

Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

Tengo el placer de presentaros el boletín de la Alianza VHL 2021, el cual recoge la actividad desarrollada por nuestra asociación.

Un año más seguimos conviviendo con la Pandemia provocada por la COVID-19 lo que ha supuesto seguir adaptándonos a circunstancias hasta ahora desconocidas y seguir avanzando en este contexto.

A pesar de las dificultades e incertidumbres provocadas por esta situación, desde la Alianza estamos muy contentos y satisfechos con todos los avances y actividades que hemos podido desarrollar a lo largo de todo el año, iniciando dos nuevos proyectos de investigación, realizando distintas actividades y ofreciendo atención y apoyo a todas las personas afectadas y familias.

Todo ello ha sido posible gracias a todas las personas que nos apoyáis. Gracias a todos nuestros socios y colaboradores.

GRACIAS con mayúsculas.

Un abrazo afectuoso

Susi Martínez Presidenta de la Alianza VHL

Investigación.

A finales de 2020, publicamos una nueva convocatoria de subvenciones para proyectos de investigación de la enfermedad de von Hippel-Lindau.

A lo largo de 2021 recibimos siete solicitudes con diferentes propuestas.

De todas ellas fueron seleccionados dos proyectos:

- 1) Hemangioblastomas de SNC en la enfermedad de VHL: Edición génica para la creación de un modelo murino.
 - La duración de este proyecto es de 1 año.
 - El coste total del proyecto becado por la Alianza será de 50.000 €.
 - Los Investigadores principales son:
 La Dra. Luisa Mª Botella (PhD) del Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas-CSIC en Madrid del Departamento de Biomedicina Molecular y el Dr. Ángel Cuesta (PhD) de la Universidad Complutense de Madrid. Departamento de Bioquímica, Facultad de Farmacia.

En la foto podemos verlos junto al resto del equipo.



De izquierda a derecha, Luisa, Virginia, Ángel y Lucía.

- 2) Síndrome VHL (von Hippel-Lindau): la terapia génica como opción profiláctica frente al cáncer.
 - La duración del proyecto es de 3 años. Desde septiembre de 2021 hasta septiembre de 2024.

Boletín 2021 Página 1 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

- El coste total del proyecto becado por la Alianza será de 150.000€. (50.000€ por año).
- La Investigadora y coordinadora del proyecto es la Dra. Edurne Berra de la Asociación Centro de Investigación Cooperativa en Biociencias-Metabolismo and Cell Signalling Diseases. Parque Tecnológico de Bizkaia-Ed. 801ª.

El equipo de trabajo está integrado por investigadoras pertenecientes a 4 grupos de investigación: Terapia génica de enfermedades hepáticas, Fisiopatología de la hipoxia, Enfermedades Hepáticas y Lípidos e Hígado, liderados por las Dras. Gloria González-Aseguinolaza, Edurne Berra, Mª Jesús Perugorria y Patricia Aspichueta que pertenecen a cuatro instituciones beneficiarias CIMA, CIC bioGUNE, IIS Biodonostia y UPV/EHU, respectivamente.

De arriba abajo. De izquierda a derecha Dra. Gloria Aseguinolaza



Dra. Patricia Aspichueta, Dra. Edurne Berra, Dr. Jesús Bañales y Dra. Matxus Perugorria

Patente.

Estamos muy contentos de poder anunciar que tras los estudios satisfactorios en laboratorio del fármaco ICI 118,551, este ha sido autorizado y cuenta con el apoyo de una farmacéutica para comenzar los

ensayos clínicos. Esperamos poder daros fechas concretas en los próximos meses.

Ayudas Joyce Graff

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

Las bases de Ayudas Joyce Graff que se propusieron para el año 2021 consisten en seguir apoyando nuevos avances en la investigación y difusión científica de la enfermedad.

No obstante, este año no ha habido candidaturas para optar a estas ayudas dentro de la comunidad científica.

Nuevo manual sobre la enfermedad de VHL.

Este año, en el mes de abril publicamos el nuevo manual actualizado de la enfermedad de von Hippel-Lindau que podéis descargar en el siguiente enlace de nuestra web.

https://alianzavhl.org/manual-de-von-hippel-lindau/

Avances institucionales en Enfermedades Raras.

1) Aprobación del Proyecto No de Ley sobre enfermedades raras.

En marzo del pasado año, Susi Martínez, presidenta de la Alianza, Karina Villar, vicepresidenta y médico de la Alianza y Rosalía Domínguez, Trabajadora Social se reunieron en Toledo con el grupo político Ciudadanos en Castilla-La Mancha, concretamente con Carmen Picazo, coordinadora y diputada en el Congreso nos recibió para escuchar nuestras demandas y necesidades.

Desde hace varios años, este grupo político, está trabajando en un Proyecto No de Ley sobre

Boletín 2021 Página 2 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

Enfermedades Raras que recoge las demandas y necesidades de las personas afectadas y sus familiares. Para ello le solicitaron revisión y asesoría a Karina.

Este proyecto trata de desarrollar un Plan Específico sobre enfermedades raras que se articule a nivel nacional y favorezca la calidad de vida de las personas y familias afectadas.

Tras esta reunión redactamos una carta a todos los grupos con representación parlamentaria en el Congreso de Castilla-La Mancha solicitando la aprobación del Proyecto No de Ley que presentaría el grupo político Ciudadanos.

El grupo parlamentario del Partido Popular manifestó su interés en reunirse con nosotras para conocer también de cerca el proyecto y mostrarnos su apoyo.

Tras estas reuniones, el 22 de abril se presentó la propuesta en la Cortes de Castilla-La Mancha siendo aprobada por unanimidad.

Compartimos el enlace de la noticia que se publicó en el periódico digital de Castilla-La Mancha.

https://www.eldigitalcastillalamancha.es/actualidad/645466359/Unanimidad-por-la-atencion-a-las-100000-personas-que-sufren-enfermedades-raras-en-CLM.html

De momento está pendiente su desarrollo y su posible propuesta en el Congreso de los Diputados a nivel nacional.

2) Resolución de Naciones Unidas en materia de Enfermedades Raras.

El pasado 16 de diciembre se aprobó la primera Resolución en Naciones Unidas para que las Enfermedades Raras sean visibles y tenidas en cuenta, reconociendo una serie de dificultades que se dan en el ámbito de las enfermedades raras y que como sociedad debemos abordar. Este paso conseguido a través de una multitudinaria campaña organizada por EURORDIS, Rare Diseases International y el Comité de ONGs para enfermedades Raras ha tenido su culmen con esta resolución, que esperamos se traduzca en medidas específicas para las enfermedades raras y así pueda garantizarse la calidad de vida para personas afectadas y sus familias.

Compartimos el enlace con toda la información.

https://www.eurordis.org/content/united-nationsresolution

3) Red de Tejido Asociativo en Castilla-La Mancha.

En el mes de noviembre, tuvo lugar una reunión en Toledo donde Karina Villar (Vicepresidenta de la Alianza), Rosalía Domínguez (Trabajadora Social de la Alianza) y Susi Martínez (Presidenta de la Alianza) pudieron hablar con Nicolás Ost de @intermediaccion, donde compartimos toda la experiencia de la Alianza Española de familias con VHL en una entrevista en profundidad, que nutre el proceso de Investigación-Acción Participativa puesto en marcha por la Unidad de Enfermedades Raras de la Junta de Castilla La Mancha, con el apoyo técnico de @intermediaccion . Ese proceso busca consolidar el tejido asociativo en materia de Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha. visibilizando ese colectivo, consolidando las relaciones y sinergias entre las asociaciones y con el resto de actores claves, generando mayor conocimiento compartido.

Se trata, en resumen, de potenciar la colaboración, de aunar esfuerzos para perseguir juntos objetivos que son comunes a todas las entidades como la

Boletín 2021 Página 3 de 17



Diciembre 2021 BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

mejor orientación a las familias en el proceso de búsqueda de diagnóstico o la creación de unidades de atención integral y especializada en Enfermedades

De momento, hemos participado en dos reuniones en las que se han ido marcando algunos grupos de trabajo. Ya se han elaborado un par de videos para comenzar a dar visibilidad a las enfermedades raras. En el enlace podéis acceder a uno de ellos.

https://www.youtube.com/watch?v=E6gXv95RvTc.

Por otra parte, algunos de los objetivos son:

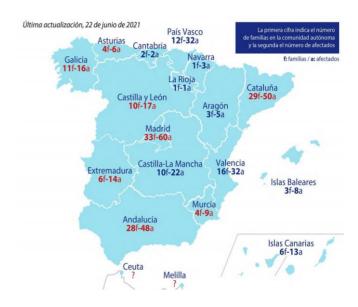
- Seguirnos las entidades mutuamente en redes sociales para darnos más visibilidad y abrir nuestros círculos.
- Elaboración de un mapa de recursos de enfermedades raras. Una herramienta muy rica e importante a compartir para conocer toda la red de recursos, es una herramienta viva que se puede ir modificando conforme varíen o se amplíen los recursos.
- -Guía de entidades. Donde aparecen todas las asociaciones que participamos y todas aquellas que quieran formar parte.
- Manifiesto común para el Día de las Enfermedades Raras.

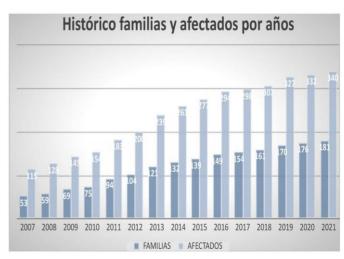
Rosalía, nuestra Trabajadora Social ha participado en la elaboración del contenido del manifiesto.

Este manifiesto ha tomado forma de vídeo donde han participado las distintas entidades y nosotros contamos con la participación de Truji y su hijo Ernesto, ambos afectados por la enfermedad de VHL.

¿Cuánto somos?

Mapa y gráfico de número de personas afectadas y familias por Comunidades Autónomas en junio de 2021.





Boletín 2021 Página 4 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

Año del 20 aniversario de la Alianza.

Este año con motivo del 20 aniversario de la Alianza, adaptándonos a las circunstancias provocadas por la pandemia organizamos una serie de actividades online con el fin de dar más visibilidad a la enfermedad de VHL, recaudar fondos para seguir investigando y otras actividades dirigidas a nuestros socios.

En la siguiente imagen puedes ver el cartel que preparamos con motivo de nuestro 20 aniversario.



En el mes de enero (ampliado a lo largo del año) abrimos en la plataforma migranodearena.org una campaña de recaudación de fondos para colaborar donde poder "regalar" investigación con las distintas aportaciones.

Organizamos la I Carrera virtual online gracias a la plataforma Dorsal1. Las personas podían inscribirse y correr o caminar en su lugar de residencia y se les pedía que subieran una foto a las redes con su dorsal.

A continuación, podéis ver el cartel elaborado de la carrera con todos los patrocinadores.



Cartel I Carrera Virtual Solidaria VHL



María y Jesús con el Dorsal de la carrera compartiendo en redes

Participaron cerca de 200 personas, y entre todos los participantes organizamos una rifa virtual gracias al patrocinio y donaciones de distintas empresas de distintos sectores que colaboraron, entre los

Boletín 2021 Página 5 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

múltiples regalos había una pata de jamón, botellas de vino, surtido de productos ecológicos, aceite de oliva, embutidos, libros ilustrados, un vale para una tienda de zapatos, caja de verduras y fruta ecológica, y una cesta de frutos rojos entre otros.



También pudimos disfrutar de la colaboración del ilusionista Gabi y un taller de magia muy especial dirigido a nuestras familias, donde pasamos una mañana de domingo muy entretenida y diferente.



Dirigido también a nuestros socios tuvimos el placer de contar con la colaboración de Barbara Bezemer, persona afectada por la enfermedad de VHL y coach que realizó una interesantísima charla sobre cómo afrontar la enfermedad de VHL desde la situación de la que parte cada uno. Grabamos su brillante charla que tenéis colgada en nuestra web o en el canal youtube, dejamos el enlace para todos aquellos que no pudisteis asistir o queráis volver a escuchar.

https://www.youtube.com/watch?v=BJ9u5dg-mI&t=2786s



CREER de Burgos

Estamos muy agradecidos al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras por su participación y predisposición para colaborar con nosotros.

Para el año 2021 fue concedida la solicitud para organizar un fin de semana en las instalaciones del CREER con nuestras familias y profesionales teniendo que ser lamentablemente suspendido por la pandemia de la COVID-19.

Por ello y adaptándonos a las circunstancias decidimos organizar una serie de talleres online que pudieran ser de interés para nuestros socios.

Durante 2021 realizamos en colaboración con el CREER y sus profesionales dos talleres, en 2022 ya hemos realizado un taller y al cierre de este boletín están pendientes al menos otros dos talleres.

Boletín 2021 Página 6 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

En 2021, los talleres fueron:

 Gestión emocional de la enfermedad de VHL impartido por Cristina Pérez, Psicóloga del CREER.

Taller de gestión emocional

Cristina Pérez Vélez
Psicóloga del CREER Burgos

Para socios de la Alianza VHL
28 de enero 11:00 h. / Duración 1 hora

INTERESADOS POMESE EN CONTACTO

Sinfo@alianzavhl.org

Stocial@alianzavhl.org

Stocial@alianzavhl.org

Stocial@alianzavhl.org

Stocial@alianzavhl.org

Stocial@alianzavhl.org

Stocial@alianzavhl.org

Creer

 Cómo abordar la enfermedad de VHL en el entorno familiar. Impartido por Yolanda Ahedo, Pedagoga del CREER.



Yolanda Ahedo pedagoga conectada por zoom con nuestros socios.

Compartimos el enlace con el vídeo de este último taller que fue grabado y podéis encontrar en nuestro canal youtube.

https://www.youtube.com/watch?v=hqtXBlzAh-Y&t=10s

28 de febrero. Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Como cada año, con motivo del Día Mundial, nos sumamos a la Campaña de Eurordis, este año bajo el lema: "Somos muchos, somos fuertes y estamos orgullosos". Con el fin de dar visibilidad a las más de 300 millones de personas en el mundo que conviven con una enfermedad poco frecuente.

Además, Televisión Española de Castilla-La Mancha realizó un pequeño reportaje a Ana Coral, persona afectada por la enfermedad de VHL, su marido Carlos y Karina, hermana y vicepresidenta y médico asesor de la Alianza.

En el enlace podéis volver a ver la noticia y reportaje completo.

https://www.youtube.com/watch?v=jtXG2QzXLJ0

Mayo. Mes de la concienciación de VHI.

Este año siendo nuestro 20 aniversario realizamos un cartel en referencia a esta fecha tan señalada, dando las gracias por todo lo conseguido en estos años y animando a seguir dándonos apoyo para continuar.



Boletín 2021 Página 7 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

MAYOVHL MES DE CONCIENCIACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU

Además, con el fin de dar a conocer la enfermedad de manera sencilla e ilustrativa, creamos una serie de carteles con información básica sobre la enfermedad para generar mayor conocimiento y concienciar y sensibilizar a más personas de la importancia de conocer, involucrarse y colaborar con nosotros. A continuación, podéis ver la serie de carteles que se difundieron y podéis seguir haciéndolo en cualquier



¿Qué podemos hacer?













Boletín 2021 Página 8 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

Medios de comunicación

Además del reportaje realizado por Televisión Española de Castilla-La Mancha con motivo del día de las enfermedades raras que os hemos compartido en ese punto.

En noviembre, Susi, presidenta de la Alianza fue invitada en la Cadena SER Teruel en el Magazine: Hoy por hoy con motivo de la presentación del espectáculo benéfico de Comandante Lara&Cía que tuvo lugar el 13 de noviembre en el Teatro Marín de Teruel. Compartimos el enlace donde podéis escuchar escuchar la entrevista.

https://alianzavhl.org/2021/11/04/entrevista-a-susi-martinez-en-ser-teruel/

También en el mes de noviembre, Borja y Rocío, familiares de una persona afectada por VHL acudieron al programa "La tarde con Marina" de la cadena Plaza Radio 99.9 de Valencia en calidad de organizadores (junto con la empresa de eventos Kerning) del movimiento "Ponte en marcha". Iniciativa que tiene como objetivos recaudar fondos para la investigación de VHL y dar visibilidad a la enfermedad. Compartimos enlace.

https://alianzavhl.org/2021/11/10/la-tarde-conmarina-habla-de-ponte-en-marcha/

Servicio de Intervención Social

Rosalía Domínguez, nuestra Trabajadora Social puso en marcha en 2019 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.

Se trata de poder detectar posibles 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 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. Un año más visitas y acompañamientos se han visto reducidos por la COVID 19. Aunque se han hecho dos acompañamientos en hospital.

Si quieres contactar directamente con ellas os recordamos su **correo electrónico y teléfono móvil**: <u>tsocial@alianzavhl.org</u>. 621001235. Su horario de atención es de lunes a viernes de 8:00 a 15:30.

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.

Este año hemos dado a una persona una ayuda a la rehabilitación neuroquirúrgica.

En 2022 la Alianza ha abierto una nueva convocatoria 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. Compartimos enlace:

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

Boletín 2021 Página 9 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

Voluntariado

Recordaros que, aunque en estos momentos las actividades presenciales o ciertas iniciativas estén paralizadas por la COVID19, contamos con un servicio de voluntariado donde podéis participar. En los boletines anteriores os lo contábamos y volvemos a hacer un recordarlo en este del por qué es importante que os animéis a colaborar.

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 con nosotras 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 <u>info@alianzavhl.org</u> o con Rosalía, nuestra Trabajadora Social, en el teléfono 621 00 12 35 o email <u>tsocial@alianzavhl.org</u>.

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

GRUPO AYUDA MUTUA.

En 2020, comenzamos 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. Dadas las circunstancias de provocadas por la pandemia las sesiones son online.

Durante 2021, el grupo estuvo activo hasta el mes de octubre. Desde entonces no contamos con grupo mensual. A cierre del boletín se está colaborando con otra organización para poder continuar con grupos de ayuda mutua. Iremos informando a lo largo del año.

Boletín 2021 Página 10 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

"Vivir CON VHL"

En octubre de 2020, comenzamos con la sección en nuestra web "Vivir con VHL". Un proyecto de participación donde quien así lo desee puede contar su experiencia o compartir sus opiniones sobre lo que es convivir con la enfermedad de VHL. Está abierto a personas afectadas y familiares. Son testimonios o entrevistas (cada cual como prefiera).

A lo largo de 2021, han sido muchas personas las que se han animado a participar y contar su vivencia y experiencia con la enfermedad. Queremos agradecer a todas las personas que han participado y las que están pendientes de hacerlo. Gracias a ello damos visibilidad y sensibilizamos a la vez que se generan procesos de empatía y solidaridad, así como ser fuente de apoyo para otras personas que están viviendo situaciones similares.

Queremos agradecer a todos, tanto anónimos como a lo que habéis puesto nombre y cara: Roberto, Jesús, Natalia, Sergio, Jose, Mireia, Vanesa, Arantxa, Patricia, Javier, Sandra, Carmina, Beatriz, Ascensión, María José, Juanjo, Jorge y Andrea. Gracias de corazón por vuestra participación.

Os dejamos el enlace donde podéis leer todas las experiencias publicadas hasta la fecha.

https://alianzavhl.org/category/vivir-con-vhl/

Si te apetece participar y contar tu experiencia solo tienes que ponerte en contacto con nosotros.

Recaudación de Fondos

Una de las claves para poder seguir investigando y caminando hacia un posible tratamiento o cura definitiva, así como seguir ofreciendo la mejor atención a todas las personas afectadas y a sus familias, son los recursos económicos.

Una de las principales fuentes de ayuda y apoyo que tiene la Alianza para recaudar fondos son las actividades presenciales. Este año se han ido retomando algunas de ellas, puesto que la Pandemia provocada por la COVID-19 sigue presente, tomando las medidas oportunas para garantizar la seguridad de los asistentes.

También nos hemos para algunas convocatorias de subvenciones siendo este año concedidas dos, una de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha y otra de La Caixa.

Y como siempre dar las gracias a todos los que hacéis posible que la Alianza siga adelante todos nuestros socios, donantes y colaboradores que hacen posible dar continuidad año tras año a todos los proyectos de la Alianza.

1. Subvenciones

En el año 2021 hemos obtenido dos subvenciones:

- Consejería de sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha. 19.692 euros. Destinados para gastos salariales de la trabajadora social contratada y gastos de mantenimiento y materiales.
- La Caixa. Una ayuda de 359 euros para material de oficina, contratación de plataforma ZOOM.

Nos presentamos a otras convocatorias sin ser concedidas las ayudas:

- Fundación Santander.
- Fundación Mapfre.
- Mutua Madrileña.

Boletín 2021 Página 11 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

2. Eventos Solidarios.

Los eventos solidarios celebrados en 2021 fueron:

- Torneo de Golf. Club de Golf La Dehesa. 12.592,92 euros.
- Comandante Lara&Cía. Espectáculo de humor benéfico organizado por la Asociación Cultural Ejercítate y No te excuses. 730,56 euros.
- Gala Ponte en Marcha. Organizado por la empresa Kerning Estudio junto a Rocío Zárate y Borja Chenoll, dos familiares de una persona afectada por la enfermedad de VHL. 15.000 euros.



Cartel del torneo de golf



Cartel de espectáculo benéfico



Foto de la Gala Solidaria Ponte en Marcha

Boletín 2021 Página 12 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

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.

2. Otras actividades de recaudación de fondos:

- Lotería Navidad, 8.805 euros.
- Lotería Niño, 2.225 euros.
- Material: camisetas "compartimos esfuerzo", cuentos y pulseras, 1225 euros. Dar las gracias a María y David que obsequiaron a los invitados de su boda con nuestras pulseras.
- Facebook, a través de vuestra cuenta podéis crear recaudaciones de fondos para una causa solidaria por vuestro cumpleaños. Este año 19 personas se han animado a pedir por su cumpleaños apoyo para la Alianza. Consiguiendo un total de 587 euros.

Os facilitamos los enlaces de nuestra web donde podéis acceder a todo el material de la alianza y a las tarjetas de celebraciones solidarias.

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

Si tienes cualquier idea o sugerencia y quieres ponerla en marcha en tu ciudad no dudes en ponerte en contacto con nosotros.

3. DONACIONES

En la actualidad, la ayuda que recibimos desde las instituciones públicas es un porcentaje mínimo de nuestros ingresos. Por ello son tan importantes para la Alianza 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 413 socios y nos gustaría poder seguir sumando personas que quieran colaborar con nosotros.

La **cuota mínima anual es de 36 euros**... no es mucho, <u>sólo son 3 euros al mes</u>. 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.

Si lo prefieres, la Alianza cuenta desde el pasado año con BIZUM para recibir donaciones.

Os recordamos los pasos a seguir:

- 1. Abre la app de tu banco.
- 2. Ve a «hacer un bizum».
- 3. Elige la opción «Donativo ONG»
- 4. Y pon nuestro número de ID: 01886

Boletín 2021 Página 13 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org

Asamblea General

Como cada año tuvo lugar la Asamblea General de la Alianza. Este año de nuevo adaptándonos a las circunstancias sanitarias, se celebró también online a través de la plataforma ZOOM el 26 de junio de 11:00h a 14:00h. En ella se presentaron las cuentas anuales, se reportó la actividad realizada durante el año, así como actualizar información y resolver dudas de nuestros asociados.

Agradecemos a todos nuestros socios vuestro esfuerzo en conectar y participar. Recordaros a todos, sea online o presencial la importancia que tiene para nosotros vuestra asistencia puesto que es la forma de conocernos y acercarnos más a las

necesidades que puedan surgir y poder seguir avanzando.

Recordaros que 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

GRACIAS A TODOS

Boletín 2021 Página 14 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO alianzavhl.org



FEDERACIONES de las que formamos parte

VHL Family Alliance

Federación internacional de asociaciones VHL www.vhl.org



EURORDIS

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



Federación VHL- Europa

http://www.vhl-europa.org

Boletín 2021 Página 15 de 17



Diciembre 2021

BOLETÍN INFORMATIVO

alianzavhl.org



Boletín 2021 Página 16 de 17