pueda continuar, investigando, mejorando la formación del personal médico-sanitario y dando apoyo y ayuda a las personas afectadas por estas enfermedades y a sus familias. Son la base esencial de sustento de la actividad de la Fundación.

Si todavía no perteneces al Club de Amigos, y quieres contribuir en la lucha contra estas enfermedades, te invitamos a unirte. Cuantos más seamos más fuertes seremos y más personas podrán beneficiarse.

Entre todos podemos contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades hematológicas. La lucha contra el cáncer es una lucha de todos. Todos podemos ayudar a otros a vencer la enfermedad.

INSCRÍBETE EN EL CLUB DE AMIGOS DE LA F.L.L.

Llamando al teléfono: 91 515 85 01

Rellenando el formulario de inscripción y enviándolo

Entrando en nuestra web: www.leucemiaylinfoma.com

Todos somos necesarios

Gracias

Entidades Colaboradoras. Año 2014

Amgen, S.A.
Aon Benfield Iberia
Asefa S.A. Seguros y Reaseguros
Asesoramiento Inmobiliario Roan, S.A.
Astellas Pharma
Basketcantera.tv
Blecu Legal, SLP
Bristol Myers Squibb
CAI Zaragoza
Catering La Solera
Celgene
Club Baloncesto Alcobendas
Centro de Transfusión de la C.A.M.
Club Baloncesto Barcelona
Club Baloncesto Unicaja Málaga
Comunidad de Madrid
Consejería de Sanidad y Consumo (CAM)
Cyan, S.A.
Dahi Jalcón
El Almacén de Loza
El Corte Ingles
El Ganso
Famosa
Federación de Baloncesto de Madrid
Federación Española de Baloncesto
Fundación FEB 2014
Fundación Ignacio Nogueroles Jóvenes
contra el Cáncer
Fundación Mapfre
Fundación Progreso Oncohematología

Fundación Pryconsa
Fundación Vistare
Glaxosmithkline
G.M.S. Hoteles
Grupo de Teatro Recuerdo
Grupo Editorial Bruño
Grupo Hospitalario Quirón
Guy Carpenter & Cia, S.A.
Hematoclín Médico, S.L.
Hotel Convención
Instituto de Crédito Oficial
Instituto Madrileño del Deporte
Jassen Cilag, S.A.
Labco Quality Diagnostics
La Caixa
La Oca Loca
Menarini Diagnostics
MSD
Novartis España
Obra Social La Caixa
Pfizer
Real Madrid (Baloncesto)
Renfe
Sarah World
SBC Gloria de Moscú
Speakerman
Tuenti Móvil Estudiantes
Universidad Europea de Madrid
Vitro, S.A.



Obras de Teatro. Madrid



El 8 de marzo y 23 de noviembre de 2014 el **Grupo de Teatro Recuerdo**, de la Asociación de padres de alumnos del Colegio Nuestra Señora del Recuerdo de Madrid, celebró en el Salón de Actos "Padre Coloma" de este colegio, las representaciones de estas conocidas obras, cuya recaudación fue donada a distintas organizaciones sin ánimo de lucro, entre las que se encontraba la Fundación Leucemia y Linfoma.

"Enriqueta Si, Enriqueta No"

De Jorge Llopis



La Fundación Leucemia y Linfoma felicita al Grupo de Teatro Recuerdo por la magnífica puesta en escena de esta obra de teatro y les agradece muy sinceramente su generosidad y solidaridad. Este agradecimiento se hace extensivo a todas las personas que acudieron a verla y contribuyeron con su donativo.



"Vengan Corriendo que les Tengo un Muerto"

De Jack Popplewell

En el hall de entrada se instaló stand de la Fundación Leucemia y Linfoma donde se repartió información de la actividad fundacional y sobre cómo hacerse donante de médula ósea.



Desfile Benéfico Organizado por la Revista "Gente" a favor de la F.L.L.

En el bellissimo marco de la Real Sociedad Hípica Club de Campo y en el transcurso de un delicioso coctel servido por Mallorca y con la agradable música de un saxofonista, "Gente" organizó con éxito un desfile entrañable durante el cual se realizó un sorteo de magníficos regalos donados por prestigiosas firmas y cuya recaudación, que ascendió a 2.070,00 € fue donada a la F.L.L.



Sonia Segura, directora de esta publicación, excelente profesional y magnífica persona, viene apoyando a la F.L.L. con continuidad, muchísimo interés y un compromiso personal admirable siempre desde la memoria y el amor a su hermana Gloria, con acciones llenas de cariño como esta que se celebró el sábado **22 de noviembre** de 2014.

La Fundación Leucemia y Linfoma agradece a la Revista Gente, muy especialmente a su directora Sonia, y a todos los que asistieron y sumaron esfuerzos para ayudar a que esta entidad sin ánimo de lucro pueda continuar con su actividad de apoyo a enfermos y familiares.





V Torneo de Baloncesto Fundación Leucemia y Linfoma. Madrid

El último fin de semana de noviembre de 2014 (28,29 y 30), se celebró, en el Pabellón Polideportivo Canal de Isabel II (Avda. de Filipinas, 54 de Madrid) el V Torneo de Baloncesto Fundación Leucemia y Linfoma, para equipos cadete masculino de primer año.

Esta actividad benéfico-deportiva se realizó por la Fundación Leucemia y Linfoma con unos objetivos:

- Concienciar a la sociedad de la necesidad de adoptar un papel activo frente a la Leucemia, el Linfoma y el Mieloma mediante la Donación de Médula Ósea.
- Ayudar a divulgar la existencia de la Fundación Leucemia y Linfoma y el apoyo que realiza a los enfermos y a sus familias.
- Conseguir fondos para la financiación de su actividad fundacional.
- Fomentar el baloncesto de cantera como deporte saludable.

En esta quinta edición fueron 8 el número de equipos que jugaron el Torneo, internacionalizándose al dar entrada a un equipo extranjero: El SBC Gloria Moscú, campeón ruso de la categoría en la temporada anterior. El resto de equipos participantes fueron: F.C Barcelona, Real Madrid C.F., Tuenti Móvil Estudiantes, Unicaja de Málaga, Basket CAI Zaragoza, C.B. Alcobendas y la Selección Infantil de Madrid.

Como en años anteriores contó con la impecable organización técnica deportiva de la Federación de Baloncesto de Madrid.



El V Torneo Fundación Leucemia y Linfoma fue presentado a los medios de comunicación el 25 de noviembre en la sede central de Asefa Seguros y Reaseguros, S.A en la que participaron Cyrille Alexandre Mascarelle, Director General Delegado de esta entidad aseguradora; Luisa Barea, Directora Gerente del Centro de Transfusión de la CAM; Borja Castejón, Director Técnico de la Federación de Baloncesto de Madrid y Nieves Cuenca Díaz, Coordinadora General de la Fundación Leucemia y Linfoma.

Cyrille Mascarelle, fue el anfitrión de la presentación oficial, que contó con la asistencia de integrantes del Consejo Social de la F.L.L., representantes de los tres clubs madrileños participantes (Tuenti Móvil Estudiantes, Real Madrid y CB Alcobendas), patrocinadores, colaboradores y medios de comunicación. Mascarelle afirmó que **"una vez más, estamos muy orgullosos de formar parte de esta iniciativa solidaria, que además este año se ha convertido en un evento internacional con la participación de un equipo ruso"**. El director general de Asefa calificó como **"un acierto"** el Torneo FLL, **"que ayuda a conocer y reconocer la extraordinaria labor de la Fundación Leucemia y Linfoma y, en el aspecto deportivo, presenta a las futuras estrellas del baloncesto español y ahora también internacional"**.

Luisa Barea, directora gerente del Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid, señaló que el torneo volvería a contar con la presencia del Centro que dirige informando en las instalaciones del Canal de Isabel II sobre cómo hacerse donante de médula ósea y se impartirían charlas informativas dirigidas a los integrantes de los equipos participantes, señalando que **"Estamos comprometidos con promover la donación de médula e informar al mayor número posible de personas para que se conciencien y se sumen ahora o cuando cumplan su mayoría de edad"**. Además aprovechó para recordar los canales para recibir información: la web www.madrid.org/donarmedula y los teléfonos 012 y 91 3017200, recalando que **"la donación de médula sigue un proceso muy riguroso y supone un compromiso a largo plazo"**; un compromiso que puede salvar vidas.

A continuación tomó la palabra Borja Castejón, director técnico de la FBM, quien, tras resaltar la importante labor social del mismo, destacó el enorme interés deportivo del torneo **"no solo a nivel nacional, sino también internacional. Están los mejores equipos de la categoría en España y el campeón ruso"** y que **por segunda vez desde que se viene realizando, el cartel es de ocho equipos**. Castejón agradeció el esfuerzo de todos, **"sin cuya colaboración no se podría llevar a cabo"**, e invitó a todos a acudir al Canal para ver **"un gran baloncesto con nuestras futuras estrellas"**.



Por su parte, Nieves Cuenca, Coordinadora General de la FLL, también resaltó el apoyo recibido, en especial de la FBM, Asefa Seguros y Reaseguros, S.A y El Corte Inglés **"nuestros fieles aliados desde la primera edición"** y recordó la imprescindible ayuda de los patrocinadores y colaboradores, Guy Carpenter, AON Benfield, Blecua Legal, Roan Inmobiliaria, el ICO, Cyan, S.A, Renfe, GSM Hoteles, la Fundación FEB o la

Comunidad de Madrid a través del IMDER.

Además de nombrar una a una a cada una de estas entidades colaboradoras y patrocinadoras, a quienes agradeció que **"en este momento de difícil situación económica hayan aportado parte de su presupuesto para ayudarnos"**, la coordinadora general de la FLL también agradeció a **"todos aquellos voluntarios de la F.L.L. y de ICO que de manera desinteresada ayudarán durante los tres días a que esta fiesta deportiva de concienciación y de valores sea un éxito"** y reconoció a los clubs **"el esfuerzo de encajar el torneo en mitad de sus calendarios oficiales de competición"**. Entidades y clubs que **"ya se han unido a la Fundación Leucemia y Linfoma, un club que necesita socios y patrocinadores que nos ayuden a obtener los recursos necesarios para que los enfermos tengan derecho a jugar, en las mejores condiciones posibles,**

su partido. Gracias a todos los que ya se han unido, pero todavía no somos suficientes". Y animó a que todos se hiciesen del Club de Amigos de la F.L.L.

Nieves Cuenca recordó que **"en estos cinco años, el torneo se ha convertido en el más importante de su categoría"**, pero recalcó el lado solidario: **"La verdadera noticia del torneo es la ayuda que, gracias a su celebración, llega a un numeroso grupo de personas que juegan a diario el partido más difícil de sus vidas en busca de un premio más importante que las medallas: la curación. Todos esos jugadores anónimos también necesitan seguidores que les acompañen, apoyen y animen" "entrenadores profesionales" "y un entorno social que colabore y les entienda"**. El Torneo FLL surgió **"pensando en ellos"**, una metáfora de superación y trabajo en equipo en un deporte que no se gana a base de goles sino de un constante enceste de puntos" hizo especial hincapié en **"la vital importancia de acertar a conseguir un triple más uno cuando vamos perdiendo de tres. Ese triple más uno para los enfermos de leucemia, linfoma y mieloma es, en muchos casos, encontrar un donante de médula compatible"** Por ello animó a donar. **"Además para la Fundación Leucemia y Linfoma este torneo es muy importante -recalcó- porque nos ayudará a seguir trabajando en la investigación, la formación de personal sanitario y el apoyo económico y psicológico a los enfermos y sus familiares para mejorar la atención integral y su calidad de vida"**.

Finalizó recordando, desde el agradecimiento, a Alberto Toledano, una de las personas que ayudaron a la F.L.L. desde un primer momento a impulsar el torneo, y **"enviando a todas aquellas personas que están en tratamiento y a sus familias el cariño más profundo y todo el ánimo y apoyo de la F.L.L."**



El V Torneo de baloncesto F.L.L. comenzó el viernes 28 de noviembre y finalizó el domingo 30 con el acto de entrega de Trofeos.

La FEB un año más prestó su apoyo, enmarcándolo dentro de su Responsabilidad Social Corporativa.

Se ofrecieron en tiempo las estadísticas de todos los partidos que se iban celebrando.



El Centro de Transfusión de la CAM, como estaba anunciado, estuvo presente durante el Torneo con stand informativo y su responsable sobre Donación de Médula, José Luis Vicario, impartió, en el Salón Azul ubicado junto al Pabellón de juego,

charlas informativas a los integrantes de los equipos madrileños Real Madrid C.F., Tuenti Móvil Estudiantes y C.B Alcobendas. Así mismo se realizó Campaña de Información sobre Donación de Médula Ósea entre los asistentes.



La empresa Speakerman también colaboró: Con el famoso Iyi a la cabeza, se encargaron de amenizar los partidos y de emitir mensajes de concienciación sobre la necesidad de donar médula ósea, También divulgaron los programas de apoyo a enfermos y familiares que realiza la Fundación Leucemia y Linfoma.

Durante el Torneo se celebraron 3 rifas, a favor de la F.L.L., de fantásticos regalos donados por prestigiosas firmas (El Ganso, DAHI JALCON, El Corte Inglés, La Oca Loca, SaraWorld y El Almacén de Loza), por los Clubs deportivos participantes y por la FEB.

Desde el gabinete de prensa de la FBM se fue dando información puntual y detallada del Torneo que fue subida en tiempo a su página oficial www.fbm.es. **Agradecemos a la FBM la cesión de las fotos por ellos realizadas para la confección de esta memoria informativa.**

Basketcantera.tv retransmitió a través de internet alguno de los partidos destacados como la semifinal y la final, además de grabar y subir a internet, de forma altruista, los partidos de este Torneo, cuyas imágenes quedaran guardadas para siempre.

Clasificación y Entrega de Trofeos

La final de este V Torneo F.L.L., fue un clásico: la disputaron el Real Madrid y el Barcelona, los mismos protagonistas que en 2012 (que ganó el Barça) y el 2013 (en el que se llevó la copa el Madrid). En esta quinta edición se proclamó **campeón de nuevo el Real Madrid** al vencer por 73-53 en un partido en el que pudo disfrutarse de un juego de gran calidad.



Pilar Calvo-Sotelo, Presidenta del Consejo Social de la F.L.L. y el Dr. Adrián Alegre Amor, Vicepresidente de la F.L.L., hicieron entrega del trofeo de campeón al capitán del Real Madrid Oscar Méndez.

Santos Moraga, Vicepresidente de la Federación de Baloncesto de Madrid, entregó al Barcelona su trofeo como subcampeón.



El tercer clasificado de esta cuarta edición fue el Unicaja de Málaga y el cuarto Tuenti Móvil Estudiantes con un marcador de 56 a 73. Fue un duelo de lujo ya que se repetía la final que ambos equipos disputaron en el Campeonato de España infantil en junio del 2014 con las mismas generaciones, si bien en aquella ocasión la victoria fue para el equipo estudiantil.



Carmen Morón, Directora de la instalación deportiva del Canal de Isabel II, entregó el trofeo a Unicaja como tercer clasificado.



El Tuenti Móvil Estudiantes, cuarto clasificado, y los otros dos equipos de fuera de Madrid, el Gloria de Moscú y el CAI Zaragoza, recibieron recuerdos por su participación en el torneo. También el CB Alcobendas y la selección infantil de Madrid, en la jornada del sábado.



Óscar Méndez, del Real Madrid, fue el **MVP** de la final gracias a sus 23 de valoración. Le entregó su trofeo Luisa Varea, Directora Gerente del Centro de Transfusión de la CAM y Nieves Cuenca, Coordinadora General de la F.L.L.

El **quinteto ideal** lo formaron: Semen Krasilshchikov, (Gloria de Moscú); Biram Faye (Unicaja)_Adams Sola, (Tuenti Móvil Estudiantes);_José Sánchez, (Real Madrid);_Miki Puig (FC Barcelona).

Semen Krasilshchikov, recibe su distinción de Artur René, Director General de Guy Carpenter.



Biram Faye (Unicaja) recibió su galardón de manos de Jesús Ruiz, Director General de AON Benfield.



Los periodistas Iñaki Cano Yanel e Iñaki Cano Martínez entregaron el trofeo a Adams Sola, del Tuenti Móvil Estudiantes.



José Sánchez, del Real Madrid con Cyrille Mascarelle, Director General de Asefa Seguros.

Miki Puig, del FC Barcelona, con Lourdes Fuentes, Presidenta de Roan Inmobiliaria.





Los cinco jugadores con Clemente Cebrián, de El Ganso, que les hizo entrega de un obsequio.



Patrocinadores y colaboradores de la Fundación Leucemia y Linfoma, imprescindibles para la celebración del torneo.



Foto de Familia del V Torneo F.L.L.

El IMDER de la CAM cedió gratuitamente las magníficas instalaciones donde se desarrolló el V Torneo de Baloncesto F.L.L. Tuvo una importante afluencia de público.



Los viajes en AVE de los equipos de Unicaja de Málaga, FC Barcelona y Basket CAI Zaragoza fueron realizados gracias al patrocinio de Renfe, transportista oficial de la competición.

GSM Hoteles apoyo a este Torneo solidario con el hospedaje y desayuno de uno de estos equipos en el estupendo Hotel Convención. Los gastos de alojamiento de los otros tres equipos de fuera de Madrid y la manutención de todos ellos corrieron a cargo de la FBM y la responsabilidad social corporativa de la FEB.

El Corte Inglés colaboró aportando los polos conmemorativos del Torneo y los desplazamientos internos de los jugadores de los equipos de Unicaja de Málaga, el F.C Barcelona, SBC Gloria Moscú y Basket CAI Zaragoza.

Cyan, S.A realizó los posters y octavillas informativas del Torneo así como las papeletas para las rifas que se celebraron.

Personas de reconocido prestigio en el mundo de la canasta acudieron a presenciar y apoyar este Torneo benéfico.



Esta cuarta edición ha contado con una amplia repercusión en los medios de comunicación, especialmente en internet y en redes sociales (twitter, facebook, etc.)

Durante los tres días en los que se celebró este Torneo, colaboraron en su organización y desarrollo un total de 40 voluntarios en distintos turnos, 20 de ellos fueron voluntarios del ICO. Como en la anterior edición, cabe destacar su impecable actuación, incansable dedicación e interés en conseguir que los objetivos perseguidos con esta actividad deportiva solidaria se consiguiesen.



El Patronato y el Consejo Social de la Fundación Leucemia y Linfoma agradece muy sinceramente al IMDER, a la Federación de Baloncesto de Madrid, al Centro de Transfusión de la CAM, a las empresas colaboradoras principales Asefa Seguros, S.A y El Corte Inglés y a todas las empresas patrocinadoras; Renfe, Aon Benfield Iberia Correduría de Reaseguros, S.A.U., Asesoramiento Inmobiliario Roan, S.A., Blecua Legal, SLP y colaboradoras: Guy Carpenter & Cia, ICO, GSM Hoteles/Hotel Convención, Fundación FEB, CYAN,S.A), Speakerman, basketcantera.tv, El Ganso, DAHI JALCON, El Corte Inglés, La Oca Loca, SaraWorld y El Almacén de Loza; clubes participantes, jugadores, técnicos, voluntarios de la F.L.L y del ICO, medios de comunicación, personas que acudieron a informarse sobre cómo hacerse donante de médula y a los asistentes que contribuyeron con sus donativos, ya que sin su ayuda y participación los fines de este Torneo Solidario no hubiesen podido ser cumplidos con éxito.

Para información detallada del Torneo, imágenes de los partidos y del acto de entrega de trofeos se puede consultar www.fbm.es y los videos de Basketcantera.tv.

!!! GRACIAS A TODOS !!!

Proveedores:



basketcantera.tv

SPEAKERMAN

Patrocinador y Transporte oficial:



Con la colaboración de:

GUY CARPENTER



asefa seguros
Una empresa del Grupo Asegurador SMA&T&P



Con el patrocinio de:





Diegorrock, Un Concierto Lleno de Positividad, Solidaridad y Cariño

El pasado **20 de diciembre** tuvo lugar en el Centro Social de Entrevías de Madrid, este concierto solidario para rendir homenaje a Diego, fallecido por una enfermedad hematológica.

Familiares y amigos, impregnados de la lección de vida transmitida por Diego, organizaron el evento siguiendo su filosofía de vida, con su música y con sus seres queridos con el objetivo de seguir teniéndole presente con su alegría y recaudar fondos que ayudasen a las personas que pasan por estas enfermedades. La Fundación Leucemia y Linfoma recibió la recaudación obtenida, que ascendió a 1.204,65 €.

Sus palabras lo expresan todo:



Imagina una sala llena de energía positiva, solidaridad, risas, cariño, música... el 20 de Diciembre del año pasado nos juntábamos en el Centro Social de Entrevías para cumplir con Diego, para rendirle homenaje y hacer una vez más lo que a él más le gustaba, vernos reír.

Siempre nos han dicho que la enfermedad no es cosa de risa, pero lo cierto es que en toda su seriedad, la única forma de convivir con enfermedades como el cáncer es con grandes dosis de buen humor.

Mi hermano Diego sabía bien que esa era su mejor medicina, y los que le rodeábamos siempre hicimos el esfuerzo de mantener la sonrisa a lo largo de su enfermedad, porque eso era lo que él quería, lo que le hacía sentir mejor.

A veces tras la enfermedad llega la pérdida, no todos tienen la suerte de ganar la batalla, y más de los que quisiéramos se quedan por el camino. Y es ahí cuando se presenta el mayor reto, seguir viviendo... y mantener esa sonrisa.

La idea de organizar un concierto nació de la necesidad de demostrarnos a nosotros mismos y a él, que éramos capaces de seguir haciendo las cosas que hacíamos con el... aun con él, y es que juntando dos de las que más le gustaban, su gente y la música, y haciendo una vez más el esfuerzo de sonreír por él, sería la mejor forma de comprobar que le podíamos tener muy presente de una forma muy positiva. Recaudamos fondos para aquellos que aun libran la que fue su batalla y le recordamos con alegría.

En mi familia siempre hemos tenido la suerte de estar muy bien rodeados, nuestros amigos, los amigos de Diego, son buena gente, son generosos, gente positiva y alegre, y muchos de ellos unos músicos geniales. Desde el primer momento en el que nos pusimos en contacto con ellos y les explicamos nuestro proyecto, la respuesta fue rotunda...!a por ello! íbamos a organizar el Diegorrock.

Dos meses, ese fue el tiempo que tuvimos para organizar el concierto, dos meses antes de Navidad con todo el mundo liado hasta las orejas con trabajo, cenas, compras, etc pero he aquí la clave, cuando hay ganas e ilusión, todo es posible.

Coincidir para ensayar fue casi imposible, así que después de recordar los temas favoritos de Diego y ver que canciones podía hacer cada cual, organizamos una lista y repartimos el trabajo. Mientras unos preparaban la música, otros se encargaron de la importante faena de buscar una organización a la que donar la recaudación, buscar una sala, diseñar carteles, imprimir tickets, etc.

Durante las pocas semanas con las que contábamos cada cual puso todo su empeño en preparar la parte que le había tocado. Y el día del concierto, después de un par de ensayos, nos plantamos en el Centro Social de Entrevías con más ganas que seguridad en cómo iba a salir aquel concierto organizado en un par de meses.

Al poco tiempo de llegar nosotros, la sala empezó a llenarse... es difícil explicar la emoción y la alegría que empezamos a sentir. Para los más cercanos a Diego, después de meses de pena, la mezcla de sentimientos, todos positivos, era abrumadora. Todos estaban ahí, cada uno de su padre y de su madre, amigos de nuestros padres, de nuestros hermanos, amigos nuestros... TODOS amigos de Diego, todos gente que habían formado parte de su vida, y Diego, Diego estaba ahí, en todos y cada uno de ellos. Ahora que estábamos haciendo las cosas como él quería, él había vuelto a pasar una noche inolvidable con nosotros.



Y eso es lo que el Diegorock fue, una noche inolvidable. Cantamos, bailamos, reímos... hubo muchos abrazos, bromas, muchos buenos recuerdos y la sensación general de que Diego rondaba por la sala con esa sonrisa de oreja a oreja que tanto le caracterizaba.

No fue difícil animar a la gente a aportar su granito de arena, la generosidad de la gente fue increíble

y no fue solo dinero, sabemos que aquella noche inspiro a más de uno a dar el paso de hacerse donante de médula.

Esa es nuestra misión, la de todos aquellos que nos hemos enfrentado o aún se enfrentan al cáncer, crear conciencia, inspirar, mantener vivo el recuerdo de los que se fueron con acciones positivas. Un concierto, una fiesta, una tarde de café y tartas caseras... todo el mundo puede organizar un evento solidario y todo son beneficios. Es medicina para el alma, creedme, y cada céntimo recaudado tiene un valor incalculable para aquellos enfermos y familias que reciben la ayuda de asociaciones como Leucemia y Linfoma.



GRACIAS a todos los que lo hicisteis posible, sois los mejores.

Habrà más Diegorocks, y emplearemos la lección aprendida, la rosa y la ilusión les acerca a nosotros mucho más que el llanto.

La F.L.L agradece de corazón la generosidad de la familia y amigos de Diego y les manifiesta su admiración por transformar, con ilusión y positividad, la adversidad en un acto solidario en beneficio de las personas afectadas por enfermedades oncohematológicas y sus familias. Un gran ejemplo de amor a Diego y a los demás.

La Fundación en Internet



www.leucemiaylinfoma.com

Con esta dirección de Internet la Fundación tiene en la red sus páginas de información y comunicación.

En www.leucemiaylinfoma.com se da a conocer quiénes somos y la actividad que desarrolla la Fundación.

Se puede encontrar información sobre enfermedades onco-hematológicas, trasplante de médula ósea y como hacerse donante.

A través de ella se divulga el apoyo que se presta a personas afectadas y sus familiares, así como las becas y ayudas a la investigación y cursos y jornadas científicas organizadas por la F.L.L.

Todos los libros y manuales publicados por la F.L.L. se pueden consultar en esta web, ello se realiza con el deseo de que su contenido se encuentre al alcance de todas las personas que lo puedan necesitar.

Igualmente recoge enlaces de interés relacionados con estas patologías.

También se informa sobre las formas de colaboración (Club de Amigos) y los eventos benéficos que se organizan para recaudar fondos a favor de la F.L.L.

Esta página es visitada por un número importante de usuarios de España y de todos los países del mundo.

El total de visitantes únicos fue de 11.829.

PATRONATO

Presidente

Dr. José M^a Fernández-Rañada de la Gándara
Hospital Universitario Quirón

Vicepresidente 1^o

Dr. Adrián Alegre Amor
Hospital Universitario de La Princesa

Secretario Ejecutivo y Tesorero

Dr. Adrián Alegre Amor
Hospital Universitario de La Princesa

Vicepresidente 2^a

Dra. Carmen Martínez Chamorro
Hospital Universitario Quirón

VOCALES

Dr. Agustín Acevedo Barbera
Hospital Universitario Quirón

Dra. M^a Reyes Arranz Saez
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. José Rafael Cabrera Marín
Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

Dr. Joaquín Díaz Mediavilla
Hospital Clínico San Carlos

Dr. Antonio Escudero Soto
Hospital U. General Gregorio Marañón

D. Ángel Fernández Fermoselle
Editorial Kailas

D. Marcos Fernández Fermoselle
Naropa Properties, S.L.

Dra. Ángela Figuera Álvarez
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. José García Laraña
Hematólogo

D^a. Florinda Gilsanz Rodríguez
Hospital Universitario 12 de Octubre

Dra. M^a del Valle Gómez-García de Soria
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. Luís Madero López
Hospital Universitario del Niño Jesús

Dr. Carlos Solano Vercet
Hospital Clínico de Valencia

Dr. José Francisco Tomás Martínez
Centro Oncológico MD Anderson

CONSEJO CIENTÍFICO

Dr. Agustín Acevedo Barbera
Hospital Universitario Quirón

Dr. Adrián Alegre Amor
Hospital Universitario de La Princesa

Dra. Eva M^a Arranz Muñoz
Hospital Universitario de La Princesa

Dra. M^a Reyes Arranz Saez
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. José Rafael Cabrera Marín
Hospital Universitario Puerta de Hierro Majadahonda

Dr. José Rafael de la Cámara Llanza
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. Joaquín Díaz Mediavilla
Hematólogo

Dr. Antonio Escudero Soto
Hospital U. General Gregorio Marañón

Dr. José M^a Fernández-Rañada de la Gándara
Hospital Universitario Quirón

Dra. Ángela Figuera Álvarez
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. José García Laraña
Hematólogo

Dra. Florinda Gilsanz Rodríguez
Hospital Universitario 12 de Octubre

Dra. M^a del Valle Gómez-García de Soria
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. Javier Loscertales Pueyo
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. Luís Madero López
Hospital Universitario del Niño Jesús

Dra. M^a del Carmen Martínez Chamorro
Hospital Universitario Quirón

Dr. Francisco Sánchez Madrid
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. Carlos Solano Vercet
Hospital Clínico de Valencia

Dr. Juan Luís Steegman Olmedillas
Hospital Universitario de La Princesa

Dr. José Francisco Tomás Martínez
Centro Oncológico MD Anderson

Dra. Ana Villegas Martínez
Hospital Clínico San Carlos

CONSEJO SOCIAL

Presidenta

D^a. Pilar Calvo-Sotelo Ibáñez Martín

Secretaria

D^a. Nieves Cuenca Díaz

Consejeros Vocales

D. José M^a García-Atance Huete
D^a. Carmen Novoa Díaz
D^a. Sara Pascual Díaz
D^a. Asunción Pascual Uriarte
D^a. Carmen Sánchez Rodríguez
D^a. M^a Paloma Vermeuouze Gil

Coordinación y Relaciones Externas

D^a. Nieves Cuenca Díaz

Secretaría Técnica

D^a. Lola Fernández de Villalta Pinela

Servicio de Apoyo Emocional y Psicológico

D. Jorge de los Reyes López
D^a. Anhara García Valverde

Asesoría Jurídica / Fiscal / Contable

D. Manuel Priego
Siosa
c/ Padre Damián, 43
28036 – Madrid

FUNDADORES



De izquierda a derecha: Vicente Zabala, Adrián Alegre, José M^a Fernández-Rañada y Nieves Cuenca. Fundadores de la F.L.L. el día de su presentación a los medios