Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

Alianza VHL

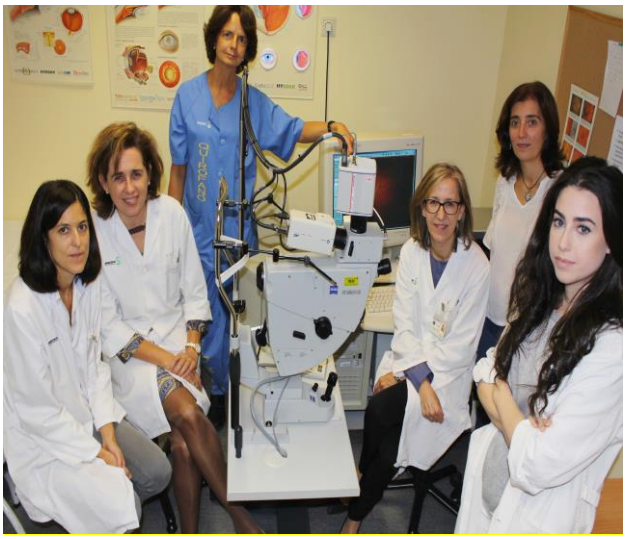
Diciembre 2019 BOLETÍN INFORMATIVO alianzavhl.org

Tengo el placer de presentaros el boletín de la Alianza VHL 2019, el cual recoge la actividad desarrollada por nuestra asociación durante todo el año. Como sabéis, somos entidad de **Utilidad Pública**, reconocimiento otorgado por el Ministerio del Interior en el año **2012.** Puedes consultar su publicación en el BOE, pinchando en este enlace.

Continuamos avanzando en la investigación de la enfermedad. A continuación os contamos todas las novedades y todas las actividades llevadas a cabo durante todo el año. Todo ello es posible gracias a vuestra colaboración, por ello quería aprovechar para agradeceros a todos vuestro apoyo.

Un abrazo afectuoso,

Susi Martínez
Presidenta de la Alianza VHL



Parte del equipo del Servicio de Oftalmología del Complejo Hospitalario de Toledo. Las doctoras Beatriz González (primera por la derecha) y Rosa María Jiménez (tercera), y Karina en medio de las dos.

Publicaciones

Ensayo clínico de oftalmología.

En diciembre de 2015 comenzó el ensayo clínico con propanolol oral en 7 pacientes con hemangioblastomas de retina. Estudio que se llevó a cabo en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo en colaboración con el Centro de Investigaciones Biológicas.

En mayo de 2019 se publicaron los resultados del ensayo. Os facilitamos el enlace donde podéis leer el documento.

https://bmjophth.bmj.com/content/4/1/e000203.abstract

Publimed ICI-118,551.

Este fármaco podría ser efectivo en VHL, aunque habrá que esperar al desarrollo de un ensayo clínico. Este trabajo forma parte de la investigación que se está financiando desde la Alianza VHL en el Centro de Investigaciones Biológicas, bajo la dirección de la doctora Luisa María Botella.

En julio de 2019 se publicaron algunos de los avances conseguidos. Os facilitamos el enlace donde encontraréis la información.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31296894?fbclid=IwAR3W4u7Nk79QQLFbizJ1Stkje0V9uGE9TR2mNywMmB0TrObZ07Kbc81YQ14

Labor de difusión

Jornada de actualización de la enfermedad de von Hippel-Lindau.

Tuvo lugar el 25 de octubre en la Facultad de Medicina de Albacete, dentro del Proyecto de Sensibilización de Atención Sociosanitaria de Castilla la Mancha.
Gracias a la colaboración de la Doctora Ana Belén Perona, Neuróloga del Hospital Universitario de Albacete, se pudo llevar a cabo una jornada especializada en la enfermedad de von Hippel-Lindau en la Facultad de Medicina de Albacete el 25 de octubre.
Se contó con distintos especialistas en la enfermedad, que a lo largo de la mañana expusieron los conocimientos y novedades respecto a los avances en lo referente a la enfermedad de von Hippel-Lindau.

Jornada Actualización VHL. Susi, presidenta junto a Ana Belén Perona y los ponentes de la jornada.

Podéis encontrar los vídeos de la jornada en nuestra página web. Pincha en el siguiente enlace:

https://alianzavhl.org/2019/09/19/jornada-de-actualizacion-en-enfermedad-de-von-hippel-lindau/

Sesión clínica: Hospital Cabueñes (Gijón)

En octubre tuvimos el placer de acudir al Hospital de Cabueñes en Gijón para llevar a cabo una sesión clínica destinada a profesionales de la salud. Para su realización contamos con el apoyo de la Doctora Teresa Sampedro, de La Comisión de Tumores, Tejidos y Mortalidad del Hospital de Cabueñes (Gijón).

La sesión clínica fue desarrollada por la Doctora y vicepresidenta de la Alianza VHL, Karina Villar Gómez de las Heras, que expuso los aspectos básicos de la enfermedad y el Investigador Ángel Cuesta, que expuso los proyectos de investigación que se están llevando a cabo en estos momentos con respecto a la enfermedad.
Contamos también con la participación de nuestra presidenta Susi Martínez.

De izquierda a derecha, Teresa Sampedro, Susi Martínez, Karina Villar y Ángel Cuesta.

Avances en el grupo de investigación del CIB

El laboratorio 109 del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas-CSIC (CIB-CSIC) de la Dra. Luisa Botella (investigadora científica CSIC).

Durante el año 2019, se ha iniciado y establecido una colaboración científica con el grupo del Dr. Lars Zender de la *Eberhard Karls Universität Tübingen* (Tubinga, Alemania), más directamente con los Dres. Nikita Popov y Omelyan Trompak y la estudiante predoctoral Liudmyla Taranets. Esta colaboración ha posibilitado, hasta el momento, el estudio genético comparativo de donantes sanos y pacientes de VHL, base del trabajo de Máster de Isabel de Rojas, como veremos más adelante. La colaboración implica que el Dr. Ángel Cuesta realice desarrollo de estudios *in vivo* para la parte experimental de sus proyectos.

Ayudas Joyce Graff

Destinadas a financiar la publicación de trabajos de investigación en la enfermedad de von Hippel-Lindau en revistas de alto impacto.

En 2019, el **Premio Joyce Graff** volvió a declararse desierto. Este premio es un reconocimiento a la labor investigadora de los profesionales sanitarios en España. No obstante, al no haber habido candidaturas presentadas se ha tomado la decisión de hacer un cambio en las bases de la convocatoria para el próximo año 2020 con el fin de seguir apoyando nuevos avances en la investigación y difusión científica de la enfermedad.

Estas nuevas bases podéis encontrarlas en nuestra página web, pinchando en el siguiente enlace.

https://alianzavhl.org/ayudas-joyce-graff/

Se enviarán a **Unidades Docentes de los hospitales, Colegios Oficiales de medicina, enfermería y fisioterapia de distintas partes de España** con un mail informativo, así como a distintos organismos que puedan ser de interés.

III Encuentro Internacional Jóvenes Europeos VHL.

Organizado por la Alianza Italiana en Florencia, desde el 30 de mayo al 2 de junio.
El objetivo del encuentro es compartir y aprender sobre la enfermedad y conocer jóvenes de otros países que conviven con la enfermedad de VHL.
Para todos aquellos jóvenes interesados la Alianza se **concedían 5 becas** que incluyen: alojamiento, manutención y billete de avión ida y vuelta desde España a Italia.
Siempre y cuando se cumplieran los siguientes requisitos:

- **Tener la enfermedad de von Hippel-Lindau,** confirmada mediante informe clínico o diagnóstico genético.
- **Ser socios** de la Alianza y estar al corriente del pago de la cuota de socio.
- Edad: **18 a 30 años**.
- Tener al menos un **nivel básico** de inglés.
- Estar presentes durante **todo el encuentro**.
- **No** se admiten **acompañantes.**

El plazo de presentación de solicitudes finalizó el 10 de marzo. Finalmente fueron 3 los jóvenes que se beneficiaron de estas becas para este encuentro que valoramos muy positivo.

Compartimos sus testimonios:

El viaje a Florencia supuso un punto de inflexión en mi vida, puesto que no era un viaje al uso, era un viaje diferente y especial. Se trataba de encontrarnos con diversos jóvenes de muchas culturas, nacionalidades y diferentes estilos de vida, pero con

una gran cosa en común: todos teníamos el síndrome de VHL.
De la experiencia, independientemente que fue en una de las ciudades más bellas del mundo, Florencia, me quedo con la calidad humana de todas las personas que acudieron al viaje, permitiéndonos compartir experiencias y ver que no estás solo en esto, descubriendo que hay personas con el mismo problema y que están más cerca de lo que uno piensa.
Durante el viaje descubrimos Florencia y lo pasamos genial, estábamos siempre juntos, como una gran familia, sin el temor de que alguien te juzgue, siempre sintiéndote integrado, puesto que la empatía y el buen rollo siempre brillaban. A su vez, acudimos a diferentes charlas con grandes profesionales de la medicina y, sobre todo, expertos en el síndrome del VHL que nos explicaron cómo afecta el VHL en su disciplina, desde oftalmología, neurocirugía, genética y psicología entre otros.
En definitiva, fue un viaje de pocos días, pero fueron muy gratificantes, destacando la calidad humana que era inmejorable.
Es esta una magnífica iniciativa, apoyada por la Alianza española de familias de Von Hippel-Lindau, que nos permite a personas jóvenes afectadas un encuentro donde compartimos experiencias, vivencias y, sobre todo, nos permite comprobar que se puede convivir con esta enfermedad a base de entereza y nunca perder la alegría de vivir.

Jorge

Esta experiencia me ha servido para poder conocer a personas jóvenes con VHL ya que, la mayoría de las que había conocido, eran mayores y, además, en mi comunidad nunca he tenido contacto con otros afectados.
A pesar de las diferencias culturales y de idioma, conseguimos congeniar y convivir estupendamente. Siempre íbamos en grupo y tuvimos unos muy buenos anfitriones, los italianos, que nos enseñaron la zona e incluso nos hicieron un día pasta para cenar.
También nos visitaron diferentes médicos y un psicólogo que nos ayudaron a ampliar nuestros conocimientos sobre la enfermedad.
Esta experiencia me ha encantado y me ha resultado totalmente diferente a otras en las que he estado con otras asociaciones. Recomiendo, si se tiene la oportunidad, de vivir esta experiencia ya que es muy enriquecedora.

Andrea.

La verdad es que hace unos años me daba un poco de reparo relacionarme con otros pacientes de VHL. Supongo que por aquel entonces esa era mi forma de huir de la realidad, de tratar de evadirla. Cuanto menos pensara en el tema, mejor. No quería hablarlo ni saber más de lo necesario, porque me daba miedo que, al hacerlo, la enfermedad estuviera más presente en de lo que ya lo estaba.

Pero estaba muy equivocada. Me he dado cuenta de que compartir experiencias con otros afectados es de las cosas que más ayudan y es muy positivo, porque hace que no te sientas tan solo y ayuda a normalizar la situación.

Además, tras presenciar algunos errores médicos en familiares cercanos con VHL, entendí que si yo no me preocupaba por mi salud, nadie más lo haría. Tenía que tomar las riendas de mi enfermedad. Está claro que no podemos controlar lo que nos ocurre, pero sí que está en nuestras manos informarnos bien, para así entender mejor lo que nos pasa y poder tomar decisiones más acertadas.

Por eso, cuando recibí la información para ir al encuentro de jóvenes en Florencia, ni me lo pensé. Además, algo bueno había que sacar de todo esto, ¿no?

La experiencia en Florencia fue una pasada, nos juntamos jóvenes de todo el mundo: Alemania, Italia, España, Francia, Brasil, Rumanía… Y es increíble cómo siendo tan distintos, conectamos de forma tan instantánea. De repente, todos sentimos que pertenecíamos a una gran familia. Hablamos de un montón de cosas, visitamos la ciudad, salimos a comer y compartimos muy buenos ratos. Los italianos nos enseñaron la ciudad y nos acercaron a su cultura,

y hubo una noche que incluso nos cocinaron diferentes tipos de pasta para cenar. La verdad es que se creó un vínculo muy especial entre nosotros y, de hecho, todavía seguimos en contacto.

Por otra parte, las charlas de los médicos especialistas fueron muy interesantes. Aprendimos muchísimas cosas, vimos otros puntos de vista, conocimos protocolos diferentes, etcétera. Estoy segura de que esta información hará que podamos tomar decisiones más inteligentes e informadas sobre nuestro cuerpo y nuestra salud.

Por último, quería dar las gracias a la Alianza Española y a VHL Europa por habernos dado esta oportunidad. Ojalá haya muchos otros jóvenes en el futuro que puedan aprovecharla como nosotros. Paula.

Día Internacional de las Enfermedades Raras.

Con motivo de este día, 28 de febrero, Día Internacional de las Enfermedades Raras fueron varias las actividades que se llevaron a cabo.
Karina Villar, vicepresidenta de la Alianza y médico, tuvo el placer de ser entrevistada en el programa de radio Noticias Castilla-La Mancha Hoy. Programa presentado por presentado por Fernando Bernácer y Francisco Madinabeitia. Os dejamos el enlace para que podáis escuchar la entrevista tan interesante.

https://alianzavhl.org/2019/03/05/entrevista-a-karina-villar-en-castilla-la-mancha-hoy/.

Susi, presidenta de la Alianza VHL, Fue invitada para la Jornada celebrada con motivo del Día Internacional de las enfermedades raras, organizada por la Plataforma Malalties Minoritàries @plataformamalaltiesminoritaries, en Barcelona.

Os dejamos el vídeo donde podéis ver su charla.

https://www.youtube.com/watch?v=uZV1YlUgID0&feature=player_embedded

En la Fundación Jiménez Díaz, nos cedieron un espacio en el hospital para poder realizar una mesa informativa y de sensibilización hacia la enfermedad. Contamos con de la uno de los miembros de la Junta, Sherezade, así como de dos personas socias, una persona afectada y su pareja y la Trabajadora Social de la Alianza, Rosalía.

Montse y Javier, socios de la Alianza VHL. En FJD.

Jornada FEDER: Redes Europeas de Referencia.

Susi (presidenta Alianza VHL) y Rosalía, trabajadora social acudieron a la Jornada organizada por FEDER sobre Redes Europeas de Referencia. Esas son estructuras de gobierno para el intercambio de conocimientos y la coordinación de la asistencia en toda la UE.

La jornada consistió en tres mesas redondas con distintos expertos y profesionales sanitarios, políticos, investigadores y familiares de personas afectadas.

Tratamos de aclarar por qué la Fundación Jiménez Díaz no era Centro de Referencia para así facilitar las derivaciones desde los distintos puntos geográficos de España y en principio la aclaración es que es un Hospital concertado (no público en su totalidad).

Visita al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras. CREER Burgos.

En el año 2009, fue inaugurado el Centro de Referencia Estatal, de Enfermedades Raras, dependiente del IMSERSO, con el fin de ofrecer desde las instituciones públicas un espacio profesional de atención a las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente y sus familias.

Cuenta con profesionales de distintos ámbitos: sanitario, social y educativo.

Una de sus funciones principales es establecer puentes de colaboración a las asociaciones de pacientes con el fin de generar espacios de cooperación para favorecer la atención a personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.

Con el fin de conocer en mayor profundidad a sus profesionales, programas e instalaciones, Susi y Rosalía, Presidenta y Trabajadora Social de la Alianza se desplazaron a Burgos donde fueron atendidas por Begoña, Responsable del Área Técnica.

Desde el centro, una de las actividades principales que se ofrece a las asociaciones de pacientes es la posibilidad de ceder de forma gratuita el salón de actos o salas más pequeñas para poder realizar encuentros con familias, jornadas profesionalizadas, etc…Disponen de cetro residencial con 50 plazas para todas aquellas personas que vienen de otras ciudades.

Destinado a familias en los meses de verano cuentan con el Programa de Respiro Familiar.
Para el año 2021 (para 2020 está todo completo), hemos solicitado la posibilidad de realizar un encuentro para las familias de la Alianza. Aún no han resuelto su disponibilidad pero os mantendremos informados.

Susi, presidenta Alianza VHL y Begoña Ruiz, Responsable Área Técnica del CREER

Otra de las funciones de apoyo que realizan desde el CREER es dar visibilidad a las enfermedades raras y la labor que realizan las asociaciones, en uno de sus boletines mensuales presentaron nuestra enfermedad, VHL.

Desde el CREER también realizan Jornadas formativas para profesionales de las asociaciones de pacientes.

Rosalía, tuvo la oportunidad de asistir en septiembre a una Jornada Formativa Ocio y Tiempo Libre en el ámbito de las enfermedades raras. Donde se puso en valor, la importancia del vivir en el día a día con la mayor calidad de vida posible, siendo el ocio y el tiempo libre partes importantes de esta calidad de vida.

Begoña Ruiz, Reponsable de Área Técnica del CREER y Rosalía Domínguez, Trabajadora Social de la Alianza

Proyectos

TERRITORIOS SOLIDARIOS BBVA.

En el año 2018, fue concedida una subvención de **6.000 euros para ejecutar un proyecto de difusión y visibilidad de la enfermedad de VHL** durante el año 2019.

Gracias a esta aportación a lo largo del año 2019 hemos podido revisar y actualizar e imprimir **manuales médicos, 2500 unidades**, para poder difundir entre profesionales de la salud, así como otros materiales divulgativos para familias y población en general, como **trípticos, 3000 unidades y 5000 marca páginas.** Se ha realizado cartelería, creaciones de **5 roll up** para instalar en las distintas actividades tanto benéficas como de sensibilización que realiza la asociación.

Por otra lado, se ha dado un gran impulso a las redes sociales, **contratando en el mes de septiembre a una persona especializada en comunicación, Julio García,** para dinamizar las redes sociales de la Alianza con el fin de que más personas puedan conocer la enfermedad, involucrase y colaborar con nuestra organización. El impacto y número de seguidores ha aumentado notablemente en estos últimos meses. Se creó un **video** titulado **GRACIAS** donde contamos con la colaboración de distintas personas famosas en distintas áreas. En el siguiente enlace podéis ver el vídeo. https://youtu.be/9dC4eIj6IJY

Esta subvención también ha supuesto un apoyo para el mantenimiento y buen funcionamiento de nuestra página web con todos los contenidos actualizados.

Recogiendo el Premio Territorios Solidarios. Susi, presidenta Alianza VHL, Cristina, miembro de la Junta y Patricia Travé, que apadrinó el proyecto.

BANKIA. PROYECTO AYUDAS A LA REHABILITACIÓN NEUROQUIRÚRGICA.

En el año 2018, Bankia concedió una subvención de 7.200 euros para un nuevo proyecto de la Alianza VHL.

Este ha consistido en ofrecer ayudas económicas a personas que han tenido que someterse a tratamientos tras una intervención neuroquirúrgica y desde el sistema de la Seguridad Social o bien no cubrían la necesidad o había dilatadas lista de espera.

Gracias a esta subvención, hemos podido ayudar en tratamientos de rehabilitación a 6 personas afectadas por la enfermedad de von Hippel-Lindau. Estos tratamientos han consistido en sesiones de rehabilitación neurocognitiva, fisioterapia en piscina, fisioterapia en consulta, fisioterapia asistida con caballos y rehabilitación deportiva.

Entrega de la Placa de la Ayuda de Bankia. En el centro Juanjo Jordán, socio y colaborador de la Aianza, junto a Enrique Climent, director de la oficina de bankia en Valencia y Carlos Martínez, Director de zona de Bankia

CONVOCATORIA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA CASTILLA-LA MANCHA 2019.

En Enero del año 2019 presentamos un proyecto a la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. Se nos otorgó un total de **1341,67 euros.**

Gracias a esta aportación, desarrollamos a lo largo del año un proyecto de sensibilización en Castilla-La Mancha. Ha consistido en tres actividades:

Taller de sensibilización, que tuvo lugar en el Centro de Adultos Miguel de Cervantes en Daimiel (Ciudad Real) el 17 de mayo.

La actividad consistió en una charla de la Trabajadora Social de la Alianza VHL, donde se dieron pinceladas sobre las enfermedades raras en general y se puso como ejemplo la enfermedad de von Hippel-Lindau. Contamos con la participación de una persona afectada por la enfermedad de von Hippel-Lindau, que contó su testimonio.

Participaron más personas afectadas por otras enfermedades raras, animándose a hacer propuestas para mejorar la situación de personas que padecen este tipo de enfermedades. Entre los asistentes contamos también con profesores y alumnos del centro. Un total de 21 personas.

Mesa informativa desarrollada en Tomelloso (Ciudad Real) el 4 de julio gracias al espacio cedido por Cáritas para poder realizar una charla de sensibilización abierta a todos los públicos. Participó una de las familias afectadas de la Alianza VHL, y acudieron otros familiares afectados por otras enfermedades raras. También asistieron profesionales del equipo de Servicios Sociales de la zona. La actividad se convirtió en una mesa de intercambio de experiencias y donde se pudo establecer líneas de actuación y cooperación con los recursos sociales de la zona, puesto que pudieron escuchar en primera persona las dificultades y complejidades de padecer una enfermedad de estas características y las implicaciones sociales que

conlleva. Contamos con un total de 10 personas.
La prensa local mostró interés por la actividad y varios periódicos de la zona publicaron la noticia en sus respectivos periódicos digitales.

Rosalía, Trabajadora Social de la Alianza junto a una de las familias afectadas

Incluimos enlace de alguna de las noticias publicadas ese día:
https://entomelloso.com/tomelloso/tomelloso-acoge-una-charla-informativa-para-explicar-la-enfermedad-rara-de-von-hippel-lindau/

Jornada de actualización en enfermedad de von Hippel-Lindau.
(Tenéis toda la información en el punto de labor de difusión, pero está dentro del marco de este proyecto presentado)

Este año además nos hemos presentado a dos subvenciones más:

- Convocatoria de Subvenciones con cargo a la asignación tributaria de IRPF 2019. A nivel Estatal. Siendo denegado.
- Tarjetas Solidarias BBVA. Siendo también denegado.

Servicio de Intervención Social

En enero de 2019, Rosalía Domínguez comenzó como Trabajadora Social de la Alianza, implementando un servicio específico de intervención social para todas aquellas personas afectadas y familiares socios de la Alianza que requieran de su atención, apoyo o acompañamiento.

Rosalía realizó un vídeo de presentación que fue enviado a todos nuestros socios. Todos aquellos interesados han sido atendidos y todos aquellos que lo deseen también pueden contactar con ella cuando lo precisen.

Se trata de poder detectar posible necesidades sociales derivadas de la situación de la enfermedad y poder ofrecer apoyo, información y orientación sobre distintos recursos, ayudas, y trámites que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.

A lo largo del año 2019, Rosalía ha contactado con un total de 49 personas, 42 personas afectadas y 7 familiares. De todo ello, cabe destacar la principal necesidad de conversar y desahogarse. Las dudas y consultas han sido muy variadas con respecto al apoyo, información y búsqueda de recursos, desde asistenciales a educativos, vivienda, etc… Y también consultas relativas a dependencia, discapacidad e incapacidad laboral. Ha realizado 2 acompañamientos en hospital.

Os recordamos su **correo electrónico y teléfono móvil**: tsocial@alianzavhl.org. 621001235. Su horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a 15:30.

Voluntariado

Uno de los retos de este año ha sido formalizarnos como entidad de voluntariado. Trámite que aún está

pendiente y esperamos terminar de formalizar a lo largo del año 2020.

Sois muchos lo que participáis en las distintas actividades que se van realizando para la Alianza VHL a lo largo del año, y otros quizás no habéis tenido ocasión de participar más activamente en la asociación, pero os apetecería.

Para la Alianza, es muy importante contar con una base social voluntaria de apoyo, y es por ello que, con el fin de reconocer a todos aquellos que lleváis participando de forma activa y voluntaria en las distintas actividades de la Alianza, así como a todos aquellos que queráis empezar a participar, hemos iniciado un Plan de Voluntariado.

Este **Plan de Voluntariado** es fundamental para poder presentarnos a subvenciones públicas y privadas que nos permitan obtener fondos para continuar avanzando en la investigación de la enfermedad.

¿En qué consiste?

En el año 2015 se reformuló la ley de voluntariado (Ley 45/2015, de 14 de octubre), por la que se establecían unas normas para definir qué se considera voluntariado, y los pasos de registro (puesto que si alguien no está registrado con estos pasos, no es considerado voluntario). Se trata de poder documentar la acción voluntaria que lleva a cabo la entidad, de acuerdo a los requisitos que define la ley.

¿Qué necesitamos?

En el caso de los que ya participáis, que os pongáis en contacto con nosotras, para poder explicaros lo pasos a seguir para formalizar vuestra actividad voluntaria.

Si no habéis participado antes y os gustaría, contactad y os contamos.

Todos aquellos que estéis interesados, poneos en contacto con Susi, presidenta de la Alianza, en el teléfono 616 05 05 14 o email info@alianzavhl.org o con Rosalía, nuestra Trabajadora Social, en el teléfono 621 00 12 35 o email tsocial@alianzavhl.org.

A día de hoy, contamos con un total de 8 personas registradas oficialmente como voluntarias. ¡Muchas gracias a todos!

GRUPO AYUDA MUTUA.

En 2020, hemos iniciado un proyecto de voluntariado gracias al apoyo de la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha y en especial a la Unidad de Atención a Enfermedades Raras.

Contamos con una persona voluntaria, profesional de la psicología que una vez al mes realiza un grupo de ayuda mutua compuesto por personas afectadas por una enfermedad rara y familiares.

Os animamos si lo deseáis a participar, para ello poneros en contacto con nuestra Trabajadora Social, Rosalía, al 621 00 12 35 o escribiendo a tsocia@alianzavhl.org.

✓ Ayudas a la rehabilitación neuroquirúrgica

Una situación habitual en la enfermedad de von Hippel-Lindau es la necesidad de rehabilitación neuroquirúrgica tras las operaciones. Están ampliamente demostrados los beneficios que supone el tratamiento, comenzando en el postoperatorio inmediato; sin embargo, una de las grandes dificultades con las que nos encontramos son las

largas listas de espera para acceder a estos tratamientos.

Dadas estas circunstancias, desde la Alianza hemos planteado la posibilidad de facilitar ayudas económicas para todos aquellos socios que puedan necesitarlo y estén viviendo situaciones de largas listas de espera en la seguridad social. Toda la información sobre las bases para poder beneficiarte de estas ayudas está en nuestra página web. Os dejamos el enlace directo:

https://alianzavhl.org/servicios-para-socios/

Espacio Solidario Intu Asturias

El Centro Comercial Intu Asturias, nos cedió durante dos semanas, una a finales de abril y primeros de mayo y otra en el mes de noviembre, un espacio para poder dar información a las personas sobre la enfermedad de VHL y dar a conocer la labor de la Alianza.

Para ello contamos con el apoyo de tres personas voluntarias de la Alianza, muchas gracias por vuestro esfuerzo y apoyo!

Luis Miguel y Hugo, voluntarios y socios de la Allianza en el espacio solidario en Intu Asturias

Este tipo de actividades nos da visibilidad, posibilidad de abrir nuevas colaboraciones y que más personas se sumen a colaborar.

Recaudación de Fondos

Para poder seguir investigando y caminando hacia un posible tratamiento o cura, así como seguir ofreciendo la mejor atención a todas las personas afectadas así como a las familias, necesitamos continuar aunando esfuerzos para conseguir fondos económicos.

Gracias a todas las personas que de una u otra forma os involucráis y colaboráis con la Alianza, pues todo ello ha hecho posible los avances conseguidos en el año 2019, y esperamos sumar cada vez más esfuerzos y colaboraciones para seguir investigando y ofreciendo la mejor atención posible a todas las personas afectadas por la enfermedad de von Hippel-Lindau y sus familias**.**

Os contamos, cómo hemos conseguido más fondos y cómo puedes colaborar con nosotros:

SUBVENCIONES

En el año 2019 hemos ejecutado los proyectos de las siguientes subvenciones (explicados en las páginas anteriores del boletín).

- **Red Solidaria Bankia**. 7.400 euros.
- **Territorios Solidarios. BBVA.** 6.000 euros.
- **Convocatoria Atención Sociosanitaria Castilla La Mancha.** 1.341,63 euros.

EVENTOS SOLIDARIOS.

Durante 2019 se han realizado eventos variados en diferentes puntos de España, con el propósito de recaudar fondos para la investigación, concienciar y

dar visibilidad a la enfermedad, así como para seguir ofreciendo la mejor atención posible a todas las personas afectadas y sus familias.

Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que con tanta ilusión se involucran en la organización, planificación de las actividades y a todos los que participáis. Vuestra labor es fundamental e imprescindible. GRACIAS.

A continuación, os enumeramos todos los eventos por fecha de realización y todo lo que se ha ido recaudando:

- **Lotería del niño-** 6 de enero, recaudación: **1.720€.**

Nuestro **número fue premiado con el reintegro** con lo cual aumentó su recaudación: **5.600€.**

- **Dinar Fallas Gandía.** 3 de febrero, recaudación: **3.439,50€.**
- **V Carrera Solidaria von Hippel-Lindau. Colegio Esclavas Sagrado Corazón de Jesús de Valencia.** 18 de febrero, recaudación: **4.500€.**
- **Musical Annie. Colegio Caxton College de Valencia. Alumnos de secundaria.** 7 y 8 de marzo, recaudación: **900€.**
- **8º Torneo de Golf Benéfico**. Club de golf Escorpión. Bétera, Valencia 2 de mayo**.** Recaudación: 14.790,00€.
- **6º Torneo de Golf. Club de Golf la Dehesa** en Villanueva de la Cañada (Madrid)- 22 de mayo
- **6º Cocktail Benéfico VHL en** Madrid, 24 de mayo.

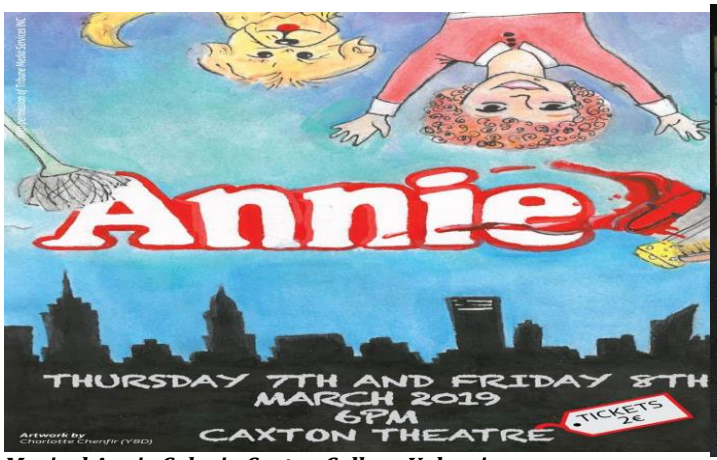
  Recaudación de ambos eventos: 22.245,20€.
- **Carrera y caminata Club Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta. 29 de septiembre. Recaudación: 5000**
- **Te lo cuento cantando. Flamenco en favor de la investigación de VHL. Fundación Casa**
- **Patas y Vive Pasión Flamenca en Madrid. 21 de noviembre. Recaudación: 1.564€**
- **Sorteo Lotería de Navidad** 22 de diciembre. Recaudación: **8.500 €.**

  También fue premiado, con 6 euros por cada euro jugado
- **Cena Benéfica. Empresa inCRUISES. Valencia 28 de diciembre. Recaudación: 11.300 euros.**

A continuación compartimos algunas imágenes y carteles de los distintos eventos realizados.

Alumnos/as Colegio Esclavas Del Sagrado Corazón de Jesús

Dinar Benefic 2019



Musical Annie Colegio Caxton College Valencia

Salida de la Carrera y Marcha Solidaria Club Atletismo Paiporta.

Hotel Meliá Castilla en Madrid. Cóctel benéfico

Flamenco en favor de la investigación de VHL. Casa Patas, Madrid

Mesa de regalos en el Torneo de Club Escorpión de Valencia

Cena Solidaria Meliá Valencia. InCruises

AGRADECER enormemente a todos vuestro esfuerzo y dedicación, a todos lo que organizáis eventos para que podamos seguir investigando y ofreciendo la mejor atención posible a las personas afectadas y sus familias, así como a todos lo que de una u otra forma colaboráis, yendo a los eventos, dando difusión, etc…sin vuestro apoyo nada de lo que hacemos sería posible.

Si quieres organizar un evento en tu entorno. Contacta con nosotros si necesitas orientación.

CELEBRACIONES SOLIDARIAS

Durante el año 2019 han sido tres las celebraciones que se han sumado a colaborar de esta forma con la Alianza. La boda de Lydia y Ana y Carlos e Iris, así como la comunión de Lara.

Muchas gracias a todos por compartir parte de vuestra alegría con la Alianza en forma de colaboración para continuar con la investigación de nuestra enfermedad.

Si tienes cualquier celebración prevista en 2020, recuerda que puede ser motivo para colaborar en la investigación de nuestra enfermedad. Te proponemos varios regalos diferentes con los que obsequiar a tus invitados. Contamos con nuevas pulseras solidarias, camisetas de running y cuentos infantiles. Para más información puedes pinchar en el siguiente enlace:

https://alianzavhl.org/celebraciones-solidarias/

DONACIONES

En la actualidad, la ayuda que recibimos desde las instituciones públicas es escasa, por eso son tan importantes los fondos propios y el apoyo cada vez mayor de personas que se animan a colaborar con nosotros para poder continuar investigando y ofrecer la mejor atención posible a personas afectadas y familias.

El apoyo económico de personas individuales garantiza la continuidad y sostenibilidad de los proyectos así como la independencia en la toma de decisiones políticas o arbitrarias. Por ello es tan importante vuestro apoyo.

¿Cómo puedes colaborar?

Hazte socio

A día de hoy somos 428 socios. Gracias porque sois un pilar fundamental.

La **cuota mínima anual es de 36 euros**… no es mucho, sólo son 3 euros al mes. Si prefieres el pago fraccionado, puedes hacerlo a partir de 10€ el trimestral o 10€ mensual.

Aquí te dejamos el enlace.

https://alianzavhl.org/hazte-socio/

También puedes realizar una donación puntual.

https://alianzavhl.org/donacion/

Os recordamos que **las cuotas de socios y donaciones se pueden desgravar de la declaración de la Renta**, y esto es aplicable tanto a particulares como a empresas.

OTRAS COLABORACIONES

En nuestra página de Facebook y en la web de la Alianza https://alianzavhl.org/actividades-beneficas/ podrás encontrar distintas formas de colaboración:

- Compra online y haz un donativo sin ningún coste para ti.
- Camisetas “Compartimos esfuerzo”.
- Libro infantil: “Cuentos para ser escuchados”.
- Nuevas Pulseras solidarias.

A través de nuestra página web y redes sociales podéis estar actualizados y al día de todas nuestras novedades

https://alianzavhl.org/

https://www.facebook.com/AlianzaVHL/
https://www.instagram.com/alianzavhl/
https://twitter.com/alianzavhl?lang=es

Os animamos a participar y compartir también toda la información que subimos a nuestras redes sociales con el fin de ser más visibles y que haya más sensibilización y concienciación hacia las personas que estamos afectadas por la enfermedad de von Hippel-Lindau. Os dejamos los enlaces de nuestras redes sociales:

Reunión anual y Junta Directiva

Como cada año tuvo lugar la asamblea general de la Alianza, el 11 de mayo, en la sede de la Fundación ONCE, C/ Sebastián Herrera, 15, Madrid. Como siempre fue un gran momento para encontrarnos, compartir experiencias, inquietudes y actualizar el momento en el que se encuentra a investigación y resolver todas vuestras dudas. Agradecemos mucho vuestro esfuerzo en venir y participar y recordaros la importancia que tiene para nosotros puesto que es la forma de conocernos y acercarnos más y poder seguir avanzando.

GRACIAS A TODOS

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

FEDERACIONES de las que formamos parte

VHL Family Alliance
Federación internacional de asociaciones VHL
ww.vhl.org

EURORDIS
European Organization for Rare Disorders
http://www.eurordis.org

Federación VHL- Europa
http://www.vhl-europa.org