Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

Alianza VHL

Diciembre 2018 BOLETÍN INFORMATIVO •alianzavhl.org

Ensayo clínico con la nueva molécula
Nueva patente
Donación de muestras aprobación del proyecto por los CEI y colaboraciones de investigadores
Publicaciones
Terapia génica
Difusión
Grupo investigación
Localización de afectados
Redes de contactos y reuniones
Difusión de la investigación
Databank-Registro Europeo de pacientes
III Premio Joyce Graff
Servicios a socios
Recaudación de fondos.
Estrenamos página web
Agradecimientos
Reunión anual

Tengo el placer de presentaros el boletín de la Alianza VHL 2018, 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 volcados en la investigación. La junta directiva de la asociación aprobó la contratación de Karina Villar durante varios meses (febrero a octubre de 2018) para desempeñar tareas relacionadas con nuestras investigaciones, lo que ha supuesto un gran impulso que os detallamos a continuación. No obstante recordaros que todo ello no sería posible sin vuestra colaboración, por ello quería aprovechar para agradeceros a todos vuestro apoyo.

Un afectuoso abrazo,

Susi Martínez
Presidenta de la Alianza VHL

Ensayo clínico con la nueva molécula

La Dra. Luisa Botella inició - a principios de 2018 - contacto con una empresa farmacéutica interesada en el desarrollo comercial del fármaco con el que hemos estado ensayando en el laboratorio.

La **patente** para dicho compuesto se había solicitado para el tratamiento de la enfermedad VHL **en agosto de 2017.** Los titulares de esta patente son CSIC (60%) y Alianza VHL (40%). **En agosto de 2018** se tramitó el **paso a PCT**, lo que significa que hemos solicitado la ampliación de la patente a nivel internacional. Nos ha costado mucho dinero, pero garantiza que la farmacéutica igualmente pueda explotarla en muchos países, lo que secundariamente - si se llegara a la comercialización del fármaco - redundaría en regalías para nuestra asociación.

Durante 2018 se llevaron a cabo – junto con CSIC - varias reuniones con la farmacéutica para establecer las condiciones de licencia. Si finalmente se cerrara el acuerdo, la empresa farmacéutica se encargará de los trámites y gestiones orientadas a llevar a cabo un ensayo clínico en pacientes VHL y si todo va bien, a la comercialización de un medicamento para frenar el crecimiento de nuestros tumores.

Nueva patente

Por otro lado, otro laboratorio del CIB ha estado probando este compuesto en otra enfermedad cancerosa, con buenos resultados. Dichas investigaciones se basaron en trabajos previos inéditos, financiados por la Alianza, por lo que nuestra asociación también tendrá participación en la patente que se acaba de registrar.

Donación de muestras. Aprobación del proyecto por los CEI y colaboraciones de investigadores

El año 2018 fue intenso en cuanto a gestión de autorización del protocolo de obtención de tumores. Se envió el protocolo a cerca de 80 Comités de Ética de la Investigación Clínica, de centros de toda España.

Recibimos la aprobación de varios centros, que se suman a los que teníamos previamente:

- **Fundación Jiménez Díaz (Madrid).** Se autorizó a finales de abril. El investigador principal es el **Dr. Daniel Aguirre.** Las Dras. Carmen González Enguita y Ana Mª Autrán participarán como investigadoras colaboradoras (Servicio de Urología de la Fundación).
- **Hospital Son Espases (Mallorca).** El **Dr. Tubau**, urólogo, ha manifestado su interés por nuestra investigación y se ha ofrecido a colaborar en este y otros proyectos.
- **Hospital Clínico San Carlos (Madrid).**
- **Hospital Central de la Defensa (Madrid).**

Instituto de Enfermedades Raras (ISCIII). Tras las gestiones realizadas en 2018, el **Comité de Ética de Investigación del ISCIII** aprobó el proyecto, gracias a la mediación del Dr. Manuel Posada de la Paz, director del ISCIII. Pendiente de ultimar detalles.

Biobanco Vasco. En septiembre mantuvimos una reunión con el **Dr. Roberto Bilbao,** responsable del Biobanco, **en la sede del Biobanco Vasco (Bilbao)**, para valorar la posibilidad de firmar un convenio de colaboración para recoger y albergar muestras de toda España. El convenio contiene cláusulas difíciles de cumplir como asociación, pues implica la gestión directa de las muestras desde los centros, y como asociación nosotros no tenemos control sobre las mismas. A fecha de cierre de este boletín todavía no tenemos una solución para esto.

La Dra. Sonia Mulero, del Biobanco de Extremadura, nos ha manifestado el deseo de los responsables del Biobanco de colaborar en nuestro proyecto.

El **Dr. Guillermo de Velasco,** oncólogo del **Doce de Octubre (Madrid),** también ha manifestado su interés en colaborar con nosotros en la investigación, puesto que en su hospital atienden a personas afectadas por la enfermedad. Está pendiente tramitar la solicitud de autorización del proyecto por parte de su centro. Recientemente hemos tenido ocasión de conocerle personalmente Susi Martínez, Rosalía Domínguez y Karina Villar, en una visita al Hospital 12 de Octubre, el **30 de enero de 2019**.

Por parte de la **Red Nacional de Biobancos**, e n 2018 se ha establecido contacto con **Francisco de Luna,** responsable de Biobancos en el CNIO, para solicitarle una nueva reunión. De momento no hemos tenido respuesta.

Publicaciones

Ensayo clínico de oftalmología

Las Dras. Beatriz González y Karina Villar han estado trabajando en **la publicación de los resultados del ensayo clínico de Oftalmología**. Conseguir que se publique este trabajo es muy importante como respaldo de todo lo que hemos estado haciendo hasta ahora en investigación. En enero de 2019, tras varias revisiones y petición de cambios por parte de la revista, por fin ha sido aceptado y se publicará en breve en la revista ***BMJ Open Ophthalmology.*** Os haremos llegar el enlace al artículo para vuestros médicos.

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.

También se ha hecho difusión de este trabajo en forma de póster en el **congreso de Eurordis en Viena (mayo de 2018) y en el Congreso VHL de Houston (octubre de 2018).** Además, el Dr. Ángel Cuesta preparó una **comunicación oral** y otro **póster** para el Congreso de Houston, explicando

toda la investigación desarrollada hasta la fecha con propranolol.

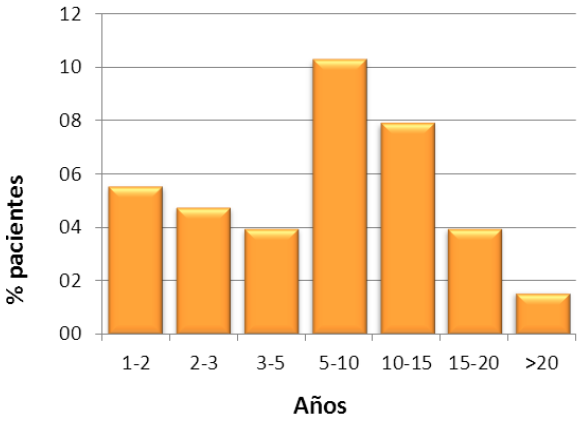
Estudio de las necesidades sociosanitarias de nuestros afectados

Casi completada la explotación de los datos de tipo médico de la encuesta, queda pendiente explotar más profundamente la parte sociosanitaria. En este estudio participó ***Oliver Canales***, nuestro anterior trabajador social, quien pasó telefónicamente las encuestas a las personas que quisieron participar. Los resultados parciales se presentaron en la reunión anual de la Alianza en 2018.
Aunque este estudio será motivo de publicación en una revista científica y os enviaremos el artículo una vez se haya publicado, queremos daros a conocer algunos de los datos más relevantes.

En la encuesta participó un total de 126 personas, es decir, alrededor del **30% de nuestros contactos**, **y cerca del 10% del total de afectados** residentes en España.

Las **comunidades autónomas** con mayor participación fueron la **Comunidad de Madrid, Cataluña, Andalucía, Comunidad Valenciana, Galicia y País Vasco**, lo cual guarda relación directa con el número de afectados localizados en estas comunidades.

En la siguiente gráfica se representa el **tiempo** transcurrido desde las primeras manifestaciones **hasta el diagnóstico:**



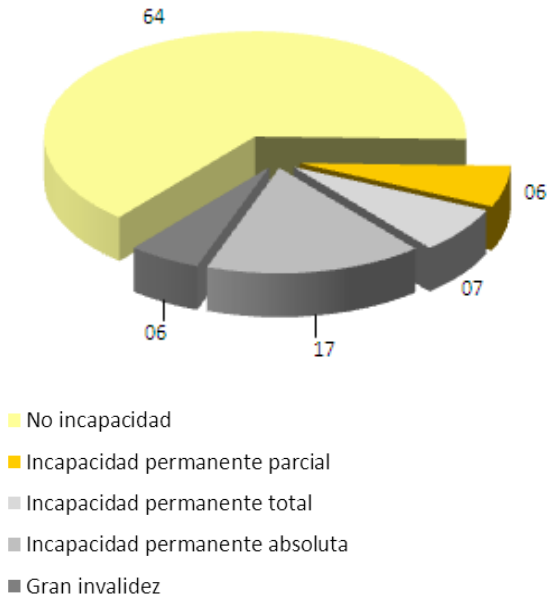
En cuanto a la realización del **estudio genético**:

Estudio genético de la enfermedad VHL	Nº	%
Sin estudio genético	3	2
Estudio genético, pero no a la familia	4	3
El paciente o sus padres solicitaron el estudio	35	29
El estudio fue solicitado por el médico	87	71

También preguntamos sobre diferentes cuestiones relacionadas con la **discapacidad,** y el **grado de inacapacidad reconocido.** Esto último se refleja en la siguiente tabla:

Grado de incapacidad reconocido		%
No incapacidad	81	64,3
Incapacidad permanente parcial	8	6,3
Incapacidad permanente total	9	7,1
Incapacidad permanente absoluta	21	16,7
Gran invalidez	7	5,6

En cuanto al **grado de incapacidad laboral:**



Estudio de tumores neuroendocrinos

En 2018 y gracias a los afectados españoles que quisieron colaborar y aportar sus informes clínicos, participamos en un trabajo internacional liderado

por el **Dr. Hartmut Neumann**, médico alemán experto en la enfermedad, para la actualización de los criterios para decidir intervención quirúrgica de dichos tumores. Los resultados se publicaron bajo el título ***Preventive medicine of von Hippel–Lindau disease-associated pancreatic neuroendocrine tumors. Endocr Relat Cancer.*** 2018 Sep;25(9):783-793. doi: 10.1530/ERC-18-0100. Epub 2018 May 10.

Agradecemos al Dr. Neumann haya tenido en cuenta la participación de nuestra asociación, y así ha quedado reflejado en los agradecimientos que figuran en el artículo.

Encuesta sobre el embarazo, y otros estudios observacionales

Como sabéis, el año pasado iniciamos una **encuesta a mujeres que hubieran tenido embarazos**. Colaboraron bastantes personas, aunque lo ideal para poder sacar conclusiones sería que participaran muchísimas más.

Otro estudio que nos planteó el Dr. Neumann el año pasado y para el que os solicitamos colaboración, era sobre **feocromocitomas y embarazo**. Finalmente sólo colaboró una persona, por lo que el grueso de datos de pacientes españoles no estará reflejado en el estudio que han realizado.

Es por ello que os rogamos participéis en las iniciativas que vayan surgiendo, porque **a los que más nos interesa profundizar en el conocimiento de la enfermedad es a nosotros mismos.**

Terapia génica

Contactamos con el Dr. Montoliú para solicitar una reunión con él y con nuestros investigadores del equipo de la Dra. Luisa María Botella, del CIB. Tuvimos oportunidad posteriormente de hablar con él y conocerle durante una jornada de terapia génica en la Fundación Sanitaria La Fe (Valencia). Se ofreció a orientarnos en la búsqueda de un modelo animal de la enfermedad.

Labor de difusión

5 abril, Jaén – Charla en Jornada del Grupo de Oncología Urológica de la Asociación Española de Urología – **La voz del paciente: Compartiendo nuestras experiencias como Alianza de familias de von Hippel-Lindau**. Karina, asistió en calidad de invitada por la organización, como representante de la Alianza VHL, para hablar a los urólogos asistentes al congreso de la trayectoria de nuestra asociación como entidad investigadora, y solicitarles su colaboración en nuestros proyectos.

14 de abril, Barcelona – Jornada sobre la enfermedad de von Hippel-Lindau en la Fundación Puigvert. Esta jornada estaba dirigida especialmente a familias, pero también a médicos y otros profesionales sanitarios implicados en el seguimiento y tratamiento de los pacientes VHL. El encuentro fue una propuesta de la **Dra. Roser Torra, nefróloga** de la Fundación y profesional muy implicada en el adecuado seguimiento de los pacientes. Trabaja en la Unidad de Enfermedades Renales Hereditarias. El objetivo de la jornada era **dar a conocer el funcionamiento de la Fundación Puigvert en la atención integral de los pacientes.**

ENCUENTRO SOBRE LA ENFERMEDAD DE VON HIPPEL-LINDAU

Profesorado

Dra. Luisa Botella
Centro de Investigaciones Biológicas. CSIC - CIBERER
Dra. Beatriz González
Servicio de Oftalmología. Complejo Hospitalario de Toledo
Dr. Jordi Huguet
Servicio de Urología. Fundació Puigvert
Sra. Ana Matamala
Coordinadora de Enfermería Asistencial. Fundació Puigvert
Dr. Fernando Muñoz
Servicio de Neurocirugía. Hospital Sant Pau
Dra. Roser Torra
Servicio de Nefrología. Fundació Puigvert
Dra. Karina Villar
Alianza VHL

14 de abril de 2018
Duración: 5 horas lectivas
Sede:
Sala de Actos
Fundació Puigvert
C/ Cartagena, 340. 08035 Barcelona

Programa

Sábado, 14 de abril, de 9 a 14 horas

9:15 h. **Bienvenida**
Sra. Susi Martínez. Presidenta de la Alianza VHL
9:30 h. **Generalidades de la enfermedad de von Hippel-Lindau**
Dra. Roser Torra
9:45 h. **Historia natural y tratamiento de la afectación renal y suprarrenal**
Dr. Jordi Huguet
10:15 h. **Historia natural y tratamiento de la afectación del sistema nervioso central**
Dr. Fernando Muñoz
10:45 h. **Pausa café**
11:15 h. **Historia natural y tratamiento de la afectación oftalmológica**
Dra. Beatriz González
11:45 h. **Consejo genético y opciones reproductivas en la enfermedad de von Hippel-Lindau**
Dra. Roser Torra
12:15 h. **Equipos multidisciplinares y función de la gestora de casos**
Sra. Ana Matamala
12:35 h. **Investigación traslacional en VHL**
Dra. Luisa Botella
13:05 h. **Resumen del ensayo clínico para VHL que se iniciará próximamente**
Dra. Roser Torra
13:15 h. **Papel de la Alianza de VHL en la investigación de la enfermedad**
Dra. Karina Villar

La asistencia es gratuita y está abierta a todas las personas interesadas (afectados y sus familias, profesionales de la salud, etc.)
Confirmar asistencia antes del 12 de abril:
info@alianzavhl.org y teléfonos: 937123989 / 616050514

Fundació Puigvert
Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

FUNDACIÓ PUIGVERT / AULA DOCENT / NEFROLOGIA

Participaron los diferentes especialistas que colaboran en la Unidad. En su centro han organizado la asistencia de los pacientes con la participación de una figura esencial: la gestora de

casos, enfermera que se ocupa de la coordinación de los diferentes especialistas. La charla sobre el papel del gestor la ofreció Ana Matamala, enfermera que actualmente desempeña este puesto. La **Dra. Torra** durante su intervención:

Ana Matamala, enfermera gestora de casos:

Además participaron los **investigadores del Centro de Investigaciones Biológicas (CIB-CSIC), la Dra. Beatriz González,** Susi y Karina. Nosotras contamos el papel que ha tenido la Alianza VHL, en la investigación de la enfermedad, y el progreso de los últimos años. Creemos que es importante dar a conocer los frutos del trabajo de tanta gente, muchos de ellos voluntarios, que han conseguido poco a poco auparnos hasta donde estamos ahora.

10 – 12 de mayo - *9ª Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ECRD)* **- Viena, Austria.** Asistimos Susi Martínez, Karina Villar y la Dra. Beatriz González. **La Dra. González presentó un póster sobre el ensayo clínico que han llevado a cabo con propranolol,** y gracias al cual se ha obtenido la designación de medicamento huérfano concedido por la EMA (Agencia Europea del Medicamento).

Rare Diseases 360°
Collaborative Strategies to leave no-one behind
9th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products
10-12 May 2018 Vienna

Durante la Conferencia tuvimos ocasión de hablar con Manuel Posada (Director del IER del ISCIII) y Alba Ancoechea (Directora de FEDER). Conocimos también al **responsable del Registro de ER del País Vasco** (Luis Oregui).

Reuniones del grupo de investigación

En 2018 hubo varias **reuniones en el CIB entre el Dr. Daniel Aguirre y el equipo de la Dra. Luisa Mª Botella,** estando presente **Karina** como representante de la Alianza. Se han tratado distintos temas de investigación en los que van a colaborar de forma conjunta. La valoración de esta colaboración es muy positiva.

Un estudio que ha desarrollado el grupo de investigación en el laboratorio es la ***influencia de las hormonas femeninas en la evolución de la enfermedad.*** Con el fin de iniciar a jóvenes licenciados en la investigación sobre VHL, el laboratorio 109 está ayudando al desarrollando de **diversos trabajos de investigación de fin de máster y de grado.**

Avances en el grupo de investigación del CIB

Parte del trabajo realizado ha servido para la **extensión al ámbito internacional de la patente** que cubre la utilización de un betabloqueante con capacidad terapéutica en la enfermedad VHL. Los datos en ella incluidos, más aquellos que forman parte del artículo científico, aportan base científica y allanan el camino para la posible futura autorización de este compuesto para la realización de ensayos clínicos y, en base a sus resultados, para un **futuro uso como agente terapéutico para VHL.**

Iniciando un nuevo estudio de la enfermedad, **se han recogido sangre y muestras quirúrgicas de pacientes de VHL y de pacientes sanos** con el objetivo de lograr descifrar los agentes causantes del desarrollo de la misma.

Así mismo, se ha iniciado la investigación de las causas que hacen que **una segunda enfermedad genética contrarreste la patología habitual de VHL,** dando lugar a un paciente de VHL completamente sano para la enfermedad. Quien necesite más información sobre este apartado específico, puede contactar con nosotros en info@alianzavhl.org.

Redes de contactos y reuniones

Asociación SDH. El **jueves 17 de mayo** tuvimos una reunión en el CIB la Dra. Luisa Mª Botella, Susi Martínez y Karina Villar, con Olalla Núñez y María José Espinosa (representantes de la asociación SDHB). Los temas fueron una **posible colaboración entre nuestras asociaciones** y la posibilidad de articular un convenio de colaboración, para cofinanciar investigación en el laboratorio del CIB. También se planteó aunar fuerzas en nuestras peticiones al Ministerio y comunidades autónomas, especialmente en cuanto a la atención sanitaria.

El **7 de agosto** se remitió un ***escrito dirigido a la nueva ministra de Sanidad*** solicitando una cita. El motivo es plantearle el **problema de las derivaciones**, y la creación de un nuevo CSUR para VHL ubicado en la **Fundación Jiménez Díaz.** Sin respuesta hasta la fecha. Desgraciadamente y como hemos comprobado desde hace algunos años, a nuestro Ministerio y sus sucesivos dirigentes no les preocupa mucho este tema.

En otro orden de cosas, a nivel internacional, Karina ha escrito a varios **médicos griegos** que se habían interesado por nuestras investigaciones. También se dirigió a un **oftalmólogo iraní** que estaba liderando un ensayo clínico con propanolol intravítreo para degeneración macular asociada a la edad, pues tanto los oftalmólogos de Toledo como los de la Fundación están interesados en una posible colaboración para iniciar un ensayo clínico con propranolol intravítreo para VHL. De momento no nos ha respondido.

Escrito al Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la AEMPS (Agencia Española de medicamentos y productos sanitarios), **César Hernández,** para pedirle colaboración en la elaboración de un **protocolo** que permita a los médicos prescribir **propranolol** fuera de indicación en casos seleccionados. Recibimos respuesta el 4 de septiembre.

El **18 de septiembre** tuvimos reunión con **responsables del Programa de Malalties Minoritàries, Divisió d'Innovació i Cartera de Serveis del Catsalut,** para tratar el tema de la atención sanitaria y las derivaciones. En particular hablamos con ellos sobre el **nombramiento como centro de referencia el Hospital German Trias y Pujol**, del cual no tenemos constancia de la experiencia en nuestra enfermedad. Nos explican que el problema para derivar es que actualmente no hay fondo de cohesión, por lo que las derivaciones se hacen a través del SIFCO.
Si hubiera otro centro en otra comunidad, nombrado de referencia, por parte del Catsalut no habría problema en derivar a ese otro centro. Sin embargo, también hemos sabido posteriormente que el Ministerio **no está realizando las auditorías pertinentes para mantener la designación de centro de referencia** que establece la legislación vigente.

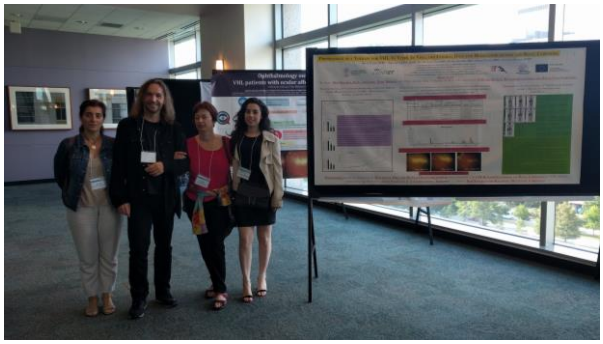
Difusión de la investigación

El ***Congreso internacional VHL*** se celebró en **Houston del 4 al 6 de octubre.** La Dra. Luisa Botella

fue invitada por la organización para dar una charla sobre nuestras investigaciones. En calidad de becados por la Alianza asistieron los **Dres. Daniel Aguirre, Beatriz González (oftalmóloga de Toledo) y Ángel Cuesta (el investigador).** Como representantes de la Alianza asistimos Susi y Karina.

De izquierda a derecha: Daniel Aguirre, Belén Elguero (Argentina), Beatriz González, Karina Villar, Susi Martínez, Valeria de Miguel (Argentina) y Ángel Cuesta.

Los investigadores presentaron dos posters: ***uno sobre el ensayo clínico de oftalmología, y el otro, sobre los experimentos de laboratorio en cáncer renal.*** Finalmente, por motivos familiares Luisa no pudo ir al congreso, por lo que el Dr. Ángel Cuesta asistió en su lugar.



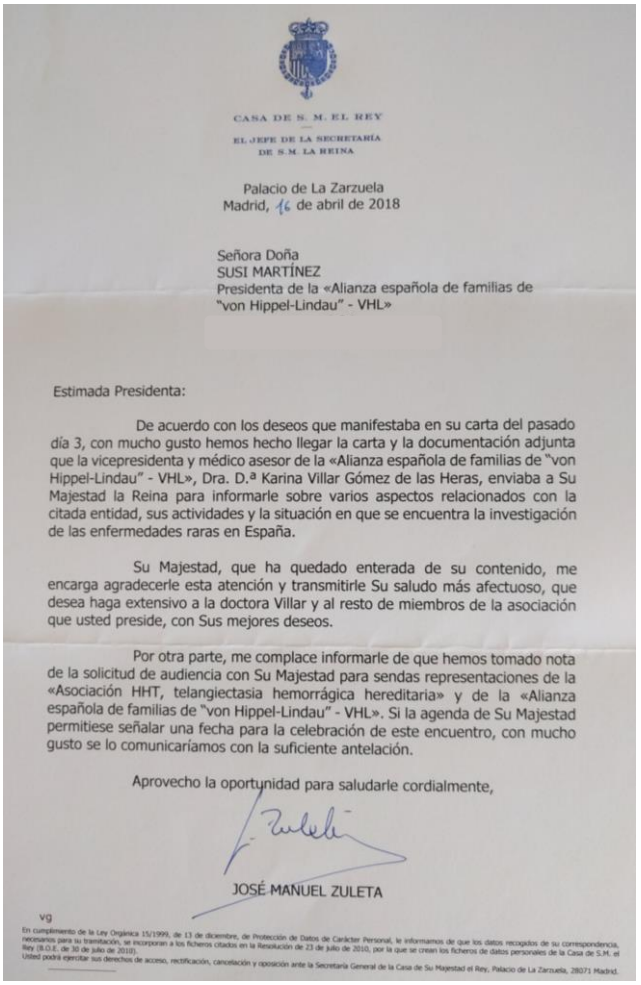
Parte de nuestros investigadores, junto a los dos trabajos presentados por nuestro grupo de investigación.

Congreso de ER de Castilla-La Mancha***, 9 y 10 de noviembre.*** Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha, Toledo. Participación con la ponencia ***"Apuesta por la investigación desde el movimiento asociativo",*** en la que Karina explicó la evolución de nuestra asociación, centrándolo en la investigación.

Simposio nacional en enfermedades raras: ***Nuevos Avances en Enfermedades Raras: del Desconcierto a La Esperanza. 22 de Noviembre,*** Centro de Investigaciones Biológicas, CSIC, Madrid. Karina presentó la ponencia ***"El Valor Global de las Asociaciones de Pacientes de Enfermedades Raras".***

Contratación del investigador para el proyecto de los ratones

Reina Dña. Letizia. **El día 3 de abril** le enviamos una carta haciéndole saber la situación actual en la que nos encontramos las asociaciones que estamos financiando investigación en el CIB, en relación cuanto a los trabajadores. Recibimos respuesta escrita, en la que su secretario personal nos indica que queda enterada de la situación, y que – si su agenda lo permitiera – nos recibiría a representantes de ambas asociaciones.



CASA DE S. M. EL REY

EL JEFE DE LA SECRETARÍA DE S.M. LA REINA

Palacio de La Zarzuela
Madrid, 16 de abril de 2018

Señora Doña
SUSI MARTÍNEZ
Presidenta de la «Alianza española de familias de "von Hippel-Lindau" - VHL»

Estimada Presidenta:

De acuerdo con los deseos que manifestaba en su carta del pasado día 3, con mucho gusto hemos hecho llegar la carta y la documentación adjunta que la vicepresidenta y médico asesor de la «Alianza española de familias de "von Hippel-Lindau" - VHL», Dra. D.ª Karina Villar Gómez de las Heras, enviaba a Su Majestad la Reina para informarle sobre varios aspectos relacionados con la citada entidad, sus actividades y la situación en que se encuentra la investigación de las enfermedades raras en España.

Su Majestad, que ha quedado enterada de su contenido, me encarga agradecerle esta atención y transmitirle Su saludo más afectuoso, que desea haga extensivo a la doctora Villar y al resto de miembros de la asociación que usted preside, con Sus mejores deseos.

Por otra parte, me complace informarle de que hemos tomado nota de la solicitud de audiencia con Su Majestad para sendas representaciones de la «Asociación HHT, telangiectasia hemorrágica hereditaria» y de la «Alianza española de familias de "von Hippel-Lindau" - VHL». Si la agenda de Su Majestad permitiese señalar una fecha para la celebración de este encuentro, con mucho gusto se lo comunicaríamos con la suficiente antelación.

Aprovecho la oportunidad para saludarle cordialmente,

JOSÉ MANUEL ZULETA

vg

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos de que los datos recogidos de su correspondencia, necesarios para su tramitación, se incorporan a los ficheros citados en la Resolución de 23 de julio de 2010, por la que se crean los ficheros de datos personales de la Casa de S.M. el Rey (B.O.E. de 30 de julio de 2010).
Usted podrá ejercitar sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición ante la Secretaría General de la Casa de Su Majestad el Rey. Palacio de La Zarzuela, 28071 Madrid.

Queremos desde aquí agradecerle a Su Majestad su interés en nuestra enfermedad, y su mediación.

Reunión con la Dirección y la Gerencia del CIB. Con fecha **3 de abril de 2018** solicitamos entrevista personal con Presidencia del CSIC. El **26 de abril** asistimos a una reunión en el CIB Susi Martínez y Karina Villar, de otro representante de otra asociación, y Luisa Botella, para ver de qué forma se puede dar continuidad a nuestras investigaciones. Por parte del CIB asistieron la Directora, la Gerente y una técnico de la VATC. Para dar continuidad a la contratación del investigador Ángel Cuesta, proponen distintas opciones:

- **Donación.** Sin derecho a retorno de ningún tipo. No nos cobrarían overheads (gastos indirectos) que se cobran habitualmente, en deferencia a nuestras asociaciones. Optar por la donación nos excluiría de una posible futura explotación de resultados, que podría ser importante para dar autofinanciar la investigación. Las mismas condiciones se ofertaron a la asociación HHT.
- **Contrato I+D+i.**
- **Convenio de colaboración.** Nos informaron de que se podía demorar más de año y medio. Sería quizás la fórmula más ventajosa, pero está sujeto a la supervisión de la abogacía del Estado y su aprobación.

Acordamos que nos enviarían los modelos de documento de las diferentes opciones y consultaríamos con un abogado lo antes posible, para garantizar la renovación de la contratación antes de septiembre.

Finalmente optamos por el contrato I+D+i. CSIC nos envió un primer borrador de documento, que fue revisado por nuestros abogados, quienes añadieron **cláusulas atando la confidencialidad, y salvaguardando los intereses de nuestra asociación.** Además, realizaron una propuesta de porcentaje de cotitularidad de 80% para Alianza y 20% para CSIC, en base a las aportaciones de cada parte. Sin embargo, CSIC insistió de nuevo en un 60% para CSIC y un 40% para la Alianza VHL, a lo que argumentamos que esa misma proporción fue la que tuvimos anteriormente cuando teníamos convenio y nuestra asociación no tenía que pagar el 23,5% de gastos indirectos que ahora – con el contrato – nos cargaría el CSIC. Finalmente nos ofrecieron 50/50 y aceptamos, porque para nosotros es fundamental continuar con la investigación.

El **coste del contrato con el CSIC** nos ha supuesto un **desembolso de más de 107.000 euros** por un año de investigación. Hay que aclarar que de los más de 107.000€, el 45% son impuestos y costes indirectos: 21% es en concepto de IVA y el 23.5% son gastos indirectos del CSIC. **Desde la Alianza solicitamos a CSIC que tramitaran con Hacienda la exención de IVA, pero no se ha realizado.**

Creemos que las entidades públicas deberían tener en cuenta que estas investigaciones son realizadas por las asociaciones de pacientes porque nos va la vida en ello. Estas investigaciones **deberían ser realizadas <u>de oficio</u> desde las administraciones públicas, con dinero público,** y no con el dinero de los pacientes y asociaciones. Sin embargo, no sólo nos cuestan dinero los contratos, sino que además **hemos de pagar impuestos y sobrecostes, y por añadidura, las ideas y proyectos que aportamos inicialmente, si posteriormente hay beneficios, la mayor parte se queda en el CSIC (leed el reparto de porcentajes de explotación).** En este sentido, tenemos que deciros que realmente nos sentimos indefensos. Hemos de aceptar las condiciones si queremos continuar investigando.

Tras la firma del contrato con el CIB y realizar la transferencia del dinero del primer pago, nos dieron como fecha aproximada para la contratación mediados de diciembre. Mientras tanto, el Dr. Cuesta permaneció contratado directamente por la Alianza, con acceso restringido al centro (CIB) hasta la firma del contrato, la cual tuvo lugar a finales de diciembre de 2018.

En **enero de 2019** y tras pedirle reiteradamente al CSIC que informara del estado de tramitación de un futuro convenio (ese que se demoraría un año y medio), nos enviaron un borrador aún no remitido a la abogacía del Estado (aun cuando en mayo de 2018 se había solicitado a la técnico de la VACT la tramitación simultánea del convenio y del contrato).

Para nuestra asociación la participación en posibles resultados de las investigaciones puede suponer la autofinanciación de nuestros proyectos durante muchos años, así como la posibilidad de mejorar la atención de nuestros afectados.

Localización de afectados

En el último año se han remitido tres cartas al Consejero de Sanidad de Castilla-La Mancha, para reiterar la petición de datos sobre el número de afectados que consten en el Registro de ER de Castilla-La Mancha. Durante el Congreso de ER de noviembre también le manifestamos al Consejero, **Jesús Fernández Sanz,** nuestra preocupación por no haber recibido respuesta por parte de la consejería**.** A día de continuamos sin ningún tipo de respuesta. Os copiamos la carta original:

Excmo. Sr. D. Jesús Fernández Sanz
Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha

Olías, 18/02/2018

Estimado señor consejero:

Me dirijo a usted como presidenta de la Alianza de Familias de von Hippel-Lindau, enfermedad rara cancerosa y hereditaria, para agradecerle el trabajo que desde su Consejería se está realizando desde hace unos meses en relación a las enfermedades raras y su atención. En especial quiero felicitarle por la puesta en marcha de la Unidad que lleva la Dra. Emma Corraliza, así como por el curso celebrado en diciembre en Talavera, dirigido a las asociaciones.

Entre los proyectos que estamos desarrollando actualmente en nuestra asociación, está la **creación de un Registro nacional de pacientes VHL.** Con dicho registro queremos ampliar la información epidemiológica de la enfermedad, y específicamente la de nuestro país, dado que hasta la fecha no hay estudios epidemiológicos sobre VHL en España. Puesto que el **Registro de Enfermedades Raras de Castilla-La Mancha** se creó hace ya más de 7 años (Orden de 22/09/2010, de la Consejería de Salud y Bienestar Social) y está funcionando desde entonces, y teniendo en cuenta que nuestros afectados ingresan en los centros con una frecuencia de cada 2-3 años, dicho Registro de ER debe contener ya un **número** bastante aproximado **de pacientes afectados de Castilla-La Mancha**. Es por ello que le rogamos nos facilite esta información así como su **distribución por Gerencias de Atención Integrada**, de forma que posteriormente podamos contactar con ellas para informarles del estudio y solicitar la colaboración de los profesionales, quienes serán los investigadores colaboradores en este gran proyecto. En ningún momento precisamos datos identificativos de ningún paciente, sino únicamente cifras totales y de distribución por centros.

Agradeciendo de antemano su colaboración, y reiterándole nuestro agradecimiento, reciba un cordial saludo,

Susi Martínez
Presidenta de la Alianza VHL

Databank – Registro europeo de pacientes

El sábado 12 de mayo tuvo lugar en Viena la reunión de los **representantes de la Junta Directiva de la Federación Europea VHL.** Asistieron los distintos representantes de las organizaciones europeas VHL: Asisten: Ronald Westerlaken (President + VHL Netherlands), Gerhard Alsmeier (Treasurer + VHL Germany), Jean-Joseph Crampe (Vice President + VHL France), Francesco Lombardi (Secretary + VHL Italy), Dr. Helga Süli-Vargha (VHL Hungary), Karina Villar and Susi Martínez (VHL Spain).

El **presidente de la asociación alemana y actual tesorero de la Federación, Sr. Gerhard Alsmeier,** nos comentó varias cuestiones relacionadas con el registro de pacientes **(Databank)** que ha puesto en marcha la Alianza norteamericana. Durante el simposio de Madrid en 2014, varios miembros de la junta directiva de la federación estuvieron discutiendo con **Ilene Sussman - Directora de la VHL Family Alliance** - aspectos concretos del Registro, manifestándole su desacuerdo con el formato. Principalmente les preocupa la **protección de datos de carácter personal que se recogen**, y el **cumplimiento de la legislación europea vigente en materia de protección de datos de carácter personal,** así como la custodia de los datos y el acceso a los mismos. Ninguno de los representantes de las asociaciones europeas dio su conformidad con dicho registro, por lo que no colaboran actualmente ni tenían intención de colaborar en un futuro próximo con la VHL Family Alliance por las cuestiones legales (no cumple con la legislación europea).

Gerhard Alsmeier nos presentó el **registro que han ideado para Europa,** el cual es un censo de pacientes anónimos, de forma que son los propios pacientes los que solicitan introducir sus datos en el registro. Para ello contactan con él, quien les facilita un usuario y contraseña vinculados. La persona entra en el registro de forma totalmente anónima, y es únicamente el administrador del registro el que conoce quién es cada paciente. Cuando un médico contacta con la federación para buscar pacientes para un determinado estudio, es el administrador el que entra en la base de datos y busca a los pacientes que cumplan los criterios de selección, y contacta con ellos para informarles y ofrecerles la posibilidad de participar. Si hay respuesta positiva, se facilita los datos del paciente al médico para que contacte de forma directa.

Actualmente están trabajando en la puesta en marcha online del registro, y nos informarán cuando esté terminado.

II Premio Joyce Graff a la mejor publicación sobre la enfermedad de von Hippel-Lindau

La **línea prioritaria** de actuación de la Alianza es el compromiso con la **investigación y divulgar el conocimiento médico sobre nuestra enfermedad** para que así nuestros médicos estén más capacitados para dar la mejor atención posible a las personas afectadas. Por ello convocamos los premios Joyce Graff. Lamentablemente en el año 2018 se declaró desierto el premio, por la falta de participación.

No obstante, queremos continuar ofreciendo este premio con la tercera convocatoria en 2019 a la mejor publicación en 2018. Se enviarán a **Unidades Docentes de los hospitales, Colegios Oficiales de medicina, enfermería y fisioterapia de distintas partes de España** con un mail informativo, comunicando el lanzamiento de la nueva convocatoria. Este premio **representa el reconocimiento a la labor investigadora de los profesionales sanitarios españoles,** y tiene la finalidad de seguir fomentando la investigación clínica de nuestra enfermedad.

Otros

La doctora Karina Villar propuso **a la Dra. Beatriz González para una rotación en los NIH** (USA), en un centro especializado en VHL, aunque hasta la fecha no hemos recibido respuesta desde dicho centro.

También presentó la **candidatura de Luisa María Botella a los premios Black Pearl, de EURORDIS,** pero no fue seleccionada.

Servicios a Socios

Sois la columna vertebral de la Alianza. Gracias a vosotros conseguimos avanzar e ilusionarnos con nuevos retos que repercutan en tener la mejor calidad de vida para todos vosotros y vuestras familias. Es por ello que ponemos a vuestra disposición una serie de programas que esperamos que supongan un gran apoyo y ayuda.

✓ Trabajadora social

Dadas las necesidades que presentan muchos de nuestros socios y con el fin de mejorar la atención que os ofrecemos, a finales de 2018 se llevó a cabo un proceso de selección para un puesto de Trabajador Social. Tras diversas entrevistas con distintos profesionales, **Rosalía Domínguez** fue la persona seleccionada, quien comenzó a trabajar con nosotros en el mes de enero de 2019.

Día de las enfermedades raras, Fundación Jiménez

Rosalía es diplomada en Trabajo Social, con postgrados en **Cooperación Internacional, Inmigración y Políticas de Integración Social** y Gestión de Centros y Servicios Sociales. En la actualidad además está estudiando **Psicología.**

Tiene más de 12 años de experiencia profesional en el ámbito de la **Intervención Social y de Gestión de Proyectos**, ha trabajado para diferentes organizaciones y entidades sociales, con distintos colectivos. Asimismo, ha hecho colaboraciones de

voluntariado internacional en terreno y apoyo a distintos proyectos educativos con menores en situación de riesgo de exclusión social, talleres de apoyo a personas con discapacidad intelectual y física.

Estamos muy ilusionados con su incorporación, y con ella trabajaremos para ofreceros la mejor intervención social: orientación e información, ayuda con los trámites administrativos, gestión de recursos y coordinación con organismos locales de las distintas ciudades donde residen las personas afectadas.

Os facilitamos 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.

✓ 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/

Cabe destacar que esta convocatoria se realiza con cargo a una subvención **de Responsabilidad Social Corporativa de Bankia**: Bankia, Red Solidaria 2018. Queremos darles las gracias, ya que gracias a ellos ha sido posible desarrollar este proyecto.

Recaudación de Fondos

Para poder seguir investigando y caminando hacia un posible tratamiento o cura, necesitamos aunar esfuerzos para conseguir fondos económicos.

Gracias a todas las personas que de una u otra forma os involucráis y colaboráis en la Alianza, pues todo ello ha hecho posible los avances conseguidos en el año 2018, 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 2018 nos hemos presentado a las siguientes convocatorias:

- Premios DKV de Medicina y Solidaridad. Marzo de 2018.
- **Red Solidaria Bankia**. Mayo de 2018.
- IV Edición Premios Constantes y Vitales a la investigación biomédica y prevención en salud. Junio de 2018.
- Ayudas a la investigación biomédica. Fundación Eugenio Rodríguez Pascual. Junio de 2018.
- **Territorios Solidarios. BBVA.** Octubre 2018

De todas estas solicitudes presentadas, **han sido concedidas la convocatoria de Red Solidaria Bankia con un total de 7.400 euros** que han sido destinados al proyecto de rehabilitación neuroquirúrgica **y la convocatoria de Territorios Solidarios BBVA con 6.000 euros** cuyo ingreso y ejecución se realizará durante 2019.

Eventos Solidarios.

Durante 2018 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. Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que se involucran en la organización y a todos lo que participáis. Os enumeramos todos los eventos por fecha de realización y todo lo que se ha ido recaudando:

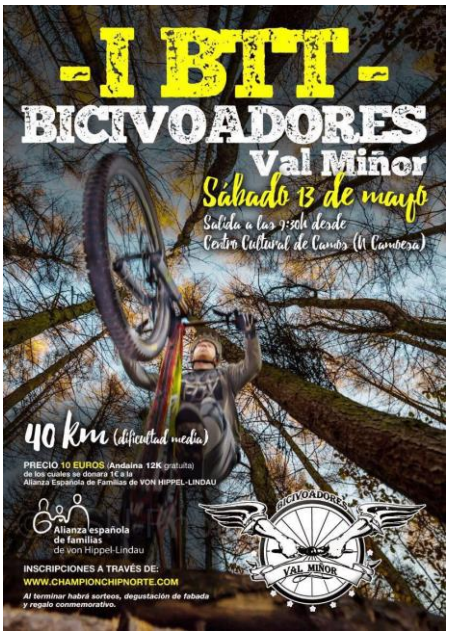
- **Lotería del niño-** 6 de enero, recaudación: 1.850€.
- **IV Carrera Solidaria von Hippel-Lindau Colegio Esclavas Sagrado Corazón de Jesús en Valencia** – 17 de febrero. Recaudación: 3.789,09€.
- **Merienda Solidaria. Escuela Infantil La Seneyra**. Valencia. Recaudación: 1080€**.**
- **Concierto Solidario Mas Gospel y Car Carlit** en Barcelona - 26/04**.** Recaudación**:** 5.432,89€.
- **7º Torneo de Golf Benéfico**. Club de golf Escorpión. Bétera, Valencia – 10/05**.** Recaudación: 13.435,02€.
- **5º Torneo de Golf. Club de Golf la Dehesa** en Villanueva de la Cañada (Madrid)- 23/05.
- **5º Cocktail Benéfico VHL en** Madrid – 25/05.

Recaudación de los eventos: 27.068,14€.

- **2º BTT Bicivoadores** - Val Miñor en Pontevedra- 17 de junio. Recaudación: 300€.
- **3ª Andaina San Roque de Camos**, Pontevedra - 22 de Julio. Recaudación: 285€.
- **Mercadillo solidario – Madrid, 29 de septiembre.** Recaudación: 6.276 €.
- **Mercadillo solidario de ropa usada - Madrid** 29 y 30 de noviembre. Recaudación: 1.040 €.
- **Evento benéfico y cena solidaria en Senator parque central hotel** en Valencia – 15 de diciembre. Recaudación de 3.472 €.
- **Sorteo Lotería de Navidad** – 22 de diciembre. Con un recaudación de 8.500 €.
- **Colegio Caxton College de Valencia.** Con una recaudación de 2.163,46€.
- **Carrera Policía Paiporta** – Con una recaudación de 348€.

Os dejamos algunas imágenes de los eventos:

Cocktail Benéfico VHL en Madrid



Gracias a todos vosotros hemos podido contar con **75.039,70€** que suponen un gran impulso para conseguir nuestro objetivo.

Queremos agradecer a todos los participantes el tiempo y el esfuerzo dedicado a la organización de todas y cada una de las actividades, así como a todos los que colaboráis de una u otra forma, acudiendo, dando difusión…

Tú también puedes organizar un evento en tu entorno. Contacta con nosotros si necesitas orientación.

Celebraciones Solidarias

Continuamos con el apartado **"Celebraciones Solidarias"** en nuestra página web, con gran éxito.

En 2018, han sido tres las celebraciones que se han sumado a colaborar de esta forma con la Alianza. La boda de Juan Miguel y Eva, así como las comuniones de Claudia y Fabio. Muchas gracias por compartir parte de vuestra alegría con la Alianza en forma de colaboración para continuar con la investigación de nuestra enfermedad.

El importe total que ha sido destinado a la Alianza es de **463,50€.**

Si tienes cualquier celebración prevista en 2019, 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. Tenemos pulseras, camisetas de running y cuentos infantiles. Para acceder, haz click en este enlace: https://alianzavhl.org/celebraciones-solidarias/

Donaciones

Investigar una enfermedad rara en España no es sencillo. La ayuda que recibimos desde las instituciones públicas para investigar nuestra enfermedad sigue siendo escasa. Tener una enfermedad rara obliga a quien quiere investigarla a buscar fondos propios. Una de las formas de colaborar que garantiza la continuidad y sostenibilidad de los proyectos así como la independencia en la toma de decisiones políticas o arbitrarias es el compromiso económico que podemos sumar entre todos.

- Hazte socio

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.

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".
- Pulseras solidarias.

Como novedad, os informamos que en 2019 podréis colaborar cada sábado comprando nuestro décimo de lotería:

Compra tu décimo y colabora con la investigación

¡Estrenamos página web!

Nuestra página web quedó obsoleta y no permitía subir toda la información con la que contamos actualmente por lo que en octubre de 2018 gracias a Carlos Casal (webmaster) se comenzó a elaborar la nueva página web que ha sido lanzada recientemente en febrero de 2019.
https://alianzavhl.org/

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

Agradecimientos

Queremos agradecer su dedicación y entrega tanto a entidades como a los voluntarios, muchos de ellos personas anónimas que llevan años colaborando con nuestra causa, organizando eventos, recaudando fondos y dando visibilidad a nuestra enfermedad. Gracias también a nuestros médicos colaboradores y a nuestros investigadores, que con su trabajo nos dan esperanza. Gracias a todos por vuestra generosidad, tiempo y esfuerzo.

✓ Colegio Esclavas del Sagrado Corazón de Jesús, Valencia

Queremos haceros llegar nuestro especial agradecimiento, pues año tras año nos hacéis parte de vuestras vidas dedicándonos parte de vuestro tiempo y esfuerzo. Gracias también a todos los alumnos del Colegio por estas iniciativas. Vuestra implicación con nuestra causa deja huella en nuestro camino. Os lo agradecemos de todo corazón.

Fotografía de grupo de la última carrera organizada.

✓ Policía de Paiporta

Lleváis ya varios años colaborando con nosotros a través de la carrera de obstáculos que organizáis. Muchísimas gracias por darnos acogida en este evento, y por la difusión de nuestra enfermedad.

✓ Club de Golf Escorpión

Son ya 8 los años que lleváis ayudándonos, poniendo a nuestra disposición vuestros medios y dándonos todo tipo de facilidades. Gran parte del impulso inicial que se ha podido dar a nuestras investigaciones partió de vuestra colaboración, y con ello nos allanasteis el camino.

Mesa con los premios del Torneo de Golf Benéfico en Valencia, con Mamen y Ángeles, miembros de nuestra junta directiva.

✓ Club de Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta

Un año más gracias por el esfuerzo por llevar el nombre de nuestra enfermedad en todas las carreras en las que participáis. Gracias por el apoyo no solo a nuestros afectados, sino también a los afectados de otras enfermedades raras. Vuestra labor de difusión es encomiable y de una enorme repercusión social.

Parte del equipo, con Mamen y Bea Martí al frente.

14

NUESTROS CLUBES

Running por los afectados de Von Hippel-Lindau

Desde hace 7 años, los integrantes del C.A. Von Hippel-Lindau Paiporta llevan su bandera solidaria 'Compartimos esfuerzo' allá donde van sus zancadas. Han logrado hacer visible, en infinidad de lugares y competiciones, esta enfermedad rara con la que dan nombre al equipo.

El Club de Atletismo Von Hippel-Lindau (VHL) Paiporta nació en 2012, cuando un par de amigos deportistas decidieron ponerle al equipo este nombre, el de la enfermedad rara que padece una familia de la localidad. Unieron solidaridad y deporte para darle la mayor visibilidad a esta dolencia, y ayudar en la lucha de afectados y familiares.

"Esto es lo que nos mueve a correr -nos cuentan-. La solidaridad y dar a conocer la enfermedad rara de VHL, lo que supone para su día a día". El lema del club lo dice todo: 'Compartimos esfuerzo'. La lucha de quienes padecen esta enfermedad es la suya, la de los más de 100 integrantes que luchan con sus zancadas.

La visibilidad de su bandera

Cuando les preguntamos sobre sus mayores logros, lo tienen claro. "Hemos conseguido muchísimos logros deportivos a lo largo de estos años, pero el mayor es llevar con orgullo nuestra bandera solidaria y hacerla visible en infinidad de lugares y competiciones".

"Hemos llevado nuestra bandera al primer puesto de una carrera en una base

La lucha de los afectados y sus familiares es la suya

Turco Americana, la hemos subido al Himalaya, hemos corrido con ella la Transvulcania, duatlones, triatlones, maratones... Y siempre, cada kilómetro se ha dedicado a ellos, a los afectados por esta enfermedad".

¿QUÉ ES EL VHL?

El VHL tiene predisposición para crear tumores en el cuerpo que crecen en el cerebro, la médula espinal, los riñones, el páncreas, las glándulas suprarrenales y el tracto digestivo. Es una enfermedad genética con lo cual pasa de madres/padres a hijas/hijos.

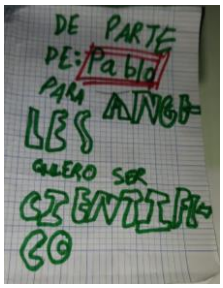
www.alianzavhl.org
www.compartimosesfuerzo.es

Fotografía de la revista Running CV, con un reportaje dedicado al Club de Atletismo von Hippel-Lindau de Paiporta.

✓ Caxton College, Valencia

Queremos también agradecer al Colegio Caxton su implicación y participación en la recuadación de fondos, organizando musicales desde hace ya varios años. También agradecemos de corazón la labor de difusión que realizáis sobre nuestra enfermedad.

Dibujos de alumnos de 3º de Educación Primaria



Reunión anual y Junta Directiva

Para terminar os informamos, como cada año tuvo lugar la asamblea general de la Alianza. Fue el 9 de junio. La reunión anual es un buen momento para el encuentro y la reflexión sobre los avances y las mejoras que se pretenden. Para ello es muy importante vuestra participación.

Os animamos a asistir este año, que será en el **sábado 11 de mayo, en la sede de la Fundación ONCE, C/ Sebastián Herrera, 15, Madrid.** Actualmente nuestra junta directiva está compuesta por Presidenta, Vicepresidenta, Secretaria, Tesorero y 5 vocales. Cualquier socio que lo desee puede presentarse a la elección de cargos de la junta directiva de nuestra asociación, los cuales se renuevan cada dos años.

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