

Reunión anual SUSI MARTÍNEZ y KARINA VILLAR Madrid, 14 de junio de 2014

Fundación Alianza VHL en el año 2001

- Junta Directiva
- Socios, familias y amigos
- Médicos e investigadores colaboradores



Junta Directiva

- Susi Martínez (Presidente)
- Karina Villar (Vicepresidente)
- Angel Carlavilla (Secretario)
- Elisabeth Martínez (Tesorera)
- Mamen Ricarte
- Ángel Carlavilla
- Ángeles Reig



Susi



Karina



Mamen







Dr. José María de Campos & Ana Coral

- Voluntarios, miembros y amigos de la Alianza VHL
- Club de Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta
- Colaboradores especializados (médicos, enfermeras...)



Sede y delegaciones

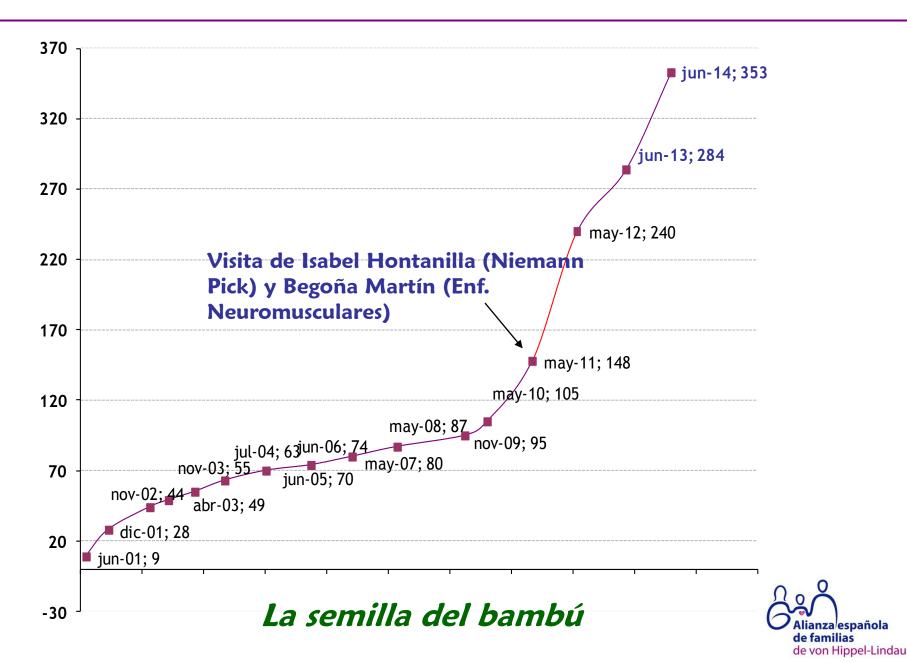


Principales objetivos:

- Dar a conocer la enfermedad entre los médicos y los afectados, para conseguir un diagnóstico a tiempo, facilitar un adecuado seguimiento y garantizar el mayor nº de años libres de incapacidad.
- Contribuir a encontrar una cura



Evolución del número de socios desde la fundación de la Alianza



Distribución geográfica de familias con las que tenemos contacto

Junio de 2014



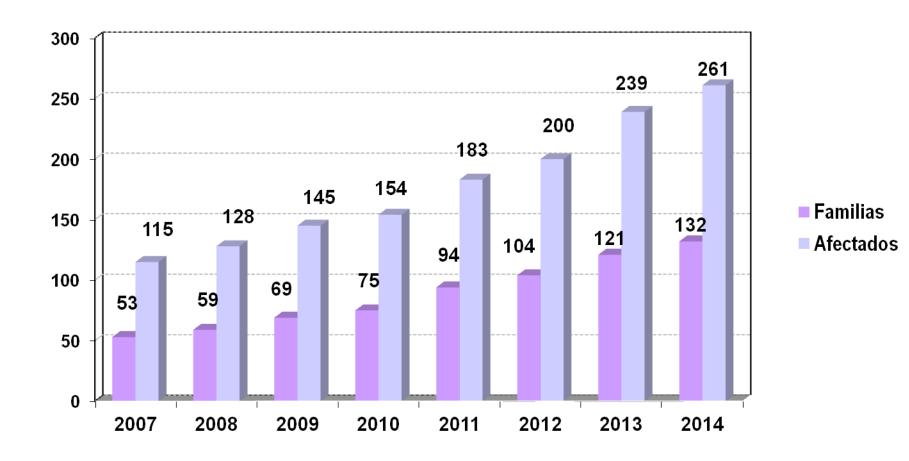
Actualizado a 1 de junio de 2014

La primera cifra indica el nº de familias Asturias en la CA, y la segunda, el nº de afectados Cantabria País Vasco 3 - 8 Navarra 2 - 2 Galicia 7 - 23 9 - 16 La Rioja 1 - 1 6 - 7 Cataluña Castilla y León Aragón ? 22 - 37 26 - 47 C. Madrid Castilla-La Mancha C. Valenciana Extremadura 6 - 12 Baleares 4 - 12 14 - 32 1 - 5 17-32 2 - 6 An dalucía. R. Murcia Islas Canarias 7 - 14 Ceuta? Melilla ? Alianza española

de familias

de von Hippel-Lindau

Evolución 2007-2014



Contabilizamos a 4 personas cuyo lugar de residencia desconocemos (1 por familia)



Datos globales

Total de familias: 132

Total afectados: 261 (media de 2/familia)

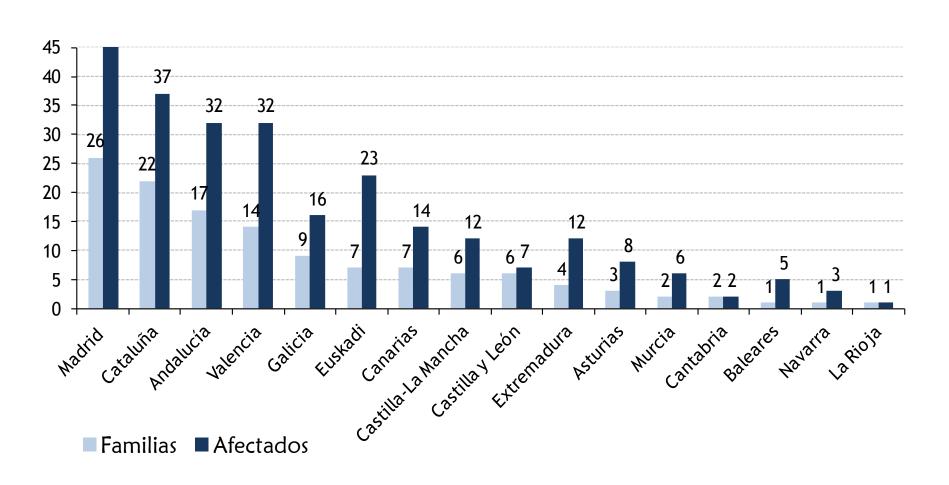
Menores de 18 años: 16

Menores de 12 años: 10



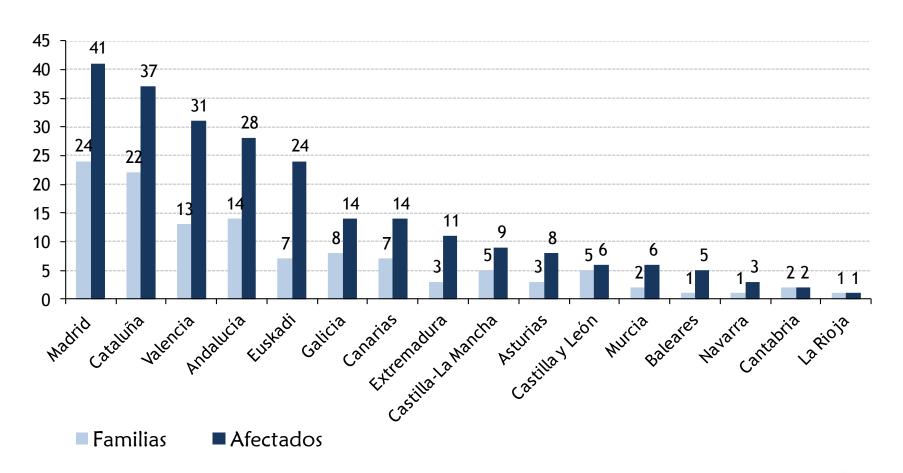
Datos por CCAA

ordenado de mayor a menor nº de familias



Datos por CCAA

ordenado de mayor a menor nº de afectados





Datos estadísticos - 2014

- Población de España a 01/01/2013 (último dato publicado): 46.727.890 (47.265.321 hab. en 2012)
- Prevalencia aproximada de enfermedad 1/36.000
 En España habría 1.298 afectados
- Afectados conocidos por nosotros: 261
- Porcentaje de afectados localizados: 20% (18% en 2013 y 15% en 2011)



Distribución geográfica de familias

- El mayor número de contactos siguen haciéndose a través de Internet. Los afectados han contactado con nosotros a partir de encontrar nuestra página web <u>www.alianzavhl.org</u> y Facebook
- Un pequeño número ha sido remitido por determinados especialistas concienciados.
- ¿No hay afectados en Aragón, Ceuta y Melilla?



Nuestros principales problemas

- Desconocimiento de la enfermedad por parte de los médicos que han de tratarnos
- Falta de interés de las administraciones sanitarias por solucionar el problema de la <u>atención médica de calidad</u>
- Muchos afectados creen que la poca importancia que dan sus especialistas a la enfermedad es debido a que es "benigna"... "No se preocupe que de esto no se morirá"... El problema es que el médico tampoco conoce la enfermedad





Nuestro mayor problema: derivaciones

"Mientras los políticos discuten por unas líneas en el suelo, nosotros nos morimos por no poder cruzarlas"

2013, Año Español de las Enfermedades Raras... ¿un chiste?

Campañas Financiación

Recaudando fondos y convocando subvenciones para financiar proyectos de INVESTIGACIÓN

Investigación...

Campañas para recaudar fondos

Sumamos esfuerzo para investigar la enfermedad de von Hippel-Lindau





www.alianzavhl.org



Tu viejo móvil puede curar Dónalo para la investigación de nuestra enfermedad

Seguramente la enfermedad de von Hippel-Lindau no te suene de nada, a nosotros tampoco hasta que nos la diagnosticaron y nos informaron de sus consecuencias cancerígenas, incapacitantes y hereditarias. Somos pocos y por ello no hay mucho interés en su investigación, necesitamos tu ayuda para llevarla a cabo.

Seguro que donar tu viejo móvil no te parece un precio muy elevado





COMPARTIMOS ESFUERZO

A favor de la Alianza española de familias de von Hippel-Lindau

La enfermedad de von Hippel-Lindau es una enfermedad rara, cancerosa, familiar y hereditaria. Actualmente se destinan pocos fondos a su investigación... por eso necesitamos tu ayuda.

Club de Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta









•00000000





COLABORA CON NOSOTROS PARA ENCONTRAR UNA CURA

> Por un donativo de 10 C + gastos de envío consigue tu camiseta técnica de tirantes "Compartimos Esfuerzo"



COLABORA CON NOSOTROS PARA ENCONTRAR UNA CURA

Por un donativo de 9 C + gastos de envío consigue tu camiseta técnica "Compartimos Esfuerzo"

WWW.mercalevante.es

807 50 55 05

Procisional And Figs L25 Climin Red Mrs. L57 Climin Red Missacks
Majories de 18 ofers. APL SA. April Commen SECPL 20000 Models

El comme de contribitoria 1 filles



plas ¿CON UN SIMPLE "CLIK" DE RATÓN SU ANUNCIO SE PUBLICARÁ EN EL DIARIO!

Correr por una enfermedad rara





EL PASADO DOMINGO, SE CELEBRÓ la III Carrera por la Salud-Junts Podem. Entre los equipos participantes destacó el Club de Atletismo Von Hippel-Lindau de Paiporta. Como ya informó Levante-EMV, este grupo de deportistas, una treintena de atletas amateur, colaboró con la Alianza Española de Familias de Von Hippel-Lindau para dar a conocer esta enfermedad rara.







COLABORA CON NOSOTROS PARA ENCONTRAR UNA CURA

Por un donativo de 9 € + gastos de envío consigue tu camiseta técnica "Compartimos Esfuerzo"







TEATRO BENÉFICO PARA LA INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD
DE VON HIPPEL-LINDAU

donativo: 5€



Alianza española de familias de von Hippel-Lindau





Paella Monumental

CARPA EDIVAL, PAIPORTA (VALENCIA)

A favor de la investigación de la enfermedad de von Hippel-Lindau

Sábado 9 de Junio de 2012

DONATIVO: 8€

Una ración de paella, una consumición, aperitivo, café y postre IMPRESCINDIBLE PRESENTAR TICKET

FILA CERO

Si lo deseas puedes hacer una donación a Alianza española de familias de von Hippel-Lindau "La Caixa"



1º Torneo de Golf Benéfico

A favor de la Alianza española de familias de von Hippel-Lindau



La enfermedad de von Hippel-Lindau es una enfermedad rara, cancerosa, familiar y hereditaria. Actualmente se destinan pocos fondos a su investigación... por eso necesitamos tu ayuda.

Club de Golf ጮ Escorpión

Valencia

MARZO 2012

MODALIDAD

Stableford Individual

PLAZO DE INSCRIPCIÓN HASTA EL 28 DE FEBRERO A LAS 12:00 HORAS

Teléfono 961 601 211 SOCIOS 20€

NO SOCIOS 30 €

Entrega de premios y sorteo de regalos al término de la competición



Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau "La Caixa" - 2100/1082/52/0200055708



















































3^{et} Torneo de Golf Benéfico

A favor de la investigación de la enfermedad de von Hippel-Lindau

Esta es una enfermedad rara, cancerosa, familiar y hereditaria. Actualmente se destinan pocos fondos a su investigación... por eso necesitamos tu ayuda.



Club de Golf ጮ Escorpión

Valencia

MAYO 2014

MODALIDAD Stableford Individual

en el sorteo de regalos, pon tu nombre y teléfono Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau "La Caixa" ES1621001082520200055708

TROFEOS:

1° y 2° Clasificados Caballeros. 1º y 2º Clasificadas Señoras.

PREMIOS:

Bolas mas cercanas al hoyo.

A todos los jugadores se les entregará un picnic a mitad de recorrido.

Entrega de premios, rifa y sorteo de regalos al término de la competición

PLAZO DE INSCRIPCIÓN HASTA EL 4 DE MAYO A LAS 18:00 HORAS

Teléfono 961 601 211 SOCIOS 20€

NO SOCIOS 30€

























































































































CEPESA





Diseño: CCN Estudio (www.ccnestudio.com)







Concejalía de Familia



Paseo Central del Parque de las Tres Culturas Sábado 4 de Mayo de 20

Jornada en beneficio de:





ACTIVIDADES:

CONCURSO escolar de murales CONCURSO fotografía

CUENTACUENTOS

Concurso de Mascotas - Desfile de mascotas en adopción y adoptadas en la jornada - Área de Ocio: Karts, Paseos en Poni, Tirolina, Juegos de Habilidad y Puntería - Talleres Educativos - Los Animales de Granja, de Indiana Camp con Photocall - Mascotas en Adopción (Particulares y asociaciones) - Exposición del concurso escolar "Cuido de mi mascota y respeto a los demás" - Exposición de fotografías del concurso "Mi Mascota" Exposición Comercial de Patrocinadores - Premios para los ganadores de los concursos - Sorteo de Regalos para los participantes

organizan:









patrocinan:









































CCNestudio

"Le Caixa" 2180/1085/52/6280656708



Una pulsera para la esperanza



Alianza española de familias de von Hippel-Undau

También disponibles en nuestra web www.alianzavhl.org

Los beneficios de esta iniciativa irán destinados a la investigación de la enfermedad de **von Hippel-Lindau**, cancerigena, incapacitante y hereditarla para la cual, de momento, no existe cura.

















Fernando Verdasco

David Guapo





GRAN CENA BENÉFICA Para la investigación de la enfermedad de von Hippel-Lindau

DIA: Viernes 23 de Mayo de 2014 a las 21:30 h. LUGAR: Hotel Vincci Soma – C/ Goya, 79 - Madrid PRECIO: 48€ Persona

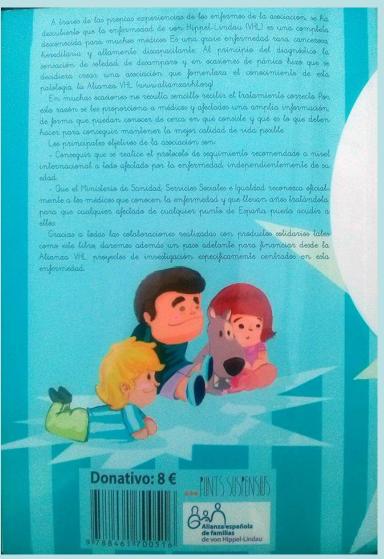
INSCRIPCIONES: Para asistir a la cena, deben realizar una transferencia antes del 22 de mayo en la cuenta de la asociación de la Alianza española de Familias de von Hippel-Lindau La Caixa ES1621001082520200055708. Indicando nombre, apellidos y número de comensales.

Durante la cena se entregaran los premios del torneo de golf y se hara una rifa con todo lo donado por los patrocinadores.



Fernando Ruiz Rico, hermano de afectado, ha donado a la Alianza VHL la 1ª edición de su libro de cuentos





iGRACIAS!

Convenios 2013-2014

Creación de un modelo de ratón de hemangioblastoma por ingeniería genética



Institut national de la santé et de la recherche médicale

Yale



Estudio del efecto del propranolol en cultivos celulares de pacientes con VHL



Obtención de cultivos celulares de hemangioblastos a partir de excedentes de hemangioblastomas procedentes de cirugía

ANIA – ASOCIACIÓN DE NEURÓLOGOS INVESTIGADORES DE ALBACETE

Proyectos 2014

- Ministerio de Sanidad. Petición de cita para tratar el tema de los médicos de referencia
 - Con otras asociaciones que requieren tratamientos quirúrgicos (PHEIPAS, HHT)
- Consejerías de Salud para conseguir las derivaciones
- Seguir con la campaña de captación de socios.
- Promoción de donaciones periódicas



Proyectos 2014

- Investigación: continuar con los proyectos en marcha. Además:
 - Ensayo clínico con propranolol para hemangioblastomas de retina
- Seguimos promoviendo la donación de muestras de tumores (excedente que no se necesita para otras cosas). GHETI
- Creación de un Biobanco, para facilitar la investigación de científicos interesados



Congreso Internacional VHL

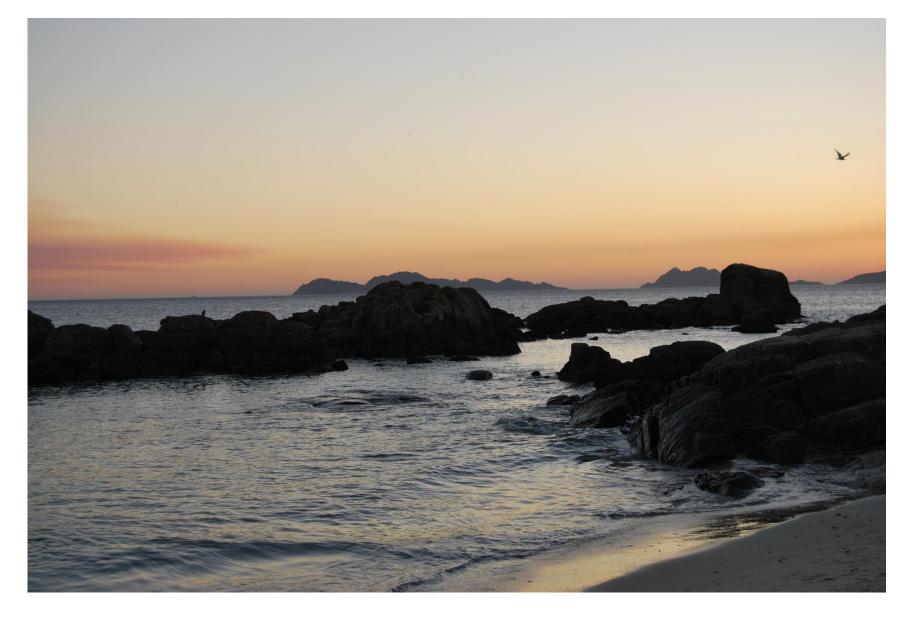


Federación VHL- Europa.

Constitución durante el Congreso

(http://www.vhl-europa.org)





Gracias por vuestra atención