

PLAN DE ACTUACIÓN

PARA EL EJERCICIO: 01/01/2018 - 31/12/2018

DATOS DE LA FUNDACIÓN:

Fundación:	FUNCACION MARI PAZ JIM,ENEZ CASADO
C.I.F.:	G-86630852
Nº	28-1708
Domicilio:	Plaza Valparaíso, 4 5º G Esc. Dcha.
Localidad:	Madrid
Código Postal:	28016
Provincia:	Madrid
Correo electrónico:	tlardies@fundacionmaripazjimenez.or
Teléfono:	Fijo: 91 344 12 08 Móvil: 677 451 146
Persona de contacto:	Teresa Tardies



La Fundación Mari Paz Jiménez Casado (FMPJC) persigue los siguientes fines, en los términos más amplios posibles, tanto a nivel nacional como internacional:

- **Ayudar en todo tipo de limitaciones, pero particularmente en casos de emergencia, a las personas y familias necesitadas para que puedan acceder a servicios educativos, culturales, sociales y sanitarios con especial preferencia por las personas que, como ella, sufran una situación de necesidad, ya sea por enfermedad, desplazamiento, carencias afectivas o económicas.**
- **Fomentar la cultura del voluntariado e impulsar el ejemplo de vida y comprensión iniciada por Mari Paz en la ayuda a los desfavorecidos y necesitados.**
- **La investigación en el ámbito de la enfermedad humana, en particular, sin ser excluyente, en el ámbito oncológico, y de forma especial en el Sarcoma.**

Durante el ejercicio 2018 tenemos intención de seguir desarrollando y ampliando actividades incardinadas en las siguientes líneas de actuación, todas ellas en cumplimiento de los fines propios:

INDICE DE ACTIVIDADES

I.- Actividades de Formación e Investigación:

El Patronato de la FMPJC, consciente de las limitaciones existentes tanto desde las carencias en el conocimiento científico del sarcoma como desde las limitaciones económicas, ha asumido el compromiso con vocación de continuidad, de contribuir a promover el desarrollo de la investigación científica y de la formación oncológica, directa o indirectamente en colaboración con otras organizaciones de investigación médica y de apoyo al paciente de cáncer y en concreto de sarcoma

En consonancia con este reto, se encuadra nuestra estrategia de apoyar a los médicos/valores emergentes y a la regeneración de especialistas en sarcomas.

I.1.- Proyecto **III Curso de Enfermería Oncológica** sobre Sarcomas Óseos y de Partes Blandas: "Una visión global desde la perspectiva de enfermería"

I.2.- Programa de **Becas de Formación e Investigación de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado**

I.3.- Proyecto **"Inmunoterapia en Sarcomas: Combinación del Anticuerpo anti CXCR4 y la Terapia Celular NK"** con el grupo investigador del Dr. Antonio Perez Martinez de la unidad de cáncer infantil en el Hospital La Paz

I.4.- Proyecto **SARKOMA: Ensayo Clínico Fase I/II, multicéntrico, abierto, de infusión de células NK activadas para el tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes con sarcomas**". El promotor e investigador principal es el Dr. Antonio Pérez Martínez del Hospital La Paz.

I.5. Proyecto de investigación trienal: **"Caracterización del potencial predictivo y terapéutico de FBXO32 como mediador crítico de la señalización oncogénica de KIT/PDGFRA en tumores del estroma gastrointestinal"**, investigador principal Dr. Don Cesar Serrano del Hospital Vall D'Hebron

II.- Actividades de Difusión y sensibilización:

La FMPJC realizará actividades encaminadas a contribuir a la difusión, conocimiento y sensibilización sobre un tipo de cáncer como es el sarcoma y sus particularidades: tipologías, grupos de afección, etc.

La FMPJC realizará actividades encaminadas a conseguir donaciones que nos permitan abordar y financiar los proyectos que tenemos previsto desarrollar

II.1.- Organización, participación y colaboración con Asociación de Afectados de Sarcoma (AEAS) de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado en las **V Jornadas médico-científicas sobre el Sarcoma.**

II.2.- Convenio de Colaboración con Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS)

II. 3 Proyecto de Difusión Científica. Colaboración con Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) para **edición del libro: “Tumores del Aparato Locomotor en Niños y Adolescentes”** en edad pediátrica por varios autores coordinado por el Dr. Ferran Forner.

II. 4 I Jornada de Difusión y Sensibilización sobre Sarcomas en Aragón con el objetivo de concienciar sobre el sarcoma a afectados y familiares y motivar para establecer en Aragón un núcleo

III.- Actividades de Cooperación y Voluntariado:

En el cumplimiento de uno de los fines de la Fundación, en concreto, “fomentar la cultura del voluntariado e impulsar el ejemplo de vida y comprensión iniciada por Mari Paz en la ayuda a los desfavorecidos y necesitados”

III.1 Colaboración con la Asociación Española de Afectados por Sarcoma

III.2.- Colaboración con entidades deportivas sin ánimo de lucro

1.- ACTIVIDADES DE FORMACION E INVESTIGACION

El patronato de la FMPJC, consciente de las limitaciones existentes, tanto desde perspectiva de las carencias en el conocimiento científico del sarcoma como desde las limitaciones económicas, asume el compromiso de contribuir al desarrollo de la investigación científica, directa o indirectamente en colaboración con cualesquiera otras entidades públicas o privadas de ámbito nacional o internacional.

A) Identificación.

Denominación de la actividad	1.1 Proyecto III Curso de Enfermería Oncológica sobre Sarcomas Sarcomas Óseos y de Partes Blandas.
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Clínica Universidad de Navarra de Madrid - Abril 2018
Los sarcomas son un conjunto de neoplasias de comportamiento diverso y heterogéneo tanto por su localización como por su biología y clínica. Los pacientes con sarcoma son atendidos	

fundamentalmente en servicios quirúrgicos, de radioterapia y de oncología médica, pero en su diagnóstico y manejo participan también otras especialidades como radiología, anatomía patológica y cirugía plástica. Tampoco son ajenas a la atención a pacientes con sarcoma la medicina general y otras especialidades, que pueden verse implicadas, fundamentalmente en el diagnóstico inicial, que es uno de los mayores retos para la curación de esta enfermedad.

A pesar de la creciente especialización y la mejora en la atención a los pacientes con sarcoma en los últimos años y a pesar de la reconocida capacitación en la atención a esta enfermedad por profesionales de la salud de ámbitos asistenciales diversos, **la formación y actualización de conocimientos en sarcoma se ha restringido casi de modo exclusivo a un grupo reducido de profesionales. No existe en España un programa de formación específico sobre sarcomas dirigido a enfermería.**

Creemos, por lo tanto, necesario apoyar esta carencia formativa, y con este objetivo es nuestra intención colaborar la puesta en marcha del III curso de formación teórico-práctica específica en sarcoma dirigida a personal de enfermería.

El programa del curso contará una participación multidisciplinar de especialistas y profesionales con dilatada experiencia, para garantizar la integración de todos los aspectos asistenciales y de investigación relevantes para la atención y cuidados de pacientes con sarcoma.

El curso se llevaría a cabo en Abril de 2018.

Se realizarán encuestas de valoración de calidad docente y satisfacción.

Se solicitarán créditos de Formación Continuada y el auspicio de GEIS y asociaciones de enfermería y oncología.

El "III Curso de formación de enfermería en sarcoma" se dirige a personal de enfermería con experiencia o interés especial en la atención a pacientes adultos y pediátricos con sarcomas óseos y de partes blandas. En casos adecuadamente justificados se admitirá la participación de profesionales en formación en otras especialidades como oncología o quirófano.

Se espera una participación directa de 45/50 profesionales de enfermería

La Fundación firmará un convenio de colaboración con la Clínica Universidad de Navarra (CUN), donde se establecen las condiciones de la colaboración para dotar de fondos al proyecto. La dotación total al sería de 6.000/6.500.€.

La CUN enviara un informe sobre el Curso a la FMPJC donde se recoja la valoración del mismo.

La CUN, será la encargada de impartir, organizar, supervisar, fijar el programa y el desarrollo del Curso el Curso. Pondrá los ponentes que impartirán el curso, las salas, etc....

La financiación de este proyecto será 100% con aportaciones privadas siendo los profesionales de enfermería, los afectados y sus familiares los beneficiarios directos.

B) Recursos humanos a emplear en las actividades previstas.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	30,00
Personal con contrato de servicios		0,00
Personal voluntario	2,00	90,00
SALDO FINAL	3,00	120,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	50,00
Personas jurídicas	4,00
SALDO FINAL	54,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Puesta en marcha del III curso de formación teórico-práctica específica en sarcoma dirigida a personal de enfermería. No existe en España un programa de formación específico sobre sarcomas para enfermería	Número de asistentes al Curso; programa del mismo. Se realizarán encuestas de valoración de calidad docente y satisfacción.	50 asistentes en el curso. 15 Ponentes Obtener una satisfacción y calidad del curso por encima de 3,5 en escala entre 0 y 5

Denominación de la actividad	I.2- Programa de BECAS de Formación Clínica y de Investigación DE LA FUNDACION MARI PAZ JIMENEZ CASADO para 2018
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	España
<p>En imprescindible confiar en la importancia de la formación e investigación para construir un futuro lleno de esperanza para los pacientes de esta enfermedad.</p> <p>Por ello, el Patronato de la FMPJC, ha asumido el compromiso, con vocación de continuidad, <i>de contribuir a promover el desarrollo de la investigación científica y de la formación oncológica, directa o indirectamente de investigación médica</i> y de apoyo al paciente de cáncer y en concreto de sarcoma.</p> <p><i>En consonancia con este reto, se encuadra nuestra estrategia de apoyar a los médicos/valores emergentes y a la regeneración de especialistas en sarcomas.</i></p> <p>De aquí, para contribuir a incentivar la formación e investigación surge nuestra colaboración con entidades como el Grupo Español de Investigación de Sarcoma (GEIS); y los hospitales Hospital del Vall d'Hebron de Barcelona y de La Paz de Madrid), concretándose en las siguientes áreas de colaboración y actuación mediante una política específica de Becas y Ayudas:</p> <p>La Colaboración consistiría en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <u>BECA ÁREA FORMATIVA:</u> <p>Su objetivo es fomentar la especialización de profesionales residentes y médicos adjuntos</p>	

jóvenes en una patología tan variada y compleja como los sarcomas, para ello tenemos el **compromiso** de apoyo a la investigación científica y de la **formación oncológica mediante:**

- **Una Beca de la FMPJC de € 4.000** para aquellos alumnos que se inscriban en el II Master de Sarcoma que se celebrara en el Curso 2018/19 y que en **concurso por méritos sean propuestos por el GEIS y que obtengan la ratificación de nuestro Patronato**
- **Un premio de la FMPJC por € 500.- al alumno que obtenga la mejor evaluación en el Curso Avanzado de Sarcomas**
- Apoyo del GEIS para la celebración del **III Curso de Enfermería Oncológica en Sarcomas** que se celebrará en Abril 2018 en la Clínica Universidad de Navarra de Madrid para el que se solicitaría su aval técnico.
- **BECA ÁREA DE FORMACIÓN CLÍNICA:**

Su objetivo es **fomentar y apoyar la formación de Profesionales de la sanidad** que revierta en el **avance de la terapéutica clínica y en el mejor conocimiento de los sarcomas**

Para estimular y potenciar la formación clínica en sarcomas de los médicos y enfermeros/as la FMPJC convocará becas propias de formación y movilidad de carácter específico sobre la clínica de sarcomas en instituciones nacionales e internacionales de prestigio dentro de las especialidades correspondientes y con la finalidad de complementar la formación recibida.

En el marco de nuestra estrategia de estimular y potenciar el desarrollo de proyectos de formación clínica en sarcomas se continuara con los siguientes

- **Convocatoria de la 5ª Edición de la Beca de la FMPJC de Rotación Clínica sobre Sarcomas en centro de referencia Internacional**

El importe de la beca será de **€ 15.000.- (brutos)**. La cuantía establecida se liberará del siguiente modo:

- Para las rotaciones de 6 meses :
 - El 40% del total concedido será abonado en el mes anterior al del inicio de la rotación.
 - Otro 40% del total a los 15 días desde el envío del informe parcial a la Fundación durante el primer trimestre de la rotación.
 - El restante 20 % del total tras finalización y previo envío a la FMPJC de una memoria del trabajo realizado, con la conformidad del Jefe de Servicio del Centro elegido para la rotación.

La Beca MPJC de movilidad para rotaciones clínicas en centros de referencia de hasta 6 meses (euros 2.500.- mensuales por beca) Se podrán presentar rotaciones de 1 a 6 meses como máximo por lo que cada mes de rotación tendrá una ayuda máxima bruta de € 2.500.-. En el caso de *quedar desierta la concesión de la beca de los 6 meses completos, se podrá conceder becas por rotaciones inferiores entre los mejores candidatos evaluados hasta completar la oferta de los seis meses.*

Las bases de la Convocatoria se publicaran en Marzo 2018 que se cerrara a fin de Julio. La fecha de la concesión 22.9.2018 una vez evaluados los proyectos por el Jurado independiente que

presentará una propuesta para aprobación al Patronato de la Fundación y tendrá lugar su entrega durante la jornada del V Encuentro Anual de la FMPJC para la difusión del sarcoma.

La concesión y disfrute de esta Becas no implica relación laboral alguna con la Fundación

El becado si la rotación es de 6 meses deberá enviar un informe parcial a la FMPJC durante el primer trimestre del periodo de la rotación y al finalizar la estancia se deberá remitir una memoria final del trabajo realizado y justificación de la actividad (publicaciones, comunicaciones generadas, etc.) junto con una carta del Jefe del Servicio del Centro receptor. Si la rotación es inferior a 6 meses solamente se enviará la memoria final del trabajo realizado

- **Convocatoria de la 3ª Edición de la Beca de la FMPJC de Rotación de Enfermería Oncológica en Sarcomas en centro de referencia**

El Importe de la beca será de € €3.750.- (**brutos**). La cuantía establecida se liberará del siguiente modo:

- Para las rotaciones de 2/1 meses :
 - El 50% del total concedido será abonado en el mes anterior al del inicio de la rotación.
 - El restante 50 % del total tras finalización, previo envío a la FMPJC de la memoria del trabajo realizado, con el VºBº del Jefe de Servicio del Centro de la rotación.

Se podrán presentar rotaciones de 1 a 2 meses como máximo por lo que cada mes de rotación tendrá una ayuda máxima bruta de € 1.785-. En el caso de quedar desierta la concesión de la beca de los 2 meses completos, se podrá conceder becas por rotaciones inferiores.

Las Bases de la convocatoria se publicaran Abril 2018, al finalizar el III Curso de Enfermería Oncológica en sarcoma. La fecha de la concesión será el 22.9.2018 y tendrá lugar su entrega durante la jornada del IV Encuentro Anual de la FMPJC para la difusión del sarcoma. una vez evaluados las solicitudes presentadas por el Jurado independiente para aprobación por el Patronato de la Fundación

La concesión y disfrute de esta Becas no implica relación laboral alguna con la Fundación

- **II Beca de Ayuda de Observador internacional por un importe de hasta € 2.000.**

Beca/Ayuda sobre aquellos programas de rotación internacional como observador que obtengan la mejor evaluación del Jurado independiente

El Importe de la beca será de € €2.000.- (**brutos**). La cuantía establecida se liberará del siguiente modo:

- Para las rotaciones de 2/1 meses :
 - El 75% del total concedido será abonado en el mes anterior al del inicio de la rotación.

El restante 25 % del total tras finalización y envío a la FMPJC de la memoria del trabajo realizado, con la conformidad del Jefe de Servicio del Centro elegido

- **BECA ÁREA DE INVESTIGACIÓN:**

Entendiendo que la investigación es lo único que puede vencer el cáncer y que a través de la

investigación se puede ir ganando tiempo para poder ir salvando cada vez más vidas.

Por ello, para estimular y potenciar el desarrollo de proyectos de investigación traslacional en sarcomas colaboraremos con el Grupo GEIS en:

- **Financiación parcial de las Becas Jose M^a Buesa de Investigación en Sarcomas del Grupo GEIS de 2018 por € 15.000.**

Contribuiremos en la financiación de una de las Becas Jose M^a Buesa de Investigación del Grupo GEIS en su 12^a Edición Ayuda a la Investigación en Sarcomas.

Su objetivo es **potenciar el desarrollo de proyectos de investigación traslacional en sarcomas,**

El propósito es tener propuestas originales de proyectos de investigación que reviertan en el avance de la terapéutica clínica y en el mejor conocimiento de los sarcomas

Cada Beca está dotada por un importe anual de EUROS 15.000.- (brutos)

El flujo de entrega de fondos de la FMPJC se realiza a la recepción por la FMPJC de escrito del GEIS certificando que se han cumplido los siguientes aspectos:

- **50%** del total en el momento de la **aprobación del proyecto.**
- **45%** previo informe detallado tras la mitad del tiempo de ejecución del proyecto (previa presentación y evaluación de memoria en la primera anualidad), y el
- **5 %** del total al finalizar el proyecto y **presentación del informe final.**

Se concederá en el XVI Simposio Internacional Anual del Grupo GEIS que se celebra en Noviembre 2018.

Se financiarán 100% con aportaciones privadas por lo que dependerá de la nuestra capacidad de captar fondos.

- **II Edición de la Beca Trienal de la FMPJC para Proyectos sobre Investigación en Sarcomas.**

El Importe de la beca será de **€ 75.000.- (brutos), esto es € 25.000.- anuales** La cuantía establecida se liberará del siguiente modo:

- Hasta € 25.000.- del total concedido será abonado a la concesión de la
- En el segundo año otros € 25.000.- con la entrega de un certificado del Grupo GEIS al Patronato indicando que se están cumpliendo con todos los términos económicos, técnicos y científicos del Proyecto.
- En el tercer año otros € 25.000.- con la entrega de un certificado del Grupo GEIS al Patronato indicando que se están cumpliendo con todos los términos económicos, técnicos y científicos del Proyecto.

Las bases se publicarán en Abril 2018 que se cerrará a fin de Julio. La fecha de la concesión 22.9.2018 una vez evaluados los proyectos presentados por el Jurado independiente (Grupo GEIS) que presentará una propuesta para aprobación al Patronato de la Fundación y tendrá lugar su entrega durante la jornada del V Encuentro Anual de la FMPJC para la difusión del sarcoma

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	30,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	4,00	450,00
SALDO FINAL	5,00	480,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Personas físicas	300,00
Personas jurídicas	10,00
SALDO FINAL	310,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Apoyo a la formación académica, clínica e investigación de profesionales de la sanidad para ayudar a la investigación y regeneración de especialistas en sarcomas	Número de proyectos seleccionados	Número de becas concedidas que se estiman 7/8

Denominación de la actividad	L3- Proyecto “Inmunoterapia en Sarcomas: Combinación del Anticuerpo anti CXCR4 y la Terapia Celular NK” con el grupo investigador del Dr. Antonio Perez Martinez de la unidad de cáncer infantil en el Hospital La Paz
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Grupo investigador del Dr. Antonio Prez Martinez en el Hospital La Paz de Madrid a través de IDIPAZ

A pesar de los progresos alcanzados en el tratamiento de los sarcomas en la población pediátrica/adultos jóvenes, la presencia de metástasis así como las recaídas implican sin embargo una tasa de supervivencia de apenas el 20%, sin que dicho dato haya experimentado ninguna

mejoría en las últimas décadas.

El proyecto de investigación se centra en financiar parcialmente la contratación de un investigador durante 4 años para finalizar la preclínica y desarrollar el ensayo clínico con terapia celular NK en sarcomas con el grupo investigador del Dr. Antonio Perez Martinez del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid- Grupo de Investigación de Inmunidad Innata, Instituto de investigación Sanitaria La Paz.

Las células NK son una población heterogénea de linfocitos con capacidad antitumoral citotóxica y propiedades inmunomoduladoras. Son un componente importante del sistema inmune innato que reconocen y destruyen las células transformadas y las infectadas por virus respetando a las células sanas. Estudios realizados en los últimos años revelan que la modulación del equilibrio entre la activación y la inhibición de las señales de las células NK, la sensibilización de células tumorales a la citotoxicidad NK y el avance de los protocolos de biotecnología y producción celular pueden proporcionar nuevos conceptos inmunoterápicos para el tratamiento de los sarcomas.

El objetivo del proyecto preclínico es el de evaluar la sinergia entre la terapiacelular con NK y la inmunoterapia con el anticuerpo monoclonal antiCXCR4 (Ulocuplumab)(independiente de la citotoxicidad mediada por anticuerpos - ADCC) como efectores antitumorales y a la hora de impedir la aparición de metástasis en sarcomas.

Se pretende estudiar la relación entre la expresión del receptor de quimioquinas CXCR4 en muestras de sarcoma (osteosarcomas, Sarcoma de Ewing, y raddomiosarcomas) de pacientes diagnosticados y/o tratados en la Unidad de Hemato-Oncología del Hospital Infantil de la Paz, y la respuesta al tratamiento en términos de supervivencia global y supervivencia libre de enfermedad.

La meta final del estudio es aportar datos que permitan el desarrollo de un ensayo clínico que pudiera evaluar la efectividad del uso de Ulocuplumab en combinación con la terapia con células NK para el tratamiento y prevención de las metástasis en pacientes Pediátricos y adultos jóvenes afectados de sarcomas.

La investigación ha llevado a cabo la experimentación pre clínica descrita en el proyecto "Inmunoterapia en Sarcomas: Combinación del Anticuerpo anti CXCR4 y la Terapia Celular NK". El objetivo final de este proyecto es establecer la base experimental que justifique la realización de un Ensayo Clínico para el tratamiento de los sarcomas mediante inmunoterapia. Se tiene la necesidad de prorrogar la realización de experimentación preclínica adicional para la plena justificación de tal Ensayo Clínico así como para la publicación de los resultados obtenidos en revistas científicas de impacto elevado en el campo de la inmunoterapia.

El Convenio de Colaboración firmado 15 de Marzo de 2016 conjuntamente con la Fundación La Sonrisa de Alex con **la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz, se prorrogó el 11.12.2017** concretándose en un incremento de la financiación inicial en una cuantía adicional de SESENTA MIL EUROS (60.000€)

En total FMPJC realiza una dotación de 15.000 € (quince mil euros) anuales y la duración del mismo será de 48 meses. Como aportación a la financiación parcial del proyecto. Siguiendo el siguiente calendario:

Aportación de €15 .000.-	20 de Marz de 2016
Aportación de € 15.000.-	1 de Septiembre de 2016

Aportación de € 15.000	1 de Marzo de 2017
Aportación de € 15.000.-	1 de Septiembre de 2017
Aportación de €15 .000.-	28 de Marzo de 2018
Aportación de € 15.000.-	1 de Septiembre de 2018
Aportación de € 15.000	1 de Marzo de 2019
Aportación de € 15.000.-	1 de Septiembre de 2019

Nota:

+ En color rojo: ya aportado.

+ En color negro: a aportar en 2018 y posteriores

El investigador principal enviará con carácter semestral y con una antelación de al menos 15 días a la realización de los pagos, un informe a la Fundación Mari Paz Jimenez Casado y a la Fundación La Sonrisa de Alex y a la, en el que conste la evolución del proyecto, y que cuente con el visto bueno de la **Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz**

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	10,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	3,00	80,00
SALDO FINAL	4,00	90,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma ewing
Personas jurídicas	3,00
SALDO FINAL	3,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
evaluar seguridad y eficacia preliminar de la infusión de células NK expandidas y activadas en el tratamiento de sarcomas metastásicos en pacientes Pediátricos y adultos jóvenes	Certificación del IdiPAZ de que ha supervisado y aprobado la información técnica sobre los informes periódicos que el equipo de investigación entregará sobre la evolución de ambos aspectos del Proyecto	Entrega de € 15.000 anuales durante los 4 años de duración del proyecto

Denominación de la actividad	L4- Proyecto SANKOMA 2017 (2 años): “Ensayo Clínico Fase I/II, multicéntrico, abierto, de infusión de células NK activadas para el tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes con sarcomas”
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	En el Hospital Universitario de La Paz (Madrid), en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia) y en el Hospital Universitario Cruces (Bilbao). Dirigido por el Dr. Antonio Pérez Martínez Hospital Universitario La Paz. Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica
<p>El sarcoma metastásico se presenta predominantemente en niños y adolescentes. Tiene una tasa de supervivencia a 5 años de menos del 20% y las terapias actuales, consistentes en cirugía radical y quimioterapia neo-adyuvante, siguen siendo ineficaces. En consecuencia, se requieren nuevos abordajes terapéuticos.</p> <p>El tratamiento con células Natural Killer (NK) es una nueva inmunoterapia celular en desarrollo para el tratamiento del cáncer. El ensayo clínico de Fase I / II tiene el objetivo de determinar la seguridad y efectividad de la infusión de células Natural Killer activadas y expandidas (NKAE) de un donante haploidéntico en niños, adolescentes y adultos jóvenes que padecen sarcoma refractario a la terapia convencional. Las NKAE se obtendrán mediante co-cultivo ex-vivo, en condiciones GMP (buenas prácticas de fabricación), con la línea celular modificada K562-mb15-41BBL, actualmente el estímulo de proliferación y activación más completo para las células NK.</p> <p>También se propone determinar la expresión de ligandos activadores / inhibitorios para las células NK en muestras tumorales de sarcoma de los pacientes participantes para correlacionar los resultados con la evolución clínica de los pacientes y para identificar posibles biomarcadores pronósticos.</p> <p>Los resultados de este proyecto tendrán una influencia directa en las próximas terapias médicas en la recaída y los tumores sólidos refractarios en los niños</p> <p>Objetivo principal:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evaluar la seguridad de la inmunoterapia con células NK alogénicas haploidénticas e IL-2, tras quimioterapia linfoblástica y/o radioterapia (2Gy) en el tumor, en pacientes 	

pediátricos con sarcoma refractario.

Objetivos secundarios:

2. Analizar la incidencia de episodios de neutropenia febril, bacteriemias, infecciones (víricas, fúngicas), recuperación hematológica e ingreso hospitalario asociado al tratamiento con las células NK + IL-2.
3. Evaluar la tasa de progresión de la enfermedad a cinco años tras el tratamiento con las células NK + IL-2.
4. Determinar la expresión de ligandos de las células NK, tanto en muestras de tumores sólidos como en suero de los pacientes pediátricos con sarcoma. Correlacionar estos resultados con la progresión de su enfermedad para identificar nuevos biomarcadores pronósticos.

El período de reclutamiento será de 24 meses y el seguimiento de cada paciente será de 5 años (60 meses), o hasta que se observe progresión de la enfermedad o fallecimiento.

La fase de análisis de datos y elaboración del informe final se estima que tendrá una duración de 3 meses desde la última visita de seguimiento del último paciente.

Se prevé que la duración total del estudio pudiera extenderse hasta un total de aproximadamente 7 años con lo que se asegura un seguimiento mínimo de 5 años para todos los pacientes.

El 8.9.2017 se firmó Convenio de Colaboración con **Fundación Para La Investigación Biomédica Del Hospital Universitario La Paz (FIBHULP)** y **Fundación La Sonrisa de Alex** para desarrollar **el proyecto SANKOMA 2017**. El total del importe del proyecto sería € 103.962 con cuatro aportaciones en Setiembre 2017/Febrero/2018/Setiembre/2018 y Febrero 2019.

Tanto la FMPJC como la FSA, aportarán cada una de ellas las cantidad de CINCUENTA Y UN MIL NOVECIENTOS OCHENTA Y UN EUROS (51.981 €), esto es el 50% cada una, en las fechas que se citan a continuación

Aportación de € 25.990,50.-	30 Septiembre de 2017
Aportación de € 25.990,50.-	28 Febrero de 2018
Aportación de € 25.990,50.-	30 Septiembre de 2018
Aportación de € 25.990,50.-	28 Febrero de 2019

Nota:

+ En color rojo: ya aportado.

+ En color negro: a aportar en 2018 y posteriores

La Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz remitirá a FMPJC y la FSA los certificados correspondientes a las aportaciones realizadas.

Una vez finalizado el Ensayo, el equipo de investigación hará entrega de la correspondiente memoria científica y económica del mismo con el visto bueno de FIBHUP.

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	5,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2,00	50,00
SALDO FINAL	3,00	55,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma
Personas jurídicas	5,00
SALDO FINAL	5,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Aportación para financiación parcial del ensayo a través de nuestra aportación a la Fundación Para La Investigación Biomédica Del Hospital Universitario La Paz (FIBHULP)	Certificación del FIBHULP de que ha supervisado y aprobado la información técnica y económica sobre los informes periódicos que el equipo de investigación entregará sobre la evolución de ambos aspectos del Proyecto	Entrega de € 25.990.5 en 4 tramos desde setiembre 2017 a Febrero 2019 La FMPJC colabora con el 50% del Proyecto

Denominación de la actividad	I.5- Proyecto TRIANUAL “Caracterización del potencial predictivo y terapéutico de FBXO32 como mediador crítico de la señalización oncogénica de KIT/PDGFRα en tumores del estroma gastrointestinal.” dirigido como investigador principal por el Doctor Don Cesar Serrano
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	se realizarán en el Grupo de Investigación Traslacional en Sarcomas del Vall d’Hebron Instituto de Oncología (VHIO) de Barcelona
<p>El tumor del estroma gastrointestinal (GIST) constituye un paradigma clínico y biológico para estudiar adicción oncogénica y para validar conceptos preclínicos de sensibilidad y resistencia a terapias dirigidas. La mayoría de los GIST dependen del estímulo oncogénico de KIT, y su inhibición con imatinib logra un gran beneficio en pacientes. La adicción oncogénica a la señalización de KIT se mantiene tras la progresión a imatinib, ya que el principal mecanismo de resistencia es la emergencia de mutaciones secundarias en KIT. Por lo tanto, las estrategias</p>	

terapéuticas basadas en la inhibición de KIT, como sunitinib y regorafenib, son también efectivas en enfermedad resistente. Sin embargo, nuestro grupo ha demostrado que su beneficio es limitado dado que son únicamente activos frente a determinadas mutaciones secundarias en KIT, lo que conlleva el crecimiento de subpoblaciones con resistencia cruzada. Es, por lo tanto, necesario identificar factores críticos en la biología de los GIST que permitan conocer precozmente el beneficio de los inhibidores de KIT y que a su vez puedan constituir dianas terapéuticas eficaces independientemente de la heterogeneidad de las mutaciones en KIT.

Objetivos del Proyecto.

Todos los estudios previos demuestran que: 1) KIT es el elemento transformador inicial y esencial a lo largo de toda la historia natural de los GIST; 2) la señal oncogénica de KIT es conducida a través de las vías de RAS/MAPK y PI3K/mTOR; 3) existe un subgrupo de mediadores críticos en la señalización de KIT independientemente de la heterogeneidad intra e inter-tumoral de mutaciones primarias o secundarias, emergiendo FBXO32 como un candidato potencialmente relevante. Por lo tanto, la hipótesis de la presente propuesta es que la acción de FBXO32 puede ser esencial en la regulación del poder transformador de KIT, y por lo tanto constituir un biomarcador universal de respuesta a la inhibición de KIT y una potencial diana terapéutica.

Los objetivos específicos

1. Determinar in vitro, in vivo y en muestras de pacientes con GIST si la inhibición efectiva de KIT conlleva un aumento inequívoco en la expresión de FBXO32.
2. Identificar el mecanismo biológico que ejerce FBXO32 en GIST.
3. Validar la expresión plasmática de FBXO32 como biomarcador predictivo de respuesta y progresión a la inhibición de KIT

El proyecto de investigación se concreta en un Convenio de Colaboración con la Fundació Institut d'Investigació Oncològica de Vall Hebron que posee la infraestructura necesaria, para abordar el proyecto, mediante el cual la FMPJC concede a VHIO la una ayuda económica de 75.000 € para la realización del Proyecto,

La cuantía establecida se liberará a razón de 25.000 € anuales que serán distribuidos en los ejercicios 2017, 2018, 2019 y 2020 como aportación a la financiación del proyecto referido.

Las aportaciones comprometidas deberán realizarse conforme al siguiente calendario e importes:

75% de € 25.000 a la firma del presente Convenio, (22.12.2017)	18.750.- € (dieciocho mil setecientos cincuenta euros)
25% de € 25.000 a los 10 meses de la firma, el 31 Octubre 2018	6.250.- € (seis mil doscientos cincuenta euros)
50% de € 25.000 a los 12 meses de la firma, el 31 Diciembre 2018	12.500,00 (doce mil quinientos euros)
50% de € 25.000 a los 22 meses de la firma, el 31 Octubre 2019	12.500,00 (doce mil quinientos euros)
50% de € 25.000 a los 24 meses de la firma, el 31 Diciembre 2019	12.500,00 (doce mil quinientos euros)
40% de € 25.000 a los 30 meses de la firma, el 30 Junio 2020	10.000,00 (diez mil euros)
10% de € 25.000 a los 36 meses de la firma, el 31 Diciembre 2020	2.500,00 (dos mil quinientos euros)

Con carácter previo a las aportaciones antes citadas, con la excepción de la primera entrega, la FMPJC habrá recibido, al menos con 15 días de antelación a cada aportación, la certificación de GEIS de la evaluación positiva de las memorias anuales del Proyecto correspondientes con los

hitos anteriores indicando que ha supervisado y aprobado la información técnica y económica. Para la última aportación, el 31 de Diciembre de 2020, la FMPJC deberá recibir con al menos con 15 días de antelación la certificación de GEIS de la aprobación de la memoria del informe final del Proyecto.

Nota:

+ En color rojo: ya aportado.

+ En color negro: a aportar en 2018 y posteriores

Una vez finalizado el Proyecto, el equipo de investigación hará entrega de la correspondiente memoria científica y económica final del mismo.

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	20,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2,00	50,00
SALDO FINAL	3,00	70,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma
Personas jurídicas	3,00
SALDO FINAL	3,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Aportación para financiación parcial del proyecto de investigación a través de nuestra aportación a Fundació Institut d'Investigació Oncològica de Vall Hebron	Certificación del VHIO de que ha supervisado y aprobado la información técnica y económica sobre los informes periódicos que el equipo de investigación entregará sobre la evolución de ambos aspectos del Proyecto	Entrega de € 75.000 en tres anualidades de € 25.000.-

II.- ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

La FMPJC realizará actividades encaminadas a dar a conocer sus fines y actividades entre las que se encuentra el de contribuir a la difusión, conocimiento y sensibilización sobre un tipo de cáncer como es el sarcoma, así como de las particularidades, tipologías, grupos de afectación, etc.

La FMPJC realizará actividades que nos permitan abordar y financiar los proyectos que tenemos previsto desarrollar

A) Identificación.

Denominación de la actividad	II.1.- Organización, participación y colaboración de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado en las V Jornadas médico-científicas sobre el Sarcoma
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid

Los Estatutos de la Fundación concretan como una de sus principales actividades para desarrollo de nuestros fines el

“Colaborar e impulsar aquellos proyectos presentados por la Asociación Española de Afectados por Sarcoma”.

Desde FMPJC no sólo apoyamos la lucha de la Asociación Española de Afectados por Sarcoma (AEAS), sino que tenemos el compromiso de contribuir a la difusión, conocimiento y sensibilización de este tipo de cáncer.

En este sentido, junto con AEAS (Asociación Española de afectados de Sarcoma) organizaremos el 20 de Septiembre de 2018, coincidiendo con el Día Nacional del Sarcoma (creado e impulsado por la FMPJC y AEAS), las V Jornadas sobre la Detección Precoz del Sarcoma que, entre otros objetivos, pretende difundir y concienciar sobre la importancia que tiene el diagnóstico precoz para los pacientes de esta patología.

El principal objetivo es el de lograr que los médicos de atención primaria, que suelen ser los primeros en encontrar signos de la enfermedad, tengan un conocimiento exhaustivo de los principales parámetros de identificación de esta enfermedad, para así poder gestionar una rápida y pronta derivación hacia el médico especialista y la intervención de un equipo multidisciplinar, para establecer desde el diagnóstico precoz del sarcoma una atención multidisciplinar del paciente, en la que se combinen todas las especialidades con la coordinación de un experto en sarcomas, evitando de esta forma amputaciones y/o empeoramiento de los enfermos.

La jornadas, contarán con el aval de GEPAC y GEIS y esperamos convocar entre 70 y 100 asistentes entre los siguientes colectivos de pacientes, cuidadores, médicos de atención primaria, personal de enfermería y estudiantes de medicina que por la naturaleza de La Jornada serán también los principales beneficiarios trasladándose a todos los potenciales pacientes.

Se financiara 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	10,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	4,00	100,00
SALDO FINAL	5,00	110,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	75,00
Personas jurídicas	3,00
SALDO FINAL	78,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Sensibilización del médico para el diagnóstico precoz del Sarcoma	Nº de médicos asistentes; personal de enfermería y cuidadores	75 asistentes entre profesionales de la salud y afectados de sarcomas

A) Identificación.

Denominación de la actividad	II.2.- Convenio de Colaboración con Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS)	
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades	
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid	
<p>Entre nuestras actividades está la de fomentar, promover y colaborar en la prevención, la investigación y la formación en el ámbito de la enfermedad humana, en particular, sin ser excluyente, en el ámbito oncológico, y de forma especial en el Sarcoma. Para desarrollar estas actividades estamos realizando acciones conjuntas con GEIS en pos de promover avances científicos en éste área y la transferencia del conocimiento científico a la práctica clínica en beneficio de todos los afectados.</p> <p>En concreto en la colaboración con GEIS se enmarca en acciones encaminadas a:</p> <p>a) Promover en España la prevención, investigación científica y la formación académica y clínica en materia oncológica en el sarcoma.</p> <p>b) Dotar de oportunidades de formación a graduados, licenciados, investigadores, cuya actividad sea de interés para los fines de la Fundación.</p>		

c) Fomentar la transferencia de resultados de la investigación a la práctica clínica

Todo ello en aras de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de un sarcoma.

En el punto I.2- Selección y concesión de BECAS de Formación Académica y Clínica y de Investigación de la FMPJC para 2018 dentro de la Actividad Formación e Investigación se describen las Becas/Ayudas que vamos a promover en 2018 como colaboración bajo el auspicio del GEIS en sus programas de actuación en los que vamos a colaborar

El GEIS, como grupo especializado en sarcomas y de reconocido a nivel internacional como plataforma en el ámbito de la asistencia, investigación docencia e innovación en sarcomas, tiene como objetivo estratégico un papel de dar a conocer la investigación, prevención, diagnóstico y tratamiento de los sarcomas a las administraciones, los profesionales sanitarios, la comunidad científica, la industria, los pacientes y a la sociedad en general.

Coincidiendo con el GEISC es nuestra intención maximizar la colaboración de forma que estamos presentes con un stand y con intervenciones de la FUNDACION en los eventos que desarrollan en España durante el año 2018 como son: el II Master de Sarcoma; XVI Simposio Internacional del GEIS; Jornadas sobre difusión y trasmisión del conocimiento del Sarcoma, etc....

También, junto con el GEIS y otras asociaciones de pacientes de sarcoma estamos impulsando una plataforma para mantener reuniones con autoridades de las diferentes Comunidades y exponer la preocupación y traslado de las diferencias sobre el acceso a fármacos, así como para solicitar la creación del Registro Nacional de Sarcomas

Nuestro vínculo con el **Grupo Español de Investigación de Sarcoma (GEIS)**, se plasma en un Acuerdo Marco y posteriores Convenios Anuales donde se establecen las condiciones de colaboración así como las actividades a realizar para cada año.

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	5,00	350,00
SALDO FINAL	5,00	350,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300,00
Personas jurídicas	3,00
SALDO FINAL	303,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir el conocimiento, la investigación, prevención, diagnóstico y tratamiento del Sarcoma Posicionar a la FJMJC como agente en el mundo del Sarcoma	Becas de formación académica y clínicas e investigación concedidas por la FMPJC en colaboración con GEIS Asistencia a Cursos/Jornadas organizadas por GEIS	7/8 Becas de la FMPJC Asistencia de al menos 3 eventos organizados por GEIS

A) Identificación.

Denominación de la actividad	II.3.- Jornada sobre la Difusión y Sensibilización del Sarcoma en Aragón
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Caixa Forum de Zaragoza
<p>Dentro de nuestras labores está la de contribuir a la difusión y sensibilización sobre los sarcomas promoviendo la visibilidad en la sociedad en este tipo de cáncer y apoyo a los pacientes y familiares</p> <p>La incidencia de los sarcomas en Aragón (con una población de 1.317.076 habitantes representando el 2,83% del total nacional) es de aproximadamente 66 nuevos pacientes anuales y no existe ni organización ni asociación que los atienda de forma que puedan poner en común sus necesidades y solicitud de ayudas.</p> <p>25 de Enero de 2018, junto con afectados de sarcoma y médicos oncólogos de Zaragoza celebraremos una Jornada sobre la Difusión y Sensibilización del Sarcoma en Aragón con el objetivo de concienciar sobre el sarcoma a afectados y familiares y motivar para establecer en Aragón un núcleo de apoyo, con el siguiente programa:</p> <p style="text-align: center;">Jornada de Difusión y Sensibilización sobre Sarcomas en Aragón AUDITORIO CAIXAFORUM ZARAGOZA</p> <ul style="list-style-type: none"> • 18.00-18.10: Presentación y objetivos de la Jornada. FMPJC. • 18.10 – 18.20 EXPERIENCIA FUNDACION MPJC. Fundación MPJC. • 18.20-18.45: ¿Que es un Sarcoma, porque se produce, que implicaciones tiene? problemas asociados a padecer un sarcoma? Dr. Javier Martínez Trufero (Hosp /Dra. Claudia Valverde (Hosp. Vall de Hebrón de Barcelona) • 18.45-19:40 Testimonios y experiencias de pacientes y familiares • 19.40- 20.30: ¿Cómo seguir? PROPUESTAS DE FUTURO. PREGUNTAS Y COMENTARIOS. • 20.30- 21.30: Contactos. <p>Se financiara 100% con aportaciones privadas</p>	

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	6,00	175,00
SALDO FINAL	6,00	175,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	200,00
Personas jurídicas	
SALDO FINAL	200,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir el conocimiento del Sarcoma en Aragón Posibilidad de formar un colectivo de pacientes de actuación en Aragón	Nº de Personas que asisten al evento	150

Denominación de la actividad	II.4.- Proyecto de Difusión Científica. Colaboración con Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) para edición del libro: "Tumores del Aparato Locomotor en Niños y Adolescentes" en edad pediátrica por varios autores coordinado por el Dr. Ferran Forner.
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid
<p>Para ayudar a la difusión y conocimiento sobre el Sarcoma en la comunidad médica y en especial en pediatría, el 1.9.2017 firmamos un Acuerdo de Colaboración con la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) y el Dr. Ferran Torner Director de la Unidad de Tumores del aparato locomotor del Hospital de San Juan de Deu (Barcelona) para desarrollo del Proyecto de edición limitada del libro "Tumores Óseos Malignos en la Infancia y la Adolescencia".</p> <p>La FMPJC se compromete a realizar una aportación económica al único efecto de sufragar los gastos de la primera edición en papel del libro tumores óseos en edad pediátrica</p>	

El importe máximo de la **aportación sería de € 5.000 para la impresión de 300/500 ejemplares.** Se presentara y entregara el libro en el Congreso Anual de la SEOP que se celebrara el 8 y 9 de Junio 2018.

La edición y distribución del citado libro se realiza sin ánimo de lucro, siendo la propiedad intelectual del libro será propiedad de la SEOP, siendo ésta quien se responsabiliza de la obtención del ISBN correspondiente.

Se financiara 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2,00	40,00
SALDO FINAL	2,00	40,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300,00
Personas jurídicas	
SALDO FINAL	300,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir el conocimiento de los tumores óseos en pediatría	Nº de Personas que asisten al Congreso de SEOP y su posterior difusión en hospitales y centro de salud del territorio nacional	Edición de 350 ejemplares

III.- ACTIVIDADES DE COOPERACIÓN Y VOLUNTARIADO

A) Identificación.

Denominación de la actividad	III.1 Colaboración con el desarrollo de la Asociación Española de Afectados de Sarcoma
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades

Lugar donde se realizará la actividad	Madrid
<p>AEAS (Asociación Española de afectados por Sarcoma), entidad no lucrativa de ámbito nacional, por sus características y estructura no dispone de medios ni de recursos (humanos/financieros) para poder desarrollar los distintos fines y objetivos que establezca su Junta Directiva.</p> <p>La FMPJC intentará facilitar logística y personal (principalmente voluntario) para ayudar a AEAS en su difusión y darse a conocer y desarrollar los fines y objetivos que le son propios según sus estatutos.</p> <p>En este sentido AEAS y la FMPJC están firmando un documento de colaboración que regirá los alcances y campos de colaboración.</p> <p>La V Jornada sobre la Detección Precoz del Sarcoma que en el apartado anterior se describe y se desarrollara el 20 de Septiembre de 2018 coincidiendo con el Día Nacional del Sarcoma se realizará conjuntamente y en estrecha colaboración entre AEAS y la Fundación.</p> <p>También la Fundación pone a disposición de AEAS el buzón del paciente para ayuda en aspectos legales a aquellos afectados en sarcomas en necesidad y sin medios. Se realizaría a través del acuerdo de probono que se mantiene con una prestigiosa firma de abogados.</p> <p>Los costes para la Fundación se financiaran con aportaciones privadas, teniendo como beneficiarios los pacientes actuales o potenciales con cáncer de sarcoma.</p>	

B) Recursos humanos a emplear en las actividades previstas.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	4,00	350,00
SALDO FINAL	4,00	350,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	100,00
Personas jurídicas	
SALDO FINAL	100,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Apoyo a afectados de Sarcoma	Nº de afectados atendidos	100 personas afectadas
Apoyo logístico a AEAS	Nº de voluntarios dedicados al proyecto	4 voluntarios

A) Identificación.

Denominación de la actividad	III.2.- Convenio de Colaboración con Entidades Deportivas para difusión de la Fundación y del sarcoma
Tipo de actividad	<input checked="" type="checkbox"/> Propia del fin fundacional <input type="checkbox"/> Complementaria <input type="checkbox"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid

Dentro del Programa de Difusión “Colaboración con Entidades Deportivas” dirigido al fomento del deporte como actividad que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas tenemos un convenio de colaboración con la Agrupación Recreativa Concepción Ciudad Lineal y el Club Ciclista Chamartín así como con otras entidades deportivas, sin ánimo de lucro.

El proyecto pretende ser, además de una llamada de atención respecto al cáncer de sarcoma y un apoyo a su lucha, un impulsor de la conciencia sobre los valores del deporte, respeto al individuo, etc...

Consiste en:

Contribuir a difundir, dar visibilidad, incrementar el conocimiento y sensibilización en la población del ámbito deportivo de la sociedad en este tipo del cáncer de sarcoma.

Colaboración en los eventos deportivos que se organicen donde se pondrá un stand de la FMPJC acompañando el evento con información de la FMPJC y difusión del sarcoma.

Los equipos de sénior de la AR Concepción Ciudad Lineal y los maillot de los socios del Club ciclista Chamartín llevaran en sus equipaciones los logos de la FMPJC

En los eventos organizado por la Agrupación Recreativa Concepción Ciudad Lineal y el Club Ciclista Chamartín u otra entidad deportiva se pondrá un stand de la FMPJC acompañando el evento con información sobre el sarcoma para contribuir a difundir, dar visibilidad y sensibilizar en el ámbito deportivo de la sociedad este tipo de cáncer.

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	20,00	450,00
SALDO FINAL	20,00	450,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500,00
Personas jurídicas	
SALDO FINAL	500,00

D) Objetivos e indicadores de realización de la actividad previstos.

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir el conocimiento del Sarcoma y de la F JMJC	Nº de Personas que asisten al evento	500

2.- PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

GASTOS E INVERSIONES	Actividad Fundacional 1 INVESTIGACION	Actividad Fundacional 2 DIFUSION Y SENSIBILIZACION	Actividad Fundacional 3 COOPERACION Y VOLUNTARIADO	TOTAL ACTIVIDADES FUNDACIONALES	Otras Actividades	TOTAL ACTIVIDADES
Gastos por ayudas y otros				0,00		0,00
a) Ayudas monetarias	130.000	11.850	3.600	145.450		145.450,00
a) Ayudas no monetarias				0,00		0,00
a) Gastos por colaboraciones y del Patronato				0,00		0,00
Variación de existencias				0,00		0,00
Aprovisionamientos				0,00		0,00
Gastos de personal				0,00		0,00
Otros gastos de la actividad	47.426,70	4.297,05	1.326,25	53.050,00		53.050,00
Amortización del Inmovilizado						
Deterioro y resultado por enajenación del Inmovilizado				0,00		0,00
Gastos financieros				0,00		0,00
Variación de valor razonable en instrumentos financieros				0,00		0,00
Diferencias de cambio				0,00		0,00
Deterioro y resultado por enajenación de instrumentos financieros						
Impuesto sobre beneficios				0,00		0,00
Subtotal de gastos	177.426,70	16.147,05	4.926,25	198.500,00		198.500,00
Adquisiciones de Inmovilizado				0,00		0,00
Adquisiciones del Patrimonio Histórico				0,00		0,00
Cancelación de deuda no comercial				0,00		0,00
Subtotal de inversiones	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	177.426,70	16.147,05	4.926,25	198.500,00	0,00	198.500,00

3.- PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD

3.1) Previsión de ingresos a obtener por la entidad

INGRESOS	IMPORTE TOTAL
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades	0,00
Ingresos ordinarios de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	193.850,00
Otros tipos de ingresos	0,00

3.2) Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	IMPORTE TOTAL
Deudas contraídas	25.000,00
Otras obligaciones financieras asumidas	
TOTAL	25.000,00

Madrid a 23 de Diciembre de 2017

El Secretario:



Fdo.: D.

Vº. Bº.:
El Presidente



Fdo.: D.

 **FUNDACIÓN**
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO
C/ Víctor Andrés Belaunde nº 10, 5º A
28016 MADRID
C.I.F. G-86630852