Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

Alianza VHL

Diciembre 2022 BOLETÍN INFORMATIVO alianzavhl.org

Tengo el placer de presentaros el boletín de la Alianza VHL 2022, el cual recoge la actividad desarrollada por nuestra asociación.

Este año a pesar de comenzar con bastantes restricciones debidas a la Pandemia provocada por la COVID-19, la mejora de la situación a lo largo de este año, ha permitido que se vuelvan a realizar de nuevo algunas actividades presenciales, deseando que en 2023 continúe mejorando la 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, continúan activos los dos proyectos de investigación y seguimos ofreciendo atención y apoyo a todas las personas afectadas y familias.

Como siempre, todo ello es posible gracias a todas las personas que nos apoyáis años tras año.

GRACIAS.

Un abrazo afectuoso

Susi Martínez
Presidenta de la Alianza VHL

Investigación.

Actualizamos la información sobre los dos proyectos de investigación financiados por la Alianza VHL que comenzaron como ya os contamos en 2021.

1) Hemangioblastomas de SNC en la enfermedad de VHL: Edición génica para la creación de un modelo murino.

- Comenzó el 1 de diciembre de 2021, siendo la duración de un año con posibilidad de ampliación de 6 meses más. Actualmente está en periodo de prórroga hasta junio de 2023.

- El coste total del proyecto becado por la Alianza es 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.

Este proyecto se encuentra en la fase determinante. Los estudios de resonancia magnética parecen indicar que se puede imitar la enfermedad en los ratones, aunque se está comprobando que el comportamiento es similar a los humanos; es decir, tienen un comportamiento dispar. La modificación genética in situ para el desarrollo de la enfermedad ofrece resultados prometedores.

En la foto podemos ver a todo el equipo de investigación

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. Comenzó en septiembre de 2021, por lo tanto, seguirá vigente hasta septiembre de 2024.

- El coste total del proyecto becado por la Alianza es de 150.000 euros en total. (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.

En el curso de la presente anualidad, las investigadoras han producido una primera generación de virus que, contrariamente a sus expectativas, ha resultado ineficaz en sus modelos celulares dado que no han conseguido detectar la expresión de VHL ni la consiguiente reducción en los niveles de HIF1a.

Por ello, diseñarán una nueva generación de virus con los que se pretende aumentar los niveles de expresión de VHL.

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

BELZUTIFÁN

El pasado mes de septiembre desde la Farmacéutica MSD España nos comunicaron que acababan de recibir aprobación para comenzar el reclutamiento de pacientes VHL dentro del estudio MK-6482-015.

Se trata de un Estudio de fase 2 de Belzutifán (MK-6482) en monoterapia en participantes con feocromocitoma/paraganglioma (FPGL) tumor neuroendocrinopancreático (TNEp) avanzado a tumores asociados a la enfermedad de von Hippel-Lindau. (VHL).

Actualmente cuentan con 4 centros activos en España y con posibilidad de incluir pacientes:

• Hospital Vall d´Hebrón de Barcelona.

• Hospital Universitario de Asturias

• MD Anderson Madrid

• Hospital 12 de Octubre de Madrid

En el siguiente enlace del Ministerio de Sanidad podéis encontrar más información.

https://reec.aemps.es/reec/public/detail.html

Cualquier duda, poneros en contacto con Susi 616 05 05 14 o a info@alianzavhl.org

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 2022 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.

Recordamos la importancia de su difusión entre profesionales de la salud para dar a conocer estos premios y fomentar su participación.

Avances institucionales en Enfermedades Raras.

Nuevo Real Decreto sobre Discapacidad.

El 18 de octubre, El Consejo de Ministros aprobó el Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad sustituyendo al vigente desde 1999.

Este Real Decreto se adapta al modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas con un enfoque de derechos humanos.

Algunas de las novedades que consideramos más importantes que pueden facilitar la valoración de la discapacidad para personas afectadas por una enfermedad rara son:

- Criterios objetivos para la valoración y calificación del grado de discapacidad en todo el territorio del Estado, garantizando con ello el acceso en igualdad de condiciones para toda la ciudadanía.
- Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los componentes sociales y económicos que impactan en la persona, garantizando una descripción más precisa y completa del grado de discapacidad que redunda en una mayor eficiencia y transparencia.
- Trámite de urgencia cuando fuese necesario por causas humanitarias o de especial necesidad social, como son las víctimas de zonas en guerra, o de salud y de esperanza de vida, como es el caso de las personas con enfermedades degenerativas.

Como punto general que su tramitación pone en el centro a la persona flexibilizando el proceso a través de medios telemáticos y asegurando en todo momento la accesibilidad universal.

Existirá formación específica para todas las personas que hacen las valoraciones.

Compartimos el enlace donde podéis encontrar el Real Decreto completo.

https://www.boe.es/eli/es/rd/2022/10/18/888

Los cambios suponen un nuevo enfoque que podría facilitar el acceso de las personas afectadas con una enfermedad rara a un reconocimiento de discapacidad. Es pronto para poder valorar los efectos de este Real Decreto, pero consideramos que supone un enfoque más amplio en el ámbito de la discapacidad.

Red de Tejido Asociativo en Castilla-La Mancha.

A finales de 2021 comenzamos a participar en un proceso del tejido asociativo en materia de Enfermedades Raras en Castilla-La Mancha, con el fin de dar visibilidad a las enfermedades raras, consolidando las relaciones y sinergias entre las

asociaciones y con el resto de actores claves, generando mayor conocimiento compartido, puesta en marcha por la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha y la asociación Intermediación. Se trata de potenciar la colaboración, de aunar esfuerzos para perseguir juntos objetivos que son comunes a todas las entidades como la mejor orientación a las familias en el proceso de búsqueda de diagnóstico o la creación de unidades de atención integral y especializada en Enfermedades Raras.

A lo largo de 2022, hemos participado en 4 reuniones, 3 de ellas online y una presencial en la Consejería de Sanidad de Toledo.

A lo largo de este año hemos trabajado y colaborado en:

- 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.
En el enlace podéis ver toda la información de recursos en el mapa.
https://www.google.com/maps/d/u/0/viewer?mid=1M3hQXbOjLsFgGmX0luHVp5DSSysamKqr&ll=39.94553830000002%2C-3.9916606000000083&z=9

- Elaboración de Guía de entidades. Donde aparecen todas las asociaciones que participamos y todas aquellas que quieran formar parte. En el enlace podéis acceder a ella.
https://sanidad.castillalamancha.es/sites/sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20220524/guia_de_entidades_enfermedades_raras.pdf

- Participamos en la elaboración del Manifiesto común para el Día de las Enfermedades Raras.

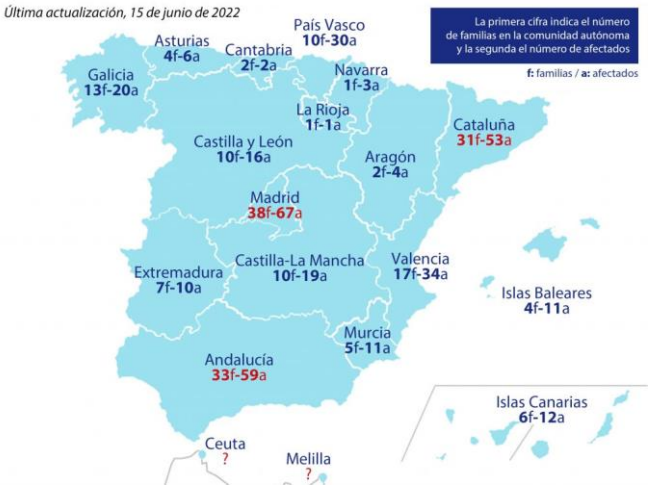
Este manifiesto tomó forma de vídeo donde participaron las distintas entidades y nosotros contamos con la participación de Truji y su hijo Ernesto, ambos afectados por la enfermedad de VHL. Compartimos el vídeo.
https://www.youtube.com/watch?v=Ru-kYTvd_LU

Además, a finales de año se acordó elaborar un Convenio conjunto donde establecer objetivos comunes para conseguir cambios a nivel estructural que favorezca la calidad de vida de personas afectadas y familias, intercambiar experiencias, conocimiento y apoyo en la sensibilización y visibilidad.
Nuestra Trabajadora Social, Rosalía, participó activamente en su elaboración y a enero de 2023 se ha firmado. Pendiente establecer objetivos de los que seguiremos informando a lo largo del año.

¿Cuánto somos?

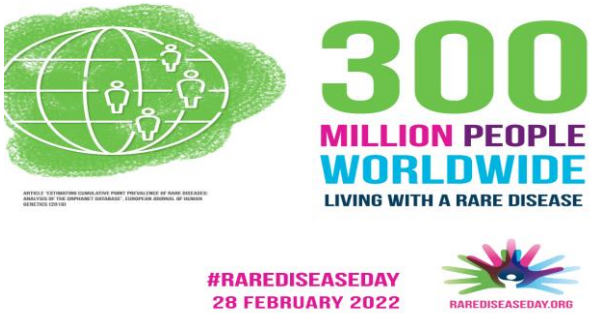
Como cada año, es importante obtener registro de personas y familias afectadas en España. Por la prevalencia de la enfermedad, 1 de cada 36000 se estima que en España existen más de 1300 personas afectadas, no obstante, en 2022 tenemos constancia de 361 personas afectadas y 197 familias.

A continuación, compartimos el Mapa y gráfico de número de personas afectadas y familias por Comunidades Autónomas en junio de 2022.



28 de febrero. Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Como cada año, con motivo del Día Mundial, nos sumamos a la Campaña de EURORDIS con el fin de dar visibilidad a las más de 300 millones de personas en el mundo que conviven con una enfermedad poco frecuente.



También tuvimos la oportunidad de participar en una entrevista en Twich gracias a la plataforma Ponte en Marcha. Rocío promotora de esta iniciativa, moderó un coloquio en directo de Karina Villar, Vicepresidenta y Médico Asesor de la Alianza VHL y familiar de una persona afectada, Susi Martínez, Presidenta de la Alianza y afectada de VHL y Verónica Figueiro, socia de la Alianza VHL y persona afectada por la enfermedad de VHL.
Compartimos el enlace del coloquio
https://youtu.be/OXmbkkBDp2w

Por otro lado, Cristina Arnaldo familiar de personas afectadas y vocal de la Junta Directiva de la Alianza VHL fue entrevistada en la televisión pública de Tarragona TAC 12, en el programa Som-Hi. Compartimos enlace.
https://vimeo.com/684308579

Participamos en el Vídeo Manifiesto por el día de las Enfermedades Raras que hemos compartido más arriba en este boletín.

CREER de Burgos

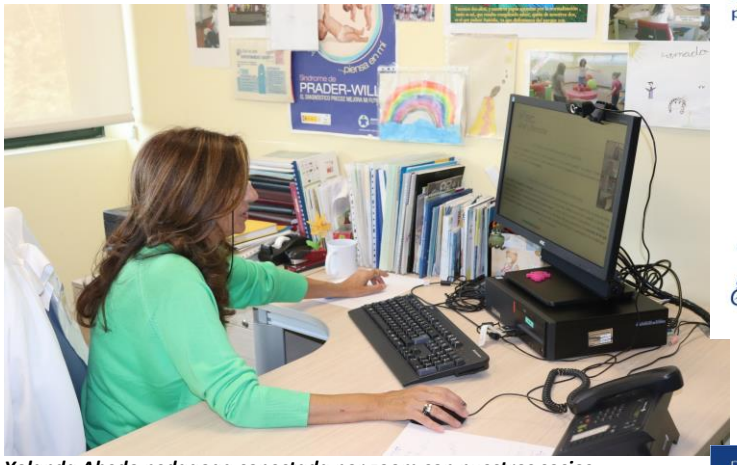
Un año más, estamos muy agradecidos al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras por su participación y predisposición para colaborar con nosotros.
Durante 2022 se desarrollaron 3 talleres online en colaboración con el CREER de Burgos dirigidos a los socios de la Alianza.

- **Gimnasia de mantenimiento. ¿Cómo adquirir hábitos saludables?**

Sonia Fernández, fisioterapeuta del CREER conectada por zoom con nuestros socios.

- **Taller sobre Discapacidad, Incapacidad Laboral y Dependencia.**

- **Taller de Herramientas para el Autocuidado.**



Yolanda Ahedo pedagoga conectada por zoom con nuestros socios.

Gracias a estos a talleres online se han beneficiado y han participado 16 personas socias de la Alianza, tanto personas afectadas como familiares.

Mayo. Mes de la concienciación de VHL

La propuesta de este año ha sido la creación de un Decálogo donde recogemos necesidades y demandas de las personas afectadas por la enfermedad de VHL y sus familias.

Una forma de dar a conocer nuestras reivindicaciones en 10 sencillos puntos con el fin de dar difusión y poder ir dando pasos que consigan cubrir estas necesidades.

En nuestra web puedes descargar el Decálogo en el siguiente enlace.
https://alianzavhl.org/archivos/decalogo-necesidades-vhl.pdf

Compartimos la cartelería realizada.

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL

03 | FORMACIÓN SOCIOSANITARIA

Se requiere de más formación entre la comunidad sociosanitaria en enfermedades raras en general y VHL en particular para, ante cualquier sospecha, poder facilitar de forma más eficiente un posible diagnóstico y que exista un conocimiento más extendido del protocolo de seguimiento.

MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL

04 | REGISTRO DE PACIENTES

A día de hoy solo en España tenemos constancia de la existencia de 340 personas afectadas por VHL, sin embargo, su prevalencia, 1 de cada 36.000 personas indica que somos más de 1300 personas afectadas. Es necesario contar con registros de pacientes de la enfermedad más fiables, con mecanismos más eficaces para no duplicar información y poder acceder a estos datos.

MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL

05 | DERIVACIONES

Precisamente el gran desconocimiento sobre VHL lleva a contar con pocos médicos de referencia en toda España, por lo tanto, es fundamental el reconocimiento y acceso a estos profesionales con independencia de la Comunidad Autónoma en la que residan u hospital donde desarrollen su actividad.

MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL

06 | ABORDAR LA ENFERMEDAD DE MANERA INTEGRAL

Física, mental y emocional

Como dice la OMS, la salud no es solo ausencia de enfermedad, la salud es el bienestar físico, mental y emocional. Las enfermedades impactan en las personas y su entorno y es importante recoger estas situaciones para garantizar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.

MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL

07 | INVESTIGACIÓN

La clave para poder encontrar una cura o tratamiento que nos permita vivir libres de la enfermedad. Sin ella no hay futuro posible.

MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

DECÁLOGO DE NECESIDADES VHL

08 | AYUDAS

Dadas las dificultades a las que nos enfrentamos, mientras se encuentra una cura o tratamiento, en muchas ocasiones se necesita acceso a ciertas ayudas o recursos específicos sobre todo en situaciones donde hay familias en una situación de vulnerabilidad.

MAYO MES DE CONCIENCIACIÓN VHL

Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

Medios de comunicación

Una de las representantes de la Plataforma Ponte en Marcha por VHL, Rocío, familiar de una persona afectada fue invitada a la Radio, en la emisora Radio Sport Valencia, Programa No es lo mismo. Habló sobre la plataforma para explicar los distintos eventos que pretenden dar visibilidad a la enfermedad. Compartimos enlace de la entrevista.

https://alianzavhl.org/2022/04/01/entrevista-a-rocio-de-zarate-ponte-en-marcha/

Por otra parte, este año, Ángel Sotos junto a su pareja Isa García, puso en marcha una iniciativa en Mallorca que consistía en un reto solidario para recaudar fondos para la Alianza. Para dar mayor impacto y difusión tuvieron una entrevista en Radio IB3 de Mallorca, programa FEIM KM.
https://alianzavhl.org/2022/11/21/entrevista-a-angel-soto-serra-4-life/

Servicios para socios y socias de la Alianza

1. Servicio de Intervención Social

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

Si quieres contactar directamente con ella 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.

2. 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 recibido 4 solicitudes de las cuales tres han sido concedidas y otra esté pendiente de valoración. El importe total de las ayudas ha sido de 1.675 euros.

En 2023 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/

Voluntariado

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.

Recordaros que a pesar de la dispersión geográfica en la que nos encontramos podéis ser voluntarios de la Alianza.

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 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!

"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).

En 2022, hemos compartido 3 nuevas experiencias y entrevistas. Gracias Mireia, Maria Jesús y Cruces. 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, y puede ser fuente de apoyo para otras personas que están viviendo situaciones similares.

Os dejamos el enlace donde podéis leer todas las experiencias publicadas hasta la fecha. En total han participado 24 personas.

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

Si te apetece participar y contar tu experiencia solo tienes que ponerte en contacto con Rosalía, nuestra Trabajadora Social.

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 vuelto a retomar puesto que la situación sanitaria ha mejorado.

También nos hemos presentado a algunas convocatorias de subvenciones no contando este año con ninguna concesión. Para La voz del Paciente de CINFA SALUD fuimos seleccionados en 2022 para recibir una ayuda que entra en votación en 2023 y la convocatoria a las ayudas de La Caixa se pospusieron a 2023.

Además, uno de los pilares fundamentales son todos nuestros socios, donantes y colaboradores que hacéis posible las sostenibilidad y continuidad de los proyectos de la Alianza.

1. Subvenciones

En el año 2022 hemos presentado varias candidaturas sin ser concedidas:

- Consejería de sanidad de la Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha.
- Fundación Santander.
- Fundación Mapfre.
- Mutua Madrileña.

De las candidaturas presentadas en 2022, están pendientes de resolución:

- CINFA SALUD. La voz del paciente. Proceso de votación pública.
- La Caixa. Presentado y pospuesta la concesión de la ayuda a 2023.

2. Eventos Solidarios.

Los eventos solidarios celebrados en 2022 fueron:

- Caxton College de Valencia. Musical benéfico. Recaudado 1.284,74€.
- Torneo de Golf. Club de Golf La Dehesa. Recaudado: 12.016,66€.
- Carrera y caminata Solidaria organizada por el Club de Atletismo von Hippel-Lindau de Paiporta. Recaudado 5.000€
- Reto Solidario Serra de Tramontana. Iniciativa de Ángel Sotos e Isabel García de FIT4LIFE. Recaudado 1.060€.
- Plataforma Ponte en Marcha por VHL. Gracias a ellos se han recaudado 9.500€. Esta iniciativa llevada a cabo por dos

familiares de una persona afectada por VHL supone un gran apoyo para a dar a conocer la enfermedad y sensibilizar a la población. A lo largo del año han organizado distintos eventos e iniciativas: una carrera solidaria, partido de leyendas, colaboración con la empresa de Tortillas Queen Potato para recibir donaciones, un festival de música y un cóctel.

Foto de grupo del Colegio Caxton College de Valencia tras realizar el musical de OLIVER.

Cartel del Torneo de Golf solidario.

Imagen de la Carrera y caminata solidaria del Club de Atletismo von Hippel-Lindau de Paiporta.

Ángel e Isa con todo el equipo que hizo posible la Ruta de 100 Km por la Sera de Tratamontana.

Foto de de la Carrera Solidaria Ponte en Marcha por VHL

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.

3. Otras actividades de recaudación de fondos:

- Lotería Navidad, 7.885 euros. En 2022 nuestro número coincidió con las 3 últimas cifras del Gordo con lo cual nuestras participaciones fueron premiadas con 24€. Todas aquellas participaciones que no se cobren en los siguientes 3 meses pasarán a ser donación para la Alianza.
- Lotería Niño, recaudado 2.150 euros.
- Material: camisetas "compartimos esfuerzo", cuentos y pulseras, recaudado 197 euros. Dar las gracias a Nuria el día de su comunión obsequió a sus invitados con nuestras pulseras y Anita y Jesús que para su boda eligieron nuestras Tarjetas de invitación para un día tan especial.
- Facebook, a través de vuestra cuenta podéis crear recaudaciones de fondos para una causa solidaria por vuestro cumpleaños. Este año 15 personas han hecho la propuesto la recaudación por su cumpleaños recaudando un total de 212 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.

4. DONACIONES

Este año, la ayuda recibida de las instituciones públicas ha sido cero. 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 a 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?

1. Hazte SOCIO.

A día de hoy somos 393 socios y nos gustaría poder seguir sumando personas que quieran colaborar con nosotros.

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 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 con BIZUM para recibir donaciones.

Os recordamos los pasos a seguir para realizar un Bizum:

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

Asamblea General

Como cada año tuvo lugar la Asamblea General de la Alianza. Este año hicimos una encuesta a nuestros socios para decidir si querían que fuera presencial u online puesto que aún existían algunas restricciones y dudas frente al coronavirus. Entre las personas que respondieron salió realizarla online, así que se celebró de esta forma, vía ZOOM el 18 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. Era año de votación de elección de Junta, donde volvió a salir elegida la misma Junta de años anteriores por votación.

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/

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