FUNDACIÓN FLL
LEUCEMIA Y LINFOMA

c/ Santa Engracia, 141, 1º-H
28003 – Madrid
Tel.: 91 515 85 01
Fax: 91 515 92 67
E-mail: fundacion@leucemiaylinfoma.com
www.leucemiaylinfoma.com

# 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 ..... 10
  - Artículos ..... 11
  - Participación en Congresos ..... 12
  - Organización de Reuniones Científicas y Cursos de Formación Continuada ..... 13
  - Publicaciones Científicas ..... 15
- Actividad Social: Apoyo a Personas Afectadas y sus Familias Apoyo Psicológico y Emocional ..... 17
  - Apoyo Psicológico y Emocional ..... 17
  - Información Objetiva Sobre las Enfermedades Onco-hematológicas ..... 24
  - Atención Social ..... 27
  - Apoyo a los Pacientes Ingresados y sus Familiares ..... 28
  - Actividades de Ocio ..... 32
  - Actividades de Difusión y Participación en Jornadas ..... 32
  - Convenios y Colaboraciones ..... 39
- Relación con otras Asociaciones y Entidades sin Ánimo de Lucro con Iguales Fines o Similares ..... 44
- Relación con Entidades Públicas ..... 46
- Relación con Entidades Científicas ..... 47
- Entidades a las que Pertenece la F.L.L. ..... 48
- Fuentes de Financiación ..... 49
  - Club de Amigos ..... 49
  - Entidades Colaboradoras ..... 50
  - Actos Benéficos ..... 51
- La Fundación en Internet ..... 61

# 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"** para la Investigación en el Área de la Leucemia, Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines. Año 2013", tuvo lugar el 12 de marzo de 2014 en la sede de la Fundación Vistare en Aravaca.

Este año se concedió a la biotecnóloga Doña María Gabriela Cortiguera Ruiz para la realización del estudio sobre "Terapia Epigenética de Linfomas de

Células B. Papel de los Reguladores Transcripcionales BCL6 y CTCF". La becaria formará parte del equipo multidisciplinar que está desarrollando el proyecto, y que incluye investigadores básicos del Instituto de Biomedicina y Biotecnología de Cantabria IBBTEC, Dpto. de Biología Molecular de la Universidad de Cantabria, y Clínicos del Servicio de Hematología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. El trabajo será dirigido por la catedrática Mª Dolores Delgado Villar y la Dra. Mª Ana Batlle López.

Al mismo asistieron Marcos Fernández Fermoselle, Presidente de la Fundación Vistare, y Carlos Duran San Román, Coordinador de Proyectos de esta última, así como, Cristina Fernández Fermoselle, Cristina Lao y otras personas pertenecientes a esta entidad. Igualmente estuvieron presentes miembros del Patronato, Consejo Social y del Comité Científico de la Fundación Leucemia y Linfoma y la Coordinadora General Nieves Cuenca.

Marcos Fernández Fermoselle, en nombre de la Fundación Vistare, abrió el acto dando la bienvenida a los asistentes y expresando la gran satisfacción de esta Fundación que preside y de la familia Fernandez de poder apoyar la labor científica que realiza la Fundación Leucemia y Linfoma, dotando económicamente, un año más, esta Beca de Investigación que lleva el nombre de su padre, y cuya primera edición se celebró en el año 2001, y que se creó con el deseo de conseguir resultados que beneficien a los pacientes afectados por estas duras enfermedades, que por desgracia han sufrido dentro de su familia.

Alabó el trabajo que se viene desarrollando por el Comité Científico, Patronato y Consejo Social de la Fundación Leucemia en la lucha contra estas patologías y en apoyo a los afectados y sus familias.

Felicitó a la becaria Doña María Gabriela Cortiguera por su interesante proyecto y deseo que la investigación que realicen aporte avances en beneficio de los pacientes afectados por Linfomas de Células B.

Reiteró su apoyo personal y familiar a la Fundación Leucemia y Linfoma, y destacó la estrecha relación que mantienen con esta entidad sin ánimo de lucro desde su constitución, señalando que "nosotros siempre estamos aunque a veces con menos visibilidad de lo que nos gustaría". Su intervención estuvo cargada de sentimiento y emotividad.

Intervino a continuación el Dr. Adrián Alegre Amor, Vicepresidente 1º y miembro del Comité Científico de la F.L.L., quien comenzó agradeciendo en nombre de la F.L.L. a la Familia Fernández y a la Fundación Vistare el apoyo prestado que ha hecho posible un año más la convocatoria de la Beca Marcos Fernández de investigación. Hizo referencia a los resultados satisfactorios que se habían obtenido en becas anteriores

"de cuyos trabajos se han derivado varias comunicaciones internacionales y varias publicaciones lo que demuestra el interés de los proyectos desarrollados".

A continuación señaló que en esta edición el jurado evaluador "lo ha tenido francamente difícil por el alto interés de los 19 proyectos presentados, los cuales han llegado de toda España, 6 de Madrid, 5 de Cataluña, 4 de la Comunidad Valenciana, 2 de Navarra, 1 de Toledo y 1 de Santander". Agradeció a los miembros del comité científico por su trabajo en el estudio y calificación de los proyectos presentados, así como a todos los investigadores que se habían presentado por el alto nivel de sus proyectos.

Dio la enhorabuena a la becaria seleccionada Doña María Gabriela Cortiguera Ruiz, licenciada en Biotecnología, y le felicitó por el interesante estudio que realizará y denominado "Terapia Epigenética en Linfomas de Celulas B. Papel de los Reguladores Transcripcionales BCL6 y CTCF", igualmente informó de la amplia experiencia y el riguroso trabajo investigador de los equipos con quienes lo llevará a cabo, y de sus directoras Dra. Batlle López y Mª Dolores Delgado Villar.

Indicó que "la razón de seleccionar este proyecto es, aparte de por su calidad, por su originalidad pues explora una parcela muy particular de la generación del cáncer como es la epigenética. Concretamente explora el papel de unos reguladores epigenéticos en el Linfoma de Células B". Hizo referencia a las palabras del Dr. Manel Esteller, Premio Jaime I, quien dijo que "si los genes son nuestro abecedario biológico la epigenética es la ortografía de ese abecedario". Y que, por ejemplo, "según se vayan colocando los acentos los genes significan una cosa u otra. Los genes pueden estar encendidos o apagados. Regulados o desregulados y significar salud o cáncer según factores epigenéticos". Siguió diciendo que "el estudio de esta regulación es relevante en cáncer. Actuar sobre estos reguladores es relevante para tratar la enfermedad. De esto trata este proyecto aplicado a los linfomas. Aparte este estudio conllevará implicaciones pronosticas y terapéuticas".

Resaltó que "es la primera vez que se otorga esta Beca a una biotecnóloga" y que "la biotecnología es una profesión necesaria para aunar la biología y los avances científicos, necesario en Medicina".

Terminó agradeciendo muy especialmente a la Fundación Vistare por seguir contribuyendo a la investigación para lograr la curación de estas enfermedades.

A continuación tomó la palabra Maria Gabriela Cortiguera Ruiz quien expresó su agradecimiento a las Fundaciones Vistare y Leucemia y Linfoma por la concesión de esta la Beca Marcos Fernández 2013, para a continuación explicar, con el apoyo de proyección de diapositivas, la investigación que realizaría, los resultados esperados y la utilidad del mismo. Igualmente informó sobre el equipo multidisciplinar en el que se encuentra integrada para su desarrollo.

Señalo, entre otras cosas, que este proyecto presenta relevancia científica e impacto clínico porque ayudará a aumentar el conocimiento sobre los mecanismos moleculares y la biología de los linfomas para encontrar dianas terapéuticas especificas para las enfermedades objeto de investigación. Igualmente señaló que este proyecto comportará beneficios socio-sanitarios y que esperan que sus resultados sean publicados en revistas de alto impacto y prestigio en el ámbito de la Onco hematología.

Cerró el acto el Dr. Fernández-Rañada, Presidente de la F.L.L. Sus palabras estuvieron llenas de agradecimiento para la familia Fernández Fermoselle y la Fundación Vistare por hacer posible un año más la concesión de la Beca y por la entrañable acogida en su magnífica sede.

Dio las gracias al Comité Científico de la F.L.L. por el trabajo realizado, expresó su satisfacción por contar con la compañía de los presentes, destacando la del Presidente de la Fundación Vistare y de la Dra. Ana Villegas Martinez, miembro del Comité Científico de la F.L.L. y primera mujer que ha ocupado el sillón de Hematología de la Real Academia Española de Medicina.

Felicitó a la becaria y destacó la interesante investigación que va a realizar en el campo de la epigenética aplicado a los tratamientos farmacológicos en linfomas de células B, considerando que su estudio tiene un enorme potencial para encontrar nuevas vías de lucha contra este tipo de cáncer. Mostró su convencimiento de que se realizará un trabajo serio así como su confianza de que se pondrá toda la dedicación y esfuerzo por obtener los mejores resultados destacando el magnífico nivel investigador y amplia experiencia en el campo de la oncohematología del equipo multidisciplinar con el que se llevará a cabo y de sus directoras Dra. Ana Batlle, medica adjunta y especialista en hematología y hemoterapia del Departamento de citogenética del Hospital Universitario Marques de Valdecilla y la Catedrática de Biología Molecular y Doctora en Farmacia, Maria Dolores Delgado Villar del Instituto de Biomedicina y Biotecnología de Cantabria.

A continuación se sirvió un coctel, momento en que los asistentes felicitaron a la Dra. Cortiguera por la exposición que había realizado de su proyecto y por la interesante investigación que emprendía.

Los representantes de ambas fundaciones disfrutaron de este acto en un ambiente relajado y entrañable.

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 2013 se realizaron en el Hospital Universitario de La Princesa 56 trasplantes, de los cuales 17 fueron autólogos, 19 alogénicos emparentados, 18 alogénicos no emparentados y 2 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.

- **Anti-CCR7 therapy exerts a potent anti-tumor activity in a xenograft model of human mantle cell lymphoma.** Somovilla-Crespo et al. Journal of Hematology & Oncology 2013, 6:89.

- **Quantitative assessment of T cell repertoire recovery after hematopoietic stem cell transplantation.** Van Heijst JW, Ceberio I, Lipuma LB, Samilo DW, Wasilewski GD, Gonzales AM, Nieves JL, van den Brink MR, Perales MA, Pamer EG. Nat Med. 2013 Mar; 19(3):372-7.

- **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. 2013 Mar; 20(3):354-60.

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

**American Society Hematology 2013 Annual Meeting ASH 6-9. Nueva Orleans. (Diciembre 2013)**

- The Hematopoietic Cell Transplant-Co-Morbidity Index (HCT-CI) Predicts Outcomes After T Cell Depleted (TCD) Allogeneic HCT For AML and MDS.
  I Ceberio et al. Blood supl 1 Poster: 2045.

- T-Cell Depleted (TCD) Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HCT) For Adult Patients With Acute Myelogenous Leukemia (AML) In First and Second Remission: Long-Term Disease Free Survival (DFS) With a Significantly Reduced Risk Of Graft-Versus-Host Disease(GvHD).
  Result Type: Paper
  I Ceberio et al. Blood supl 1. Poster: 3387.

## X Curso para MIR de Hematología y Hemoterapia. Madrid. (20 y 21 Junio de 2013)

### 10 años Contribuyendo a la Formación de MIR en Hematología

Este curso de formación viene realizándose ininterrumpidamente desde el año 2004, gracias a inestimable y continua ayuda de AMGEN.

Se impartió por prestigiosos doctores con amplia experiencia en la Hematología, Hemoterapia y Hemostasia.

En este curso se trataron los siguientes temas:

**Modulo I**

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

- Citogenética en Hematología: Diagnóstico, Seguimiento e Implicaciones Pronosticas.
- 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.
- Diagnóstico de la Patología Eritrocitaria.
- El Laboratorio de Hematología: Nuevos Modelos de Gestión.
- Organización de un Banco de Sangre: Programas de Ahorro, Calidad y Hemovigilancia.
- Formación MIR en Hematología y Expectación Laborales. Modelo de Troncalidad.

**Modulo II**

Actualización Terapéutica en Oncohematología

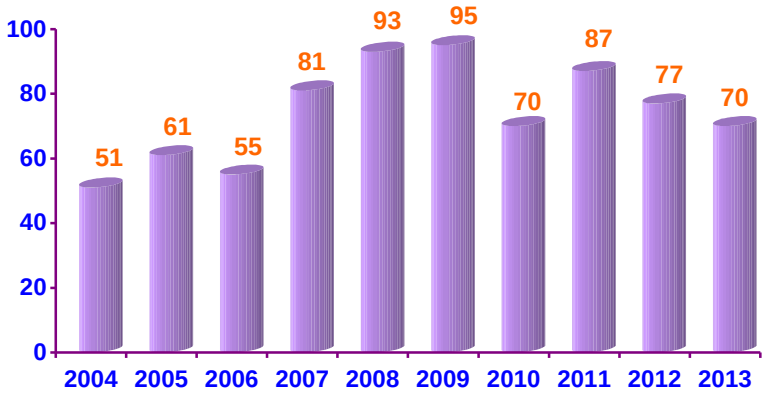
- Actualización en el Tratamiento de los Síndromes Mielodisplásicos.
- Tratamiento de la Leucemia Aguda Mieloide no Promielocítica.
- Tratamiento del Linfoma no Hodgkin Folicular.
- Avances Terapéuticos en Mieloma Múltiple.
- Tratamiento Actual de la Enfermedad de Hodgkin.
- Actualización en el Tratamiento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

Los directores del curso fueron el Dr. Adrián Alegre Amor y el Dr. José Francisco Tomás. Asistieron 70 MIR de toda España, siendo la encuesta de satisfacción muy favorable.

Clausuró el curso el Dr. Miquel Balcelles, Director de Desarrollo de Medicina de Amgen.

Este curso, referente en la formación continuada en España, 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.

La Fundación Leucemia y Linfoma agradece muy sinceramente a AMGEN su continuo apoyo económico, ya que sin su ayuda no se hubiese podido impartir estos cursos de formación.




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

## Cuadernos de Hematología (ISBN: 978-84-695-4304-7)

Con el objetivo de contribuir a la formación continuada en Hematología y Hemoterapia, en el año 2007 comenzaron a publicarse estos cuadernos para revisar temas de actualidad en la materia de una forma práctica.

El deseo es que esta obra sea de gran interés y utilidad para los profesionales de la medicina.

Los autores expertos en la materia, vienen realizando un riguroso trabajo con un resultado final muy satisfactorio.

Estos cuadernos son dirigidos por el Dr. José Mª Fernández-Rañada de la Gándara, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Quirón de Madrid, el Dr. Adrián Alegre Amor, Jefe de Servicio de Hematología del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid y el Dr. Javier de la Rubia Comos, Servicio de Hematología del Hospital Universitario de la Fe de Valencia.

Acreditado por la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid (SNS) con 1, 2 créditos.

Durante el año 2013 se han realizado los siguientes módulos:

**Módulo I. Actualización Terapéutica en Linfoma Folicular**
Coordinador: Dr. Eulogio Conde García

- Unidad didáctica I.- Aspectos Biológicos del Linfoma Folicular.

  Autores:
  Dr. Daniel Martínez Hernández
  Dr. Elías Campo Güerri

- Unidad didáctica II.- Estadiaje, Monitorización y Seguimiento del Linfoma Folicular.

  Autores:
  Dr. Antonio Salar Silvestre

- Unidad didáctica III.- Tratamiento de los Linfomas Foliculares.

  Autores:
  Dr. Carlos Panizo Santos
  Dra. Susana Inogés Sancho
  Dr. Ricardo García Muñoz
  Dr. Maurizio Bendandi

**Módulo II. Actualización en Otras Gammapatías Monoclonales**
Coordinador: Dr. Javier de la Rubia Comos

- Unidad didáctica I. Diagnóstico, Monitorización y Tratamiento de la Amiloidosis Primaria.

  Autores:
  Dra. María Teresa Cibeira

- Unidad didáctica II.- Diagnóstico, Monitorización y Tratamiento de la Macroglobulinemia de Waldenström.

  Autores:
  Dr. Ramón García Sanz
  Dra. Cristina Jiménez Sánchez
  Dr. Enrique María Ocio San Miguel

- Unidad didáctica III.- Diagnóstico y Tratamiento de la Leucemia de Células Plasmáticas.

  Autores:
  Dra. Beatriz Aguado Bueno
  Dra. Natalia Acedo Domínguez
  Dr. Adrián Alegre Amor

La financiación de este trabajo es posible gracias a la inestimable ayuda económica de JANSSEN-CILAG, a quien la Fundación Leucemia y Linfoma agradece su continuo apoyo.

# 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 produce.

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 encuentre 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 el año 2000 hasta el 31 de Diciembre de 2013, se han atendido a un total de 1.040 personas, realizándose 4.308 sesiones, de una hora de duración.

**AÑO 2013**

Durante el periodo comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2013 se han realizado **264 sesiones**, atendiendo a un total de **46 personas.**

Como en años anteriores, la ayuda psicológica y el acompañamiento emocional que se ha prestado a las personas que lo han solicitado, se ha adecuado siempre a las diferentes necesidades y momentos psicológicos en los que ellas 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.
- 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.

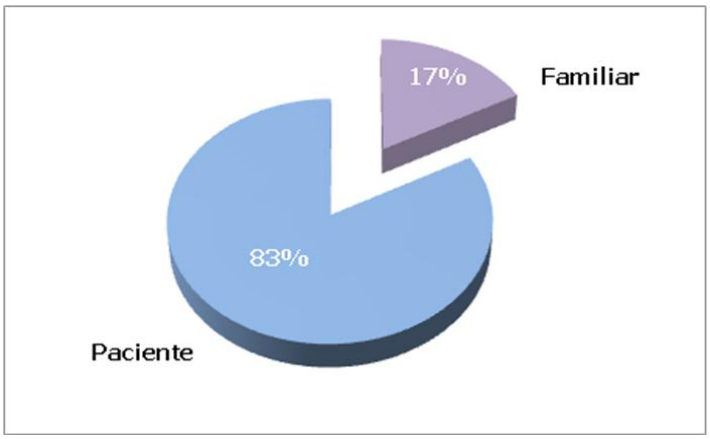
Esta atención se ha realizado tanto en la sede de la F.L.L. como en los centros hospitalarios donde los enfermos se encontraban ingresados. De este modo, se ha podido dar continuidad al apoyo emocional durante todo el proceso.

Todas las intervenciones de atención psicológica y apoyo emocional que se han realizado lo han sido en sesiones individuales, de pareja o familiares, según haya sido demandado. En ellas se les ha enseñado a identificar situaciones estresantes, a localizar miedos e incertidumbres, a controlar la ansiedad que generan procesos de tratamiento tan largos y a practicar técnicas de autocontrol emocional, relajación y visualización.

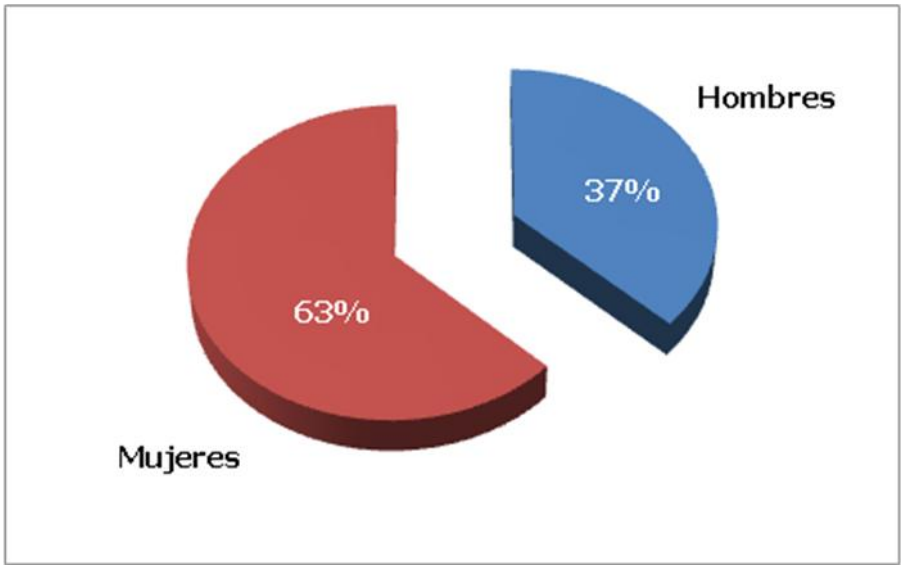
Tras las sesiones de ayuda y apoyo psicológico, la mayoría de los enfermos y familiares atendidos han acabado mostrando avances y una importante mejoría respecto al inicio del apoyo psicológico. Básicamente, se puede resaltar:

- La mejora del control emocional.
- La adquisición de nuevas estrategias y recursos para afrontar las dificultades.
- La disminución del nivel de sufrimiento ante lo que les toca vivir.

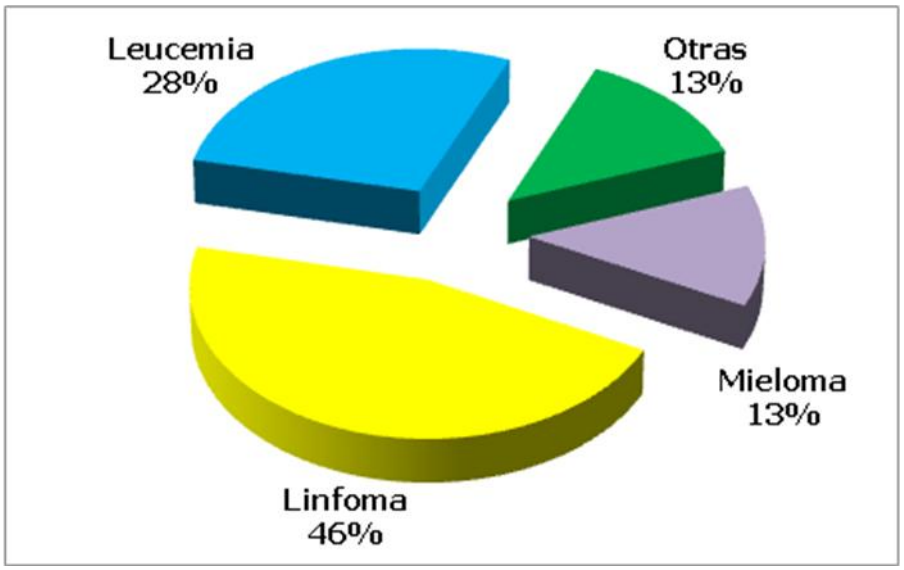
Tipo de personas atendidas



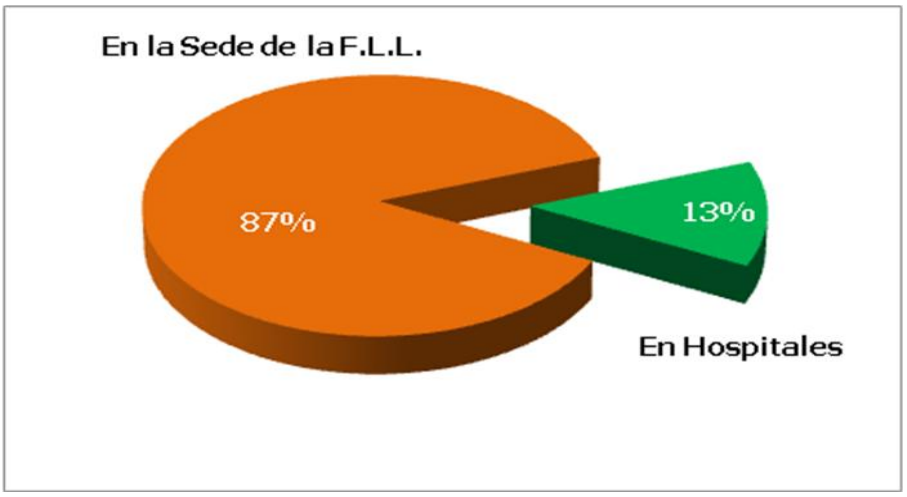
Personas atendidas según sexo




Personas atendidas según enfermedad (propia o del familiar)




Personas atendidas según el lugar de atención



Estas sesiones grupales tienen como principal objetivo acompañar y ayudar a mejorar la calidad de vida y el bienestar psicológico de estas personas que cuidan de sus seres queridos hospitalizados, con estancia de larga duración por estar recibiendo tratamiento para recobrar su salud.

La intervención con los familiares va dirigida al *"cuidado del cuidador"*, lo que significa promover su auto-cuidado y el alivio de su sufrimiento, así como favorecer la adaptación al proceso de la enfermedad, un correcto acompañamiento y buena comunicación con el paciente que repercuta positivamente en ambos.

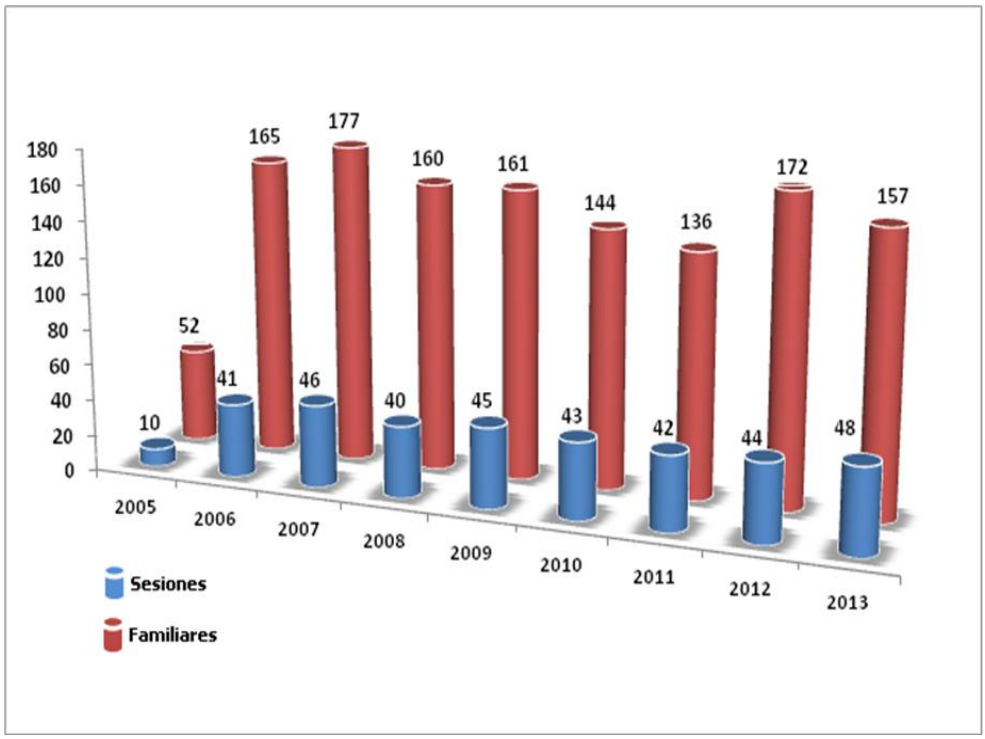
Durante estas sesiones el psicólogo de la F.L.L.:

- Ayuda a los familiares a su desahogo y a la identificación de sus problemas emocionales y dificultades para afrontarlos.
- 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 equipo sanitario-paciente-familia.

En estas sesiones se ponen en común las vivencias de los propios implicados, proponiéndose pautas de manejo y orientación por los psicólogos de la F.L.L. y por la Supervisora del Servicio de Hematología de la Unidad de Trasplante de Médula Ósea del Hospital, escuchando y acompañando a los familiares durante el ingreso y ayudando a incrementar sus sentimientos de competencia en este proceso.

Este apoyo emocional proporciona soporte y apoyo psicológico a los familiares, lo que consigue mejorar su autocontrol ante las situaciones difíciles y ayuda a desarrollar habilidades que mejoran la comunicación con el enfermo en las distintas fases de la enfermedad, así como su relación con él.

Estas sesiones vienen realizándose en el Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid desde octubre de 2005, habiendo participado en ellas un total de 1.324 personas distribuidas en las 359 sesiones.



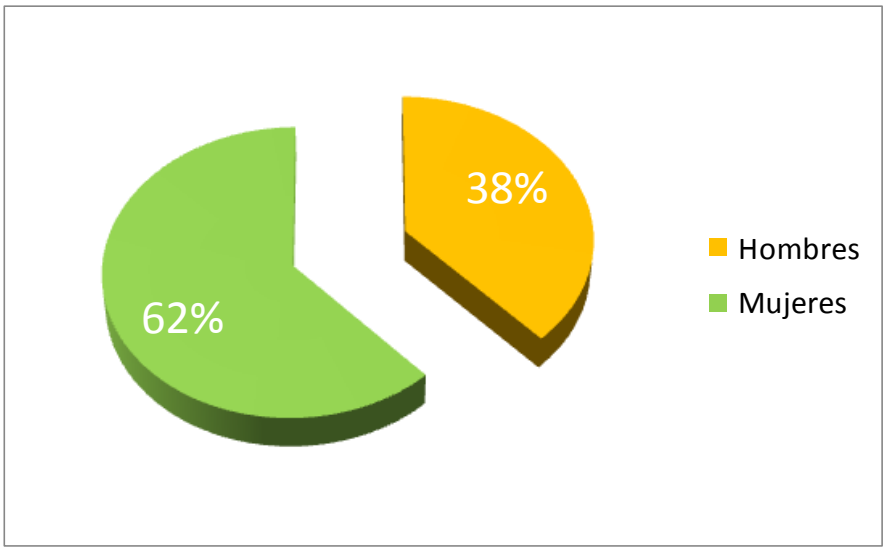

**Año 2013**

La psico-oncóloga de la F.L.L, Anjara García Valverde ha dirigido las **48 sesiones** grupales que se han realizado durante este ejercicio. Para su coordinación hospitalaria se ha contado con la imprescindible colaboración de la Supervisora de Hematología y UTPH Cristina Blázquez Talabán.

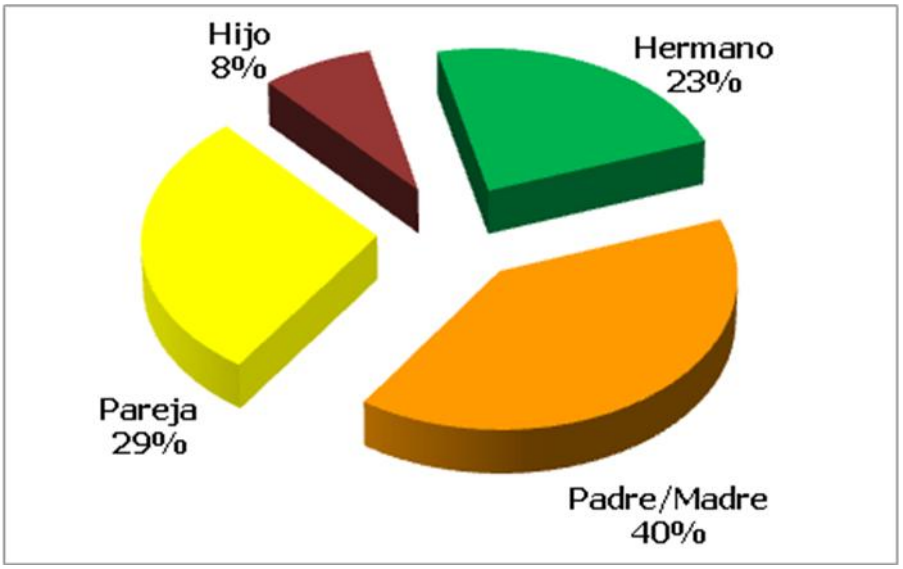
Se han celebrado los martes de 15:00 a 16:30 horas en la Sala de familiares de la Unidad de TPH de este hospital.

El número total de familiares atendidos fueron **157**, de los cuales 59 eran hombres y 98 mujeres; 63 eran padre/madre, 46 eran pareja, 12 eran hijo/a y 36 eran hermano/a. 81 eran familiares de pacientes con Leucemia, 45 con Linfoma, 30 Mieloma y 1 otras enfermedades.

Personas atendidas según sexo



Tipo de personas atendidas




Los familiares han valorado de manera muy positiva estas sesiones grupales y han destacado la importancia de tener un espacio para ellos donde compartir sus experiencias con otros familiares y sentirse acompañados y apoyados emocionalmente durante este proceso. Les ha ayudado a entender sus reacciones y a aprender cómo manejarlas más eficazmente y con menor coste emocional. Señalan la importancia de las pautas y temas tratados con la psicóloga, que les ha servido para mejorar la comunicación con su familiar enfermo y con el personal sanitario que le atiende y a organizar con más serenidad su actividad familiar y personal fuera del hospital.

Además el grupo ha facilitado el desarrollo de lazos sociales durante el ingreso lo cual es indispensable en ellos durante el tiempo de hospitalización.

Se ha observado en la mayoría de los asistentes a las sesiones una disminución de la ansiedad, un mayor control de la situación de enfermedad de su familiar enfermo, así como una mejoría de su estado emocional.

El desarrollo de esta actividad se ha realizado en un marco de cooperación y colaboración mutua entre los profesionales que han actuado por parte de la F.L.L y los que trabajan en el Servicio de Hematología-Unidad de Trasplante de Medula Ósea.

La F.L.L. agradece la confianza de la Gerencia del Hospital y de todos sus profesionales con la F.L.L, así como su esfuerzo, dedicación y trabajo para mejorar la atención integral y calidad de vida de sus pacientes hemato-oncológicos y familiares.

## Manuales de Apoyo Emocional

Durante el año 2013 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 para entregarlos a las personas a las que van dirigidos.

- **Manual de Apoyo emocional a personas adultas con enfermedades onco-hematológicas**

Esta 2ª edición se ha realizado gracias a:

Bristol-Myers Squibb España

- **Manual de Apoyo emocional a familiares de personas adultas con enfermedades onco-hematológicas**

Este libro ha contado con la colaboración económica de: Pfizer

## Información en la Sede de la F.L.L.

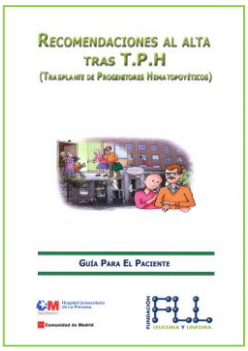
La Fundación Leucemia y Linfoma ofrece información rigurosa sobre Leucemia, Linfoma, Mieloma y otras enfermedades hematológicas afines.
Siempre se realiza por médicos hematólogos y/u oncólogos con amplia experiencia en estas patologías.

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 2013, se han atendido a un total de 226 personas con una dedicación total de 239 horas.

## Manuales Informativos

Durante el año 2013 se han distribuido, de forma gratuita, los siguientes:




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

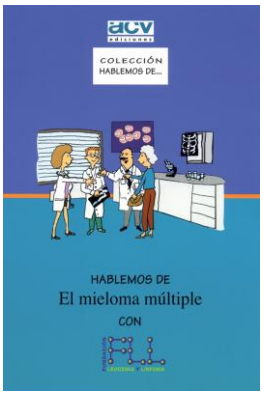
En este ejercicio se ha realizado la 3ª edición de este Manual, habiéndose actualizado su contenido por los autores: Isabel Hernández Gil, Supervisora y enfermera de Hematología y el Dr. Rafael de la Cámara Llanza, médico adjunto del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de La Princesa de Madrid, y los colaboradores: Dra. Ángela Figuera Álvarez, Jefe de Sección de dicho Servicio y Nieves Cuenca Díaz, Coordinadora General de la F.L.L.

Este Manual ha obtenido 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.

CYAN, S.A.

**Manual "Hablemos del Mieloma Múltiple"**




Gracias a la financiación de:

NOVARTIS ONCOLOGY

**Manual del Paciente de las Enfermedades Hematológicas**

Con la colaboración económica de:

ESTEVE

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

Ha sido posible su realización gracias a la colaboración de:

CYAN, S.A.

## Manual del Consentimiento Informado, Historia Clínica e Instrucciones Previas

Financiado por:

Las enfermedades onco-hematológicas desde el momento del diagnóstico originan cambios, en el enfermo y en su entorno familiar, y surgen nuevas necesidades que deben resolverse para mejorar su calidad de vida.

La Fundación Leucemia y Linfoma durante el año 2013:

- 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.

## 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.

**2013**

La Fundación Leucemia y Linfoma durante el año 2013 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 **56 pacientes** durante los días que han estado ingresados por motivo de su trasplante. De ellos 15 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 **112 familiares/acompañantes** de las personas ingresadas.

El total de **beneficiarios ha sido de 168 personas/usuarios.**

El Patronato y el Consejo Social de la F.L.L. agradecen muy sinceramente a la Fundación Ignacio Nogueroles Jóvenes Contra el Cáncer su generosa ayuda económica, que ha permitido este apoyo a las personas que pasan tanto tiempo aisladas en el hospital para recuperar su salud.

*Fundación Ignacio Nogueroles*
*Jóvenes Contra el Cáncer*

- **Amueblamiento**

  La F.L.L. ha donado un **sillón-cama** para una de las habitaciones de la planta 6ª de ingreso de hematología de este hospital, lo que ha permitido que los acompañantes de los enfermos que estén ingresados en dicha habitación dispongan de un lugar cómodo donde descansar y dormir.

  Este sillón cumple con los requisitos y exigencias hospitalarias para este tipo de uso.

## Hospital Universitario Niño Jesús (Madrid)

La Fundación Leucemia y Linfoma ha colaborado con el Servicio de Onco-hematología Pediátrica donando una **silla de ruedas con cabezal especial** que necesitaban para pasear y trasladar a niños oncológicos en situaciones determinadas, así como **8 mesas atril** para las habitaciones de la planta de San Ildefonso, con el deseo que los niños ingresados puedan utilizarlas tanto para comer más cómodamente como soporte para jugar, dibujar, estudiar, etc.

Gracias a la donación de la
Casa de Andalucía en Coslada (Madrid)

## Talleres de Violín

Los días 17 de julio, 23 de octubre y 20 de noviembre, tuvieron lugar los talleres de violín con los niños/adolescentes ingresados en la Planta de Oncología y Unidad de trasplante (MAKTUB) del Hospital Niño Jesús de Madrid.

Esta actividad ha sido organizada por la F.L.L. en colaboración con el ICO dentro de las acciones de voluntariado que esta entidad realiza gracias a la participación altruista de sus empleados. Esther Montes, trabajadora y voluntaria del ICO y experta violinista con experiencia didáctica-musical con niños y adolescentes, fue la encargada de acercarles la música.

Ha interpretado obras de música clásica muy conocidas de compositores famosos así como música actual (canciones pop, de dibujos animados, himnos de clubs deportivos y bandas sonoras de películas infantiles y juveniles).

Durante el desarrollo de la actividad la violinista se encargó de ir explicando a los niños las partes del violín e interactuando con ellos intentando que adivinasen la canción que tocaba y las más conocidas fueron reconocidas por estos. Esther buscó personalizar su actuación preguntando a los niños y adolescentes sus gustos.

Los lugares de celebración han sido el cuarto-escuela de oncología, estar de adolescentes y también se ha pasado por las habitaciones de los niños que no podían asistir por motivo de su tratamiento, y que se encontraban en las Salas de San Ildefonso, Santa Lucia y El Pilar, ubicadas en la planta 1ª y 2ª del centro hospitalario. La violinista también amenizó a los enfermos aislados en las habitaciones de la Unidad de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, su actuación la realizó en el pasillo acristalado de dicha Unidad y su música les llegó a través de los interfonos que disponen las habitaciones.

Se calcula que se han beneficiado 42 enfermos oncológicos, entre niños y adolescentes.

Estos talleres musicales han contado con la autorización de los responsables médicos de oncología y del servicio de Atención al paciente de este hospital quienes han participado en su organización y desarrollo, y se han observado

las directrices establecidas por ellos. A todos ellos la F.L.L. les expresa su agradecimiento por su imprescindible ayuda y por su cariñosa implicación.

El objetivo de esta actividad se ha cumplido: distraer y hacer disfrutar, a través de la música, a los niños y adolescentes que tanto tiempo pasan ingresados recibiendo duros tratamientos para recuperar su salud. Se vivieron momentos entrañables, relajantes y también muy divertidos.

Por ello, de todo corazón, la Fundación Leucemia y Linfoma agradece al Área de RSE del ICO y muy especialmente a su voluntaria Esther, por haber hecho realidad que estos pacientes hayan podido evadirse de su situación de enfermedad y disfrutar de momentos tan especiales trasladándoles a un mundo de ilusión.

*La violinista, Esther Montes, con la Coordinadora de la F.L.L. Nieves Cuenca y Enrique Sánchez Iniesta (Área de Responsabilidad Corporativa del ICO)*

Instituto de Crédito Oficial

# 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 Internacional del Niño con Cáncer

La Fundación Leucemia y Linfoma apoyó la conmemoración de este día, asistiendo a la Jornada de trabajo y reflexión que bajo el título "Diagnostico temprano" debatió y analizó los diversos factores que intervienen en la calidad y pronostico del diagnostico en Oncología Pediátrica.

Esta Jornada tuvo lugar en el **Salón Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** fue organizada y convocada por la **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y ASION** y contó con representantes del sector de la sanidad, institucional y de familias afectadas.

La Jornada comenzó con el siguiente Manifiesto, al que se adhirió la F.L.L., y que fue leído por una joven diagnosticada de cáncer con 12 años y ya curada:

**Manifiesto "Día Internacional del Niño con Cáncer" 2013**

"Hola a todos, soy un niño y estoy enfermo de cáncer. No soy el único, somos muchos más, las estadísticas dicen que alrededor de 1.300 niños y adolescentes hasta los 18 años, somos diagnosticados de cáncer cada año, en España. Todos tenemos algo en común, padecemos una enfermedad grave que pone en riesgo nuestras vidas.

Todos los años, la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO), dedica este día **15 de febrero**, a sensibilizar a la sociedad de todo el mundo sobre los problemas que nos afectan y por eso nos encontramos hoy aquí, como **Federación Española de Padres de Niños con Cáncer**, para contaros algunas de nuestras necesidades y problemas.

**La detección temprana**, abre una línea inequívoca entre la vida y la muerte de algunos niños y adolescentes. El camino que recorremos los afectados suele ir desde Atención Primaria, de su Centro de Salud, pasando por el Centro de Especialidades, en ocasiones, hasta llegar al Hospital.

Necesitamos que el **diagnóstico de la enfermedad se realice lo antes posible** porque el tiempo importa.

Necesitamos que el diagnóstico y **tratamiento del cáncer infantil se realice en un hospital público** con Unidad de Oncología Pediátrica, que cuente con los medios técnicos y humanos necesarios y con la suficiente experiencia en el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad que afortunadamente no es tan común. Nuestra supervivencia depende de hechos tan fundamentales como éste.

Necesitamos por tanto, que la **administración determine cuáles son estos hospitales de referencia** para que todos los pacientes, niños y adolescentes, sean derivados a ellos y sea cual sea su lugar de procedencia tengan las mismas oportunidades de ser atendidos y curarse.

Hoy en día, **8 de cada 10 niños con cáncer pueden curarse** si son tratados en Unidades de Referencia especializadas en cáncer infantil.

El **diagnóstico temprano puede marcar la diferencia en los resultados** y en los efectos secundarios a largo plazo. Determinados problemas de salud pueden ser síntomas de una enfermedad maligna y deben ser detectados.

Este es nuestro mensaje hoy **Día Internacional del Niño con Cáncer** y queremos hacerlo llegar a las instituciones sanitarias responsables, a los profesionales y a la sociedad en general porque,

**EL DIAGNÓSTICO TEMPRANO… MARCA LA DIFERENCIA"**

## I Semana de la Salud de Coslada. Madrid

La Fundación Leucemia y Linfoma participó con stand informativo, en el "Paseo Saludable", organizado por la Concejalía de Salud del ayuntamiento de Coslada, y que se celebró el 12 de abril.

Esta actividad tuvo como finalidad concienciar a los ciudadanos sobre la importancia de los cuidados relacionados con la salud.

## Semana del Voluntariado. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid

Dentro del marco de colaboración con este hospital, la F.L.L. participo con:

- Stand Informativo de la F.L.L. en el hall de este hospital la mañana del 22 de abril.

- Charla-Coloquio sobre el tema "Necesidad del Apoyo Emocional a familiares/acompañantes de pacientes oncohematológicos durante el ingreso hospitalario. 25 de abril. Ponente: Anjara García Valverde, psico-oncóloga de la F.L.L.

  Esta actividad fue dirigida al personal sanitario y especialmente a los voluntarios que trabajan en este centro hospitalario y en ella se trató sobre las necesidades de los familiares de los pacientes ingresados en una Unidad de Trasplante de Médula Ósea.

  La psico-oncologa explico cómo afecta psicológicamente a los diferentes miembros de la familia el padecimiento de una enfermedad onco-hematológica, las reacciones emocionales del paciente/familiar durante todas las fases del trasplante, desde el diagnóstico hasta el alta hospitalaria y trató sobre como poder manejar estas situaciones.

  También abordó la importancia de las terapias de grupo en estos tipos de patología con el objetivo de mejorar la calidad de vida del familiar del enfermo y su bienestar emocional, resaltándose la importante ayuda que puede suponer este apoyo para el afrontamiento de la enfermedad, el control de la angustia, además de facilitar al paciente y a su cuidador la familiaridad con la enfermedad y sus tratamientos.

  Tras la ponencia tuvo lugar un coloquio entre los asistentes a la misma, que conto con la participación de la Coordinadora General de esta Fundación, Nieves Cuenca, y actuó de moderador Joaquin Marina Ocaña del Servicio de Información, Trabajo Social y Atención al Paciente del Hospital organizador de estas Jornadas.

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.13), 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 2013

- El 18 de junio volvió a tener lugar, como años anteriores, la **Cuestación con mesas informativas** en los Centros Comerciales de El Corte Inglés de Goya 80, Serrano 47 y Raimundo Fernández Villaverde (Castellana).

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 27 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 11 y 17 de julio se realizó el ya tradicional reparto 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.

  Se vivieron momentos especiales cargados de ilusión, sorpresas y emoción. Las sonrisas y la alegría de los niños y de sus padres hicieron que reinara un ambiente festivo.

  También se entregaron estupendos libros a niños y adolescentes donados por la reconocida editorial Anaya.

  En todo momento los voluntarios de la F.L.L. contaron con la maravillosa ayuda del personal de enfermería de los hospitales. A todos ellos agradecemos de corazón su generosa implicación.

  La prestigiosa empresa **Famosa** donó estos magníficos juguetes.

**¡ GRACIAS POR VUESTRA GENEROSIDAD Y POR BUSCAR LA FELICIDAD DE LOS DEMÁS !**

## Día Europeo del Donante de Médula Ósea

### "Jornada Informativa sobre la Donación de Médula Ósea"

El Día Europeo del Donante de Médula se celebra el 28 de septiembre 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.

El sábado 28 de septiembre de 2013, coincidiendo con la celebración de este día, el Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid organizó, en el salón de actos de su sede, una Jornada informativa dirigida a aquellas personas que deseasen informarse de cómo hacerse donantes de médula.

Intervinieron la Directora del Centro Dª. Luz Barbolla y el Dr. José Luis Vicario quienes expusieron con claridad a los asistentes información precisa sobre la Donación de médula y el proceso de esta donación. A continuación hablaron D. Javier Sánchez quien dio su testimonio como Donante y Nieves Cuenca, Coordinadora de la F.L.L. quien habló sobre su experiencia como receptora y trasplantada y como gracias a la donación de médula ella pudo superar una leucemia y continuar haciendo una vida normal. Las intervenciones se cerraron con las palabras del Consejero de Sanidad de la CAM, D. Javier Fernández- Lasquetty, para posteriormente entablarse un dialogo entre los asistentes y los ponentes donde se resolvieron las dudas planteadas.

Al término de esta Jornada Informativa los asistentes, que así lo desearon obtuvieron cita para la obtención de muestra para el análisis y posterior registro como nuevo donante.

## Día Internacional del Voluntariado

Como cierre de la participación del ICO en las actividades llevadas a cabo por la F.L.L. en 2013, Nieves Cuenca, Coordinadora General, participó en la jornada que el Instituto de Crédito Oficial organizó el 4 de diciembre con motivo del Día Internacional del Voluntario.

Con dicho acto, el Presidente del ICO quiso reconocer la labor llevada a cabo por sus empleados con participación como voluntarios en las actividades desarrolladas por las 14 organizaciones incluidas en su I Plan de Voluntariado Corporativo.

La F.L.L., junto con la Fundación Tomillo, tuvo una participación activa en la jornada en representación de las organizaciones que participaron en el Plan de Voluntariado del ICO. Con unas muy emotivas palabras, Nieves Cuenca quiso reconocer la importante labor que desarrollan las empresas y sus empleados, y agradeció expresamente la participación de los 21 voluntarios del ICO en las acciones llevadas a cabo por la Fundación, concretamente en el IV Torneo de Baloncesto F.L.L. y en las actividades musicales del Hospital Infantil Niño Jesús.

La jornada tuvo como cierre un Concierto por parte de la Orquesta Allegro, de Ciudad Lineal. Una de sus violinistas, empleada del ICO, ha participado en los talleres de violín que la F.L.L. ha desarrollado en la planta de oncología infantil del Hospital Niño Jesús.

## Participación en programas de televisión y radio

La Fundación Leucemia y Linfoma ha colaborado con distintas televisiones y radios (Telemadrid, T5, Radio COPE, La Ser, Radio Unión,...) en programas divulgativos sobre información de enfermedades onco-hematológicas, donación de sangre y donación de médula ósea.

## Introducción

La F.L.L., para cumplir sus objetivos sociales y científicos, ha establecido diferentes convenios y colaboraciones en diversos ámbitos, con distintas entidades, siendo consciente de que la cooperación y la aportación de todos, ayuda a conseguir mejores logros en la lucha contra las enfermedades onco-hematológicas.

## 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.

Además de ello, en el año 2013 Nieves Cuenca, Coordinadora General de la F.L.L., intervino como ponente en la Jornada Informativa sobre Donación de Médula Ósea, celebrada el 28 de septiembre en el Salón de Actos del Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid, con motivo del **Día Europeo del Donante de Médula.**

## 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 2013 en las siguientes actividades:

- 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.

- Participación en la Semana del Voluntariado. 22 al 25 de abril de 2013. La F.L.L. colaboró con:

    - Stand Informativo de la F.L.L. en el Hall del hospital. 22 de abril.

    - Charla-Coloquio sobre el tema "Necesidad del Apoyo Emocional a familiares/acompañantes de pacientes oncohematológicos durante el ingreso hospitalario". Ponente: Anjara García Valverde, psico-oncóloga de la F.L.L. 25 de abril.

- Sesiones-encuentros semanales de apoyo emocional con los familiares de pacientes ingresados en el Servicio de Hematología y Unidad de TPH.

## 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.

## Colaboración de Unicaja Obra Social con la Fundación Leucemia y Linfoma *(desde 2006)*

Unicaja, a través de su Obra Social, ha venido colaborando económicamente con la Fundación Leucemia y Linfoma de una forma continuada desde el año 2005, siendo un pilar básico para el desarrollo de las actividades de ayuda a las personas afectadas y a sus familias.

En el año 2010, X Aniversario de la Fundación Leucemia y Linfoma, fue concedido a Unicaja Obra Social el Premio F.L.L. como reconocimiento y agradecimiento de su importante apoyo a los fines de esta Fundación que ha permitido trabajar para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades oncohematológicas y sus familias.

En el año 2013 su donación económica fue destinada a la financiación de la atención psicológica que la F.L.L. presta en su sede y en hospitales.

La Fundación Leucemia y Linfoma muestra su agradecimiento más sincero a Unicaja Obra Social por su solidaridad y por su interés en ayudar a las personas que pasan por situaciones difíciles por motivo de la enfermedad.

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

Dando continuidad a la colaboración de años anteriores, el 21 de octubre de 2013 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 la Investigación en el Área de la Leucemia, Linfoma, Mieloma y Enfermedades Afines, convocatoria 2013.

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

La Familia Fernández Fermoselle obtuvieron el I Premio F.L.L., merecidísimo galardón, obtenido por la importantísimas 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 17 de noviembre de 2013 se firmó Convenio de Colaboración 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 IV Torneo de Baloncesto F.L.L., celebrado los días 29, 30 de noviembre y 1 de diciembre de 2013 en el madrileño Pabellón Polideportivo Canal de Isabel II. Gracias a este Patrocinio pudieron desplazarse en tren AVE desde sus ciudades de origen hasta Madrid los integrantes de los equipos del FC Barcelona y Unicaja Málaga 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., suscribiendo Acuerdo el 10 de diciembre 2013 por el que participa con una Donación económica que irá destinada a financiar la Atención Psicológica y el Apoyo Emocional que se prestará en la sede de la Fundación Leucemia y Linfoma y en hospitales a enfermos y familiares, durante el año 2014.

La Fundación Leucemia y Linfoma agradece a la Fundación Pryconsa, su ayuda económica que ayudará a mejorar el bienestar psicológico de personas afectadas por enfermedades oncohematológicas.

## 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.

# 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 Oncológicos (ONCOMADRID)

Asociación de Ayuda a Enfermos Graves y Personas en Duelo (ALAIA)

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 Ayuda al Desvalido

Fundación Ayúdate

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 Cuteca

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 María García Estrada

Fundación Mario Losantos del Campo

Fundación para el Desarrollo de la Investigación y el Tratamiento de la Leucemia

Fundación para la Educación y Formación en Cáncer

Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Niño Jesús

Fundación Pfizer

Fundación Prójimo Próximo

Fundación Progreso Oncohematología

Fundación Ramón Areces

Fundación Real Madrid

Fundación Salud

Fundación Sauce

Save the Children

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

Consejería de Asuntos Sociales de la CAM

Centros de Servicios Sociales Municipales

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)

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

## 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.

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 2013

Amgen, S.A.
Aon Benfield Iberia
Asefa Seguros
Basketcantera.tv
Blundell
Bristol Myers Squibb
Bull España, S.A.
Casa de Andalucía en Coslada
Catering La Solera
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 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 Pryconsa
Fundación Unicaja
Fundación Vistare
G.M.S. Hoteles
Grupo de Teatro Recuerdo
Grupo Editorial Bruño
Guy Carpenter & Cia, S.A.
Hematoclín Médico, S.L.
Hotel Convención
Informática El Corte Inglés
Instituto de Crédito Oficial
Instituto Madrileño del Deporte
Jassen Cilag, S.A.
La Caixa
La Oca Loca
Multiasistencia
Obra Social La Caixa
Real Madrid (Baloncesto)
Renfe
Sarah World
Tuenti Móvil Estudiantes
Unicaja Obra Social

¡ Gracias a todos ellos por su apoyo !

## Obras de Teatro. Madrid

El 2 de marzo y 16 de noviembre de 2013 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.

**"Crimen contra reloj"**

**De Frank Launder y Sydney Guilliat**

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.

**"Un aviso telefónico"**

**De Paul Gavault y Georges Berr**

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.

## La Casa de Andalucía en Coslada. Madrid

La Casa de Andalucía de la localidad madrileña de Coslada, celebró la XXVI Semana Cultural entre los días 22 de febrero y 3 de marzo de 2013.

Dentro de las actividades realizadas con motivo de esta celebración, organizaron en el teatro municipal La Jaramilla, los días 22 y 24 de febrero, una velada flamenca y un festival flamenco, y el 25 y 26 de febrero un rastrillo benéfico en el Salón de la Casa de Andalucía. Su recaudación, que ascendió a 2.940 €, fue donada a la Fundación Leucemia y Linfoma.

La entrega del cheque se realizó el 28 de marzo durante la celebración del acto institucional del día de Andalucía, que tuvo lugar en la sede de esta asociación cultural sin ánimo de lucro. Nieves Cuenca, Coordinadora General y relaciones externas de la F.L.L., lo recibió de manos de María Bueno Villalobos, Presidenta de la Casa de Andalucía en Coslada.

El mismo contó con la asistencia de la corporación municipal de este municipio, socios y simpatizantes, representantes de la Casa de Andalucía, así como con la Presidenta del Consejo Social de la Fundación Leucemia y Linfoma, Pilar Calvo-Sotelo Ibáñez- Martín y la Consejera Paloma Vermenouze Gil y con Santos Fernández Manso, premio al voluntariado ejemplar de esta Fundación.

Para finalizar se interpretó el himno de Andalucía a cargo del Coro Rociero "Los Romeros de Coslada" y se degustó un vino de la tierra.

Durante todo el acto reino un ambiente entrañable y festivo. Los representantes de la Fundación Leucemia y Linfoma siempre estuvieron arropados y apoyados por todos los presentes.

La Fundación Leucemia y Linfoma agradece muy sinceramente a la Casa de Andalucía de Coslada la importante donación efectuada, y valora muchísimo su dedicación y esfuerzo en la organización de los actos culturales, realizados en estos tiempos de crisis económica, y su solidaridad y generosidad por destinar su recaudación a los niños afectados de enfermedades onco-hematológicas, lo que demuestra la sensibilidad y calidad humana de las personas integradas en dicha asociación cultural.

Igualmente hace extensivo este agradecimiento a todas y cada una de las personas y entidades que, de una u otra forma, han contribuido a la obtención de este importante donativo.

## IV Torneo de Baloncesto Fundación Leucemia y Linfoma. Madrid

La cuarta edición del Torneo Fundación Leucemia y Linfoma, para equipos cadete masculino de primer año, tuvo lugar entre el viernes 30 de noviembre y el domingo 2 de diciembre de 2013 en el Pabellón Polideportivo Canal de Isabel II (Avda. de Filipinas, 54 de Madrid) con entrada libre y la presencia de 6 equipos del mejor nivel de baloncesto español de su categoría.

Los equipos participantes fueron: F.C Barcelona, Real Madrid, Tuenti Móvil Estudiantes, Unicaja de Málaga, Distrito Olímpico y la Selección Infantil de Madrid.
Los objetivos perseguidos han sido:

- 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 sangre y 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.

El IV Torneo Fundación Leucemia y Linfoma fue presentado a los medios de comunicación el 20 de noviembre en la sede central de Asefa Seguros y contó con la participación de Cyrille Alexandre Mascarelle, Director General Delegado de Asefa Seguros y Reaseguros, S.A; Juan Martín Caño, presidente de la Federación de Baloncesto de Madrid y Nieves Cuenca Díaz, Coordinadora General de la Fundación Leucemia y Linfoma (FLL).

Abrió el acto de presentación Cyrille Mascarelle, director general de Asefa, quien reiteró el apoyo de la aseguradora a un torneo "en el que deporte y solidaridad van de la mano". Un aval que se mantiene desde la primera edición y, en ese sentido, Mascarelle recordó la figura de Alberto Toledano, su predecesor en el cargo, tristemente fallecido el pasado mes de marzo. "Por ello, nuestra colaboración este año tiene aún mayor significado, ya que es una forma de hacerle un homenaje". Antes de terminar su intervención, el director general de Asefa se mostró convencido de que IV Torneo Fundación Leucemia y Linfoma repetiría el éxito de las ediciones anteriores.

Juan Martín Caño, presidente de la Federación de Baloncesto de Madrid, subrayó la "mayoría de edad y la importancia" de un torneo que ya es una cita obligada en el calendario madrileño y nacional del baloncesto de formación, pero que tiene vocación de seguir creciendo. "Una vez consolidado, vamos a intentar que a corto o medio plazo tenga mayor representatividad en base a las sugerencias y peticiones que nos llegan desde distintos puntos de la geografía española. Esto habla de la importancia que tiene en el panorama del baloncesto español", señaló Martín Caño, quien también subrayó el aspecto social del torneo. "Una federación no es nada sin que dentro de sus valores y actividades tenga un marcado acento social, solidario y humanitario, y este torneo cumple todos estos requisitos".

Después de rendir homenaje a Alberto Toledano y a "su esfuerzo e ilusión por el baloncesto", el presidente de la FBM reiteró que el Torneo Fundación Leucemia y Linfoma es "un santo y seña en estos días previos a la Navidad por la cantidad de peticiones que nos llegan. Por eso espero que a medio plazo tenga un mayor relieve si cabe con más representantes de todo el baloncesto español".

Cerró el acto Nieves Cuenca, coordinadora general de la Fundación Leucemia y Linfoma, quien también recordó a Alberto Toledano como "una persona clave para que este torneo naciera y se consolidara debido a su pasión por el baloncesto y su compromiso con los fines de la Fundación". Además del apoyo de Asefa y de la FBM, Nieves Cuenca recordó la imprescindible ayuda de los patrocinadores y colaboradores, como Bull España, El Corte Inglés, Guy Carpenter, AON Benfield, el ICO, Obra Social La Caixa, Multiasistencia, Renfe, GSM Hoteles, la Fundación FEB o la Comunidad de Madrid a través del IMDER. Y, junto a ellos, los clubs. "Con la participación de todos, el torneo es posible", sentenció.

Nieves Cuenca desglosó el aspecto social y solidario del Torneo FLL, que tiene como uno de sus fines "dar a conocer la Fundación Leucemia y Linfoma para que todas aquellas personas que nos necesiten sepan dónde estamos, y obtener fondos para la actividad que realiza la Fundación de investigación, formación de personal sanitario y apoyo a los afectados y sus familiares. Además, este año queremos hacer especial hincapié en la concienciación a la sociedad de la necesidad de adoptar un papel activo frente a la leucemia, el linfoma y el mieloma mediante la donación de sangre y de médula ósea. Hay que dar la oportunidad a los enfermos de seguir viviendo. No podemos volver la espalda". Anunció que igual que sucedió en la segunda edición, el Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid estaría presente en las instalaciones (en concreto, en el Salón Azul del Canal de Isabel II) con una campaña de donación de sangre y de información sobre cómo convertirse en donante de médula. "Esperamos que este torneo contribuya a aumentar el número de donantes", dijo Nieves Cuenca.

Para acabar, la coordinadora general de la FLL resaltó el ambiente festivo y de solidaridad de las anteriores ediciones, sin olvidar la calidad deportiva de un torneo por el que han pasado jugadores que ya han debutado en la Liga Endesa como Pablo Pérez (Valencia Basket) o Domantas Sabonis (Unicaja). Y anunció la entrega, en la ceremonia de clausura, de los Premios Fundación Leucemia y Linfoma 2013 concedidos a la Federación de Baloncesto de Madrid, Asefa Seguros, Alberto Toledano (a título póstumo) y José María García-Atance Huete como voluntario ejemplar.

La cita con los mejores jugadores de su generación comenzó la tarde del 30 de noviembre y toda la organización deportiva de este Torneo la realizó de forma impecable y profesional, la Federación de Baloncesto de Madrid. 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 estuvo presente durante el Torneo con stand informativo y realizando Campaña de Donación de sangre y de médula ósea entre los asistentes. También desplazó un equipo médico que se encargó de realizar las extracciones de sangre a aquellas personas que solidariamente acudieron a donar su sangre al Salón Azul ubicado junto al Pabellón de juego.

Speakers profesionales se encargaron de amenizar los partidos y de emitir mensajes de concienciación sobre la necesidad de la donación de sangre y de médula ósea, También divulgaron los programas de apoyo a enfermos y familiares que realiza la Fundación Leucemia y Linfoma.

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

Desde el gabinete de prensa de la FMB se fue dando información puntual y detallada del Torneo que fue subida en tiempo a su página oficial www.fbm.es.

La gran final entre F.C Barcelona se celebró el domingo 1 de diciembre, proclamándose campeón del IV Torneo de Baloncesto Fundación Leucemia y Linfoma el Real Madrid, al vencer al F.C Barcelona por 88-58 en un interesante partido. Los blancos demostraron el potencial de su plantilla con jugadores del talento de Luka Doncic, Acoydan McCarthy y Francisco Salvador.

El tercer clasificado de esta cuarta edición fue el Tuenti Móvil Estudiantes, que superó a Distrito Olímpico por 70-61.

El Unicaja Málaga acabó quinto tras imponerse a la Selección Infantil de Madrid por 85-57.

El galardón del MVP fue para el barcelonista Sergí Martinez quien también formo parte del quinteto ideal junto a Luka Doncic (Real Madrid), Ernesto Sánchez (Tuenti Móvil Estudiantes), Ignacio Rosa (Unicaja Málaga), Joaquín Yañez (Distrito Olímpico).

En el acto de entrega de trofeos tomaron parte Carmen Castell Díaz, Directora-Gerente del IMDER, Adrián Alegre Amor, Vice Presidente y Patrono de la Fundación Leucemia y Linfoma, Juan Martín Caño, Presidente de la FBM, Santos Moraga, Vicepresidente de la FBM, Nieves Cuenca, Coordinadora General de la Fundación Leucemia y Linfoma, Cyrille Alexandre Mascarelle, Director General Delegado de Asefa Seguros y Reaseguros, S.A, Fernando Molpeceres Sánchez, Director y Apoderado de Bull España, S.A., Joaquín Martín, Senior Vicepresidente de Guy Carpenter & Cia, S.A, Rocío Rodriguez-Vila, Directora ejecutiva de Aon Benfield Iberia Correduría de Reaseguros S.A.U., Elena Juárez, Directora General de Atención al Paciente de la CAM y Enrique Sánchez Iniesta, Técnico del Área de Responsabilidad Corporativa del ICO junto a voluntarios de ésta entidad.

## Premios Fundación Leucemia y Linfoma. Madrid

Este Torneo se clausuró con la entrega de estos premios a ASEFA SEGUROS, Federación de Baloncesto de Madrid, Alberto Toledano Laredo (a título póstumo) y a José María García-Atance Huete. Se proyectó un video homenaje a Alberto Toledano Laredo (q.e.p.d).

El Consejo Social de la Fundación Leucemia y Linfoma concedió estos Premios a los galardonados por el continuado e importante apoyo al Torneo de Baloncesto Fundación Leucemia y Linfoma, el cual ha ayudando de forma muy significativa al desarrollo de los fines de esta entidad sin ánimo de lucro durante los 4 últimos años.

El moderno y magnifico Pabellón Polideportivo donde se jugaron los partidos, fue cedido gratuitamente por el IMDER. Los asistentes disfrutaron del alto nivel deportivo de los partidos que se jugaron en él.

Los viajes en AVE de los equipos de Unicaja de Málaga y FC Barcelona 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 del otro equipo en dicho hotel y la manutención de ambos 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 y el F.C Barcelona.

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.)

Basketcantera.tv grabó y subió a internet, de forma altruista, los partidos del IV Torneo de Baloncesto F.L.L.

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. 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 la empresa colaboradora principal Asefa Seguros, S.A y a todas las empresas patrocinadoras Bull España, S.A; Renfe, Aon Benfield Iberia Correduría de Reaseguros, S.A.U., y colaboradoras (El Corte Inglés, Guy Carpenter & Cia, ICO, Obra Social La Caixa, Multiasistenca, GSM Hoteles/Hotel Convención, Fundación FEB), clubes participantes, jugadores, técnicos, voluntarios de la F.L.L y del ICO, medios de comunicación y a las personas que acudieron a donar sangre e informarse sobre cómo hacerse donante de médula y a las

asistentes, 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 en www.fbm.es y en los videos de Basketcantera.tv.

**Organizadores:**

FEDERACIÓN DE BALONCESTO DE MADRID

FUNDACIÓN FIL LEUCEMIA Y LINFOMA

**Con el patrocinio de:**

BULL

AON BENFIELD

MA. multiasistencia

**Patrocinador y Transporte oficial:**

renfe

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE FOMENTO

**Proveedores:**

G.S.M. HOTELES

HOTEL **** CONVENCIÓN

CYAN, S.A.

basketcantera.tv

**Con la colaboración de:**

La Suma de Todos Comunidad de Madrid www.madrid.org

imder

FEB RSC

ICO Instituto de Crédito Oficial

Obra Social "la Caixa"

GUY CARPENTER

dahi

asefa seguros Una empresa del Grupo Asegurador SMABTP

El Corte Inglés

CENTRO DE TRANSFUSIÓN DE LA COMUNIDAD DE MADRID

INFORMÁTICA El Corte Inglés

EL GANSO

tuenti móvil Estudiantes

SARAHWORLD

Realmadrid

Unicaja

DISTRITO OLÍMPICO

¡¡¡ GRACIAS A TODOS !!!

## 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 16.830.

# PATRONATO

## Presidente

**Dr. José Mª Fernández-Rañada de la Gándara**
Hospital Universitario Quirón

## Vicepresidente 1º

**Dr. Adrián Alegre Amor**
Hospital Universitario de La Princesa

## Vicepresidente 2ª

**Dra. Carmen Martínez Chamorro**
Hospital Universitario Quirón

## Secretario Ejecutivo y Tesorero

**Dr. Adrián Alegre Amor**
Hospital Universitario de La Princesa

# VOCALES

**Dr. Agustín Acevedo Barbera**
Hospital Universitario Quirón

**Dra. Mª 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

**Dª. Florinda Gilsanz Rodríguez**
Hospital Universitario 12 de Octubre

**Dra. Mª 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 Mª Arranz Muñoz**
Hospital Universitario de La Princesa

**Dra. Mª 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**
Hospital Clínico San Carlos

**Dr. Antonio Escudero Soto**
Hospital U. General Gregorio Marañón

**Dr. José Mª 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. Mª 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. Mª 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**

Dª. Pilar Calvo-Sotelo Ibáñez Martín

**Vicepresidenta**

Dª. Cristina Fernández Fermoselle

**Secretaria**

Dª. Nieves Cuenca Díaz

**Consejeros Vocales**

D. José Mª García-Atance Huete
Dª. Carmen Novoa Díaz
Dª. Sara Pascual Díaz
Dª. Asunción Pascual Uriarte
Dª. Mª Paloma Vermenouze Gil

**Coordinación y Relaciones Externas**

Dª. Nieves Cuenca Díaz

**Secretaría Técnica**

Dª. Lola Fernández de Villalta Pinela

**Servicio de Apoyo Emocional y Psicológico**

D. Jorge de los Reyes López
Dª. 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 Mª Fernández-Rañada y Nieves Cuenca. Fundadores de la F.L.L. el día de su presentación a los medios