memoria de actividades 2016

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

La Fundación Mari Paz Jiménez Casado

La FUNDACION MARI PAZ JIMENEZ CASADO (FMPJC) es una organización privada, independiente y sin ánimo de lucro, de nacionalidad española, con personalidad jurídica propia; autonomía financiera y funcional, con carácter permanente, duración indefinida y ámbito de actuación en el territorio español.

Fundada el 8.1.2013 con C.I.F. G 86630852 e inscrita en el Registro-Archivo de Fundaciones de competencia estatal del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad el día 21 de Mayo de 2013 bajo el número 28-1708.
Acogida al régimen especial de las Entidades sin fines Lucrativos Ley 49/2002.
Empezamos nuestra actividad en Setiembre de 2013.

Tomamos el nombre de una mujer que padeció un sarcoma, un tumor maligno que aparece en las partes blandas del organismo (grasa, músculos, nervios, tendones) o en los huesos, cuya lucha personal y su actitud vital fueron un ejemplo para los familiares y amigos que la acompañaron durante los años de su enfermedad.
Mari Paz Jiménez Casado fue una de esas personas que se encontraron de pronto con que su vida cambio de forma radical y tuvo que comenzar una dura lucha, desigual e inhumana, que duró nueve años en los que trabajo sin descanso, empeñándose no solo en vencer al cáncer, sino también en aliviar el sufrimiento de otros que, como ella, padecían las consecuencias de este tipo de enfermedad.

No flaqueo en su voluntad de intentar remediar las carencias que existían sobre el conocimiento, métodos paliativos y de asistencia que planean sobre esta penosa enfermedad.
Nos enseñó que al cáncer hay que tenerle mucho respeto pero no miedo enfrentándose a él y mantener la lucha cada día. Por eso, con el nombre de la Fundación no solamente se rinde homenaje a una persona y se mantiene vivo su recuerdo sino a una idea que ha sido y es la fuente de inspiración de la Fundación, a la vez que se proyecta hacia el futuro e intenta contribuir al avance en el conocimiento de esta terrible enfermedad

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Nuestra Misión

Nuestro objetivo es ayudar a personas y grupos que padezcan en vida una situación de necesidad motivada, principalmente por el cáncer- sarcoma- y contribuir a incentivar la formación e investigación.
Nuestro lema es **"Unidos frente al Cáncer"** y solo con la unión del esfuerzo y trabajo de todos podremos aspirar a generar un aumento de la calidad de vida y, finalmente, vencer al cáncer.

El coraje y lucha que nos trasladan día a día las personas que padecen la enfermedad es lo que nos mueven en la consecución de nuestros fines que se concretan en:
Ayudar a personas y familias necesitadas, por enfermedad, desplazamiento, carencias afectivas o económicas.
Fomentar la cultura del voluntariado e impulsar el ejemplo de vida de Mari Paz en la ayuda a los desfavorecidos y necesitados.
La investigación de la enfermedad humana en general y en el ámbito oncológico. De forma especial en el Sarcoma

Líneas de Actuación

Para el cumplimiento de los fines propios, La Fundación desarrolla las siguientes **líneas de actuación:**

Formación e Investigación.

Contribuir al desarrollo de la investigación científica, directa o en colaboración con otras entidades.

Promover la prevención, investigación científica y la formación en materia oncológica

Difusión y Sensibilización,

Realizamos actividades encaminadas a dar a conocer la Fundación, en sus fines y actividades.

Específicamente sensibilizar y difundir de las particularidades del sarcoma, tipologías, grupos de afección, etc.

Cooperación y Voluntariado

Impulsar actividades realizadas por personas físicas o jurídicas en línea con los fines de la Fundación en vínculo de unión para la realización de actividades.

Promocionar y fomentar proyectos de colaboración con instituciones y Fundaciones con fines semejantes o complementarios

Colaborar e impulsar proyectos presentados por la Asociación española de Afectados de Sarcomas (AEAS)

Impulsar y seguir el ejemplo de Mari Paz.

Sarcoma Patients EuroNet

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Nos proponemos dar visibilidad a una enfermedad no muy común uniendo esfuerzos en la lucha para vencer el cáncer y que se llegue a curar y más concretamente sobre el sarcoma. La Organización Mundial de la Salud ha reconocido más de 150 variedades en sarcomas. Su incidencia es tan solo de un 1% en relación al resto de carcinomas diagnosticados, pero este 1% supone unos 2.000 nuevos casos al año de este tipo de tumores en España. Esto significa, desde el punto de vista de la FMPJC, que es un objetivo esencial nuestro dedicarle recursos y esfuerzos a la formación e investigación.

Para desarrollar nuestras actividades y obtener sinergas la Fundación es miembro de

SOMOS MIEMBROS DE SePac

feder

Sarcoma Patients EuroNet

Órganos de gobierno.

El Patronato es el órgano de gobierno, representación y administración de la Fundación y ejerce las funciones que le corresponden, con sujeción a lo dispuesto en el ordenamiento jurídico y los Estatutos de la Fundación.
Corresponde consiguientemente al Patronato cumplir y hacer cumplir los fines fundacionales y administrar con diligencia los bienes y derechos que integran el patrimonio de la Fundación, manteniendo el rendimiento y utilidad de los mismos. Los patronos desempeñan gratuitamente sus cargos

Patronato

El Patronato está constituido por ONCE patronos que adoptan sus acuerdos por mayoría en los términos establecidos en los Estatutos de la Fundación, estando constituido por:

PRESIDENTE: DON DAVID IGNACIO MARTÍNEZ JIMÉNEZ
1º VICEPRESIDENTE: DON JAVIER MARTÍNEZ GUTIÉRREZ
2º VICEPRESIDENTE: DON ALAN JAVIER MARTÍNEZ JIMÉNEZ
3º VICEPRESIDENTE: DON ARTURO MARTÍNEZ JIMÉNEZ
TESORERO: DON ALBERTO MARTÍNEZ GUTIÉRREZ
SECRETARIA (NO PATRONA): MARIA TERESA LARDIÉS RUIZ

VOCALES:
DOÑA MARIA DEL CARMEN JIMÉNEZ CASADO
DOÑA MARIA DEL CARMEN ALBERCA JIMÉNEZ
DON ÁLVARO ALBERCA JIMÉNEZ
DON RAFAEL FERNANDEZ POMPAS
DOÑA ANA ROSA MARTÍNEZ GUTIÉRREZ
DOÑA SUSANA ARELLANO COLOMINA

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Reuniones del Patronato

Durante 2016 el Patronato se celebraron cuatro reuniones con los siguientes más destacados puntos del orden del día:

Reunión del 16/04/ 2016. Informe sobre la situación actual de la Fundación y actuaciones en curso. Aprobación de las cuentas y memoria anual del ejercicio de 2015; Nombramiento de Auditores; Ratificación de Convenios firmados y Aportaciones de fondos realizadas durante el último trimestre. Etc.

Reunión del 25/06/2016. Aceptación de desembolso parcial adicional del 25% a la dotación inicial comprometida por los fundadores; Ratificación de Convenios firmados y Aportaciones de fondos realizadas durante el último trimestre. Etc.

Reunión del 17/09/2016. Aprobación sobre propuesta de Jurado independiente de la concesión de Becas Médicas de la Fundación 2016; Concesión del IV premio de la FMPJC y Reconocimientos especiales; Ratificación de Convenios firmados y Aportaciones de fondos realizadas durante el último trimestre. Etc.

Reunión del 17/12/2016. Informe de Auditoria de Cuentas de 2015; Aprobación del Plan de Actuación de 2017; Aprobación del Presupuesto de 2017; Ratificación de Convenios firmados y Aportaciones de fondos realizadas durante el último trimestre. Etc.

Cursos de Formación Académica

Curso sobre Enfermería Oncológica: "Sarcomas Óseos y de Partes Blandas“

19 de Febrero - **Clínica Universitaria de Navarra** el **Primer Curso sobre Enfermería Oncológica.**

La asistencia casi duplicó a las plazas que inicialmente se habían considerado hasta alcanzar más de 40 asistentes y en algunos momentos superar el aforo del aula con profesionales de la CUN que no pudiendo atender al curso completo asistieron a algunas ponencias. A los asistentes de los Centros de Pamplona que se inscribieron se añadieron otros 18 de importantes Centros y Hospitales de Barcelona, Guipúzcoa, La Coruña, León, Madrid, Valencia, Vizcaya, y Zaragoza.

De las evaluaciones recibidas del curso sobre sobre la organización, contenidos y método, calidad de formadores, duración y horario, medios didácticos, conocimientos adquiridos útiles para el día a día de la enfermería (fomento de un enfoque práctico de enfermería) y grado de satisfacción general **se alcanzó un promedio de 4,14 puntos** s**obre una escala de 5**.

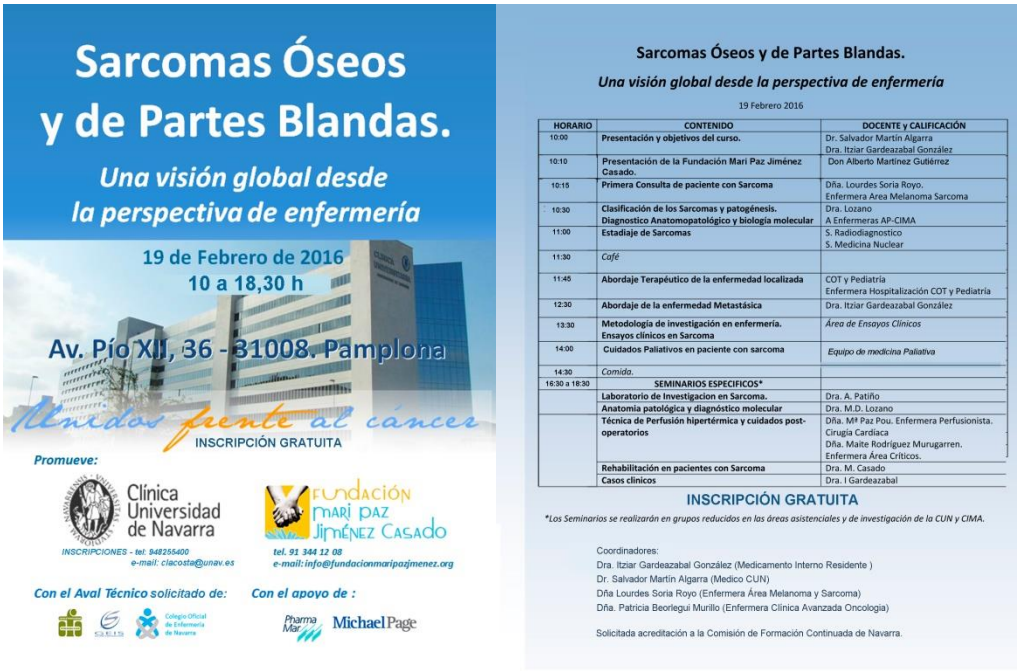
L**os coordinadores de este curso fueron Doña Patricia Beorlegui Murillo** (Enfermera Clínica Avanzada Oncología), l**a Dra. Itziar Gardeazabal González** (Médico Interno Residente), **el Dr. Salvador Martín Algarra** (Médico CUN) y **Doña Lourdes Soria Royo** (Enfermera Área Melanoma y Sarcoma).

Agradecemos el apoyo recibido por **Michael Page y de Pharmamar.**

Finalmente, todo nuestro **agradecimiento a los ponentes, asistentes y a la Clínica Universidad de Navarra por la celebración de este curso.**

Foto cartel con programa

El pasado viernes, 19 de febrero, se celebró el **curso sobre Enfermería Oncológica** en la **Clínica Universidad de Navarra.**
Con anterioridad ya manifestamos nuestra satisfacción ante **el gran número de inscripciones recibidas**. Con ello, **nos preocupaba dar cumplida respuesta a las expectativas que se habían creado.**
La asistencia casi duplicó a las plazas que inicialmente se habían considerado hasta alcanzar más de 40 asistentes y en algunos momentos superar el aforo del aula con profesionales de la CUN que no pudiendo atender al curso completo asistieron a algunas ponencias. A los asistentes de los Centros de Pamplona que se inscribieron se añadieron otros 18 de importantes Centros y Hospitales de Barcelona, Guipúzcoa, La Coruña, León, Madrid, Valencia, Vizcaya, y Zaragoza.



De las evaluaciones recibidas del curso sobre sobre la organización, contenidos y método, calidad de formadores, duración y horario, medios didácticos, conocimientos adquiridos útiles para el día a día de la enfermería (fomento de un enfoque práctico de enfermería) y grado de satisfacción general **alcanzando un promedio de 4,14 puntos** s**obre una escala de 5**.

L**os coordinadores de este curso fueron Doña Patricia Beorlegui Murillo** (Enfermera Clínica Avanzada Oncología), l**a Dra. Itziar Gardeazabal González**(Médico Interno Residente), **el Dr. Salvador Martín Algarra** (Médico CUN), **Doña Lourdes Soria Royo** (Enfermera Área Melanoma y Sarcoma).

así como por el apoyo recibido por **Michael Page y de Pharmamar.**
Finalmente queremos dejar patente **nuestra satisfacción y agradecimiento a los ponentes, asistentes y a la Clínica Universidad de Navarra por la celebración de este curso**, **extendiendo nuestro agradecimiento hacia todos nuestros "amigos"** por sus donaciones que nos permiten la celebración de actividades como esta.

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

VIII Curso Avanzado de Sarcomas 2016. GEIS 17 y 18 Junio

Premio de la FMPJC consistente en una ayuda económica a la pareja de médicos residentes que presentaron el mejor caso clínico.

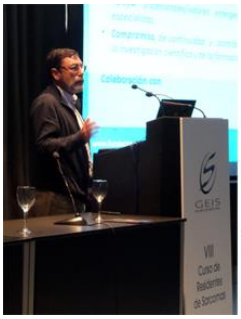
"Caso Clinico Sarcomas Oseos" premiado con 500 € cada ponente.

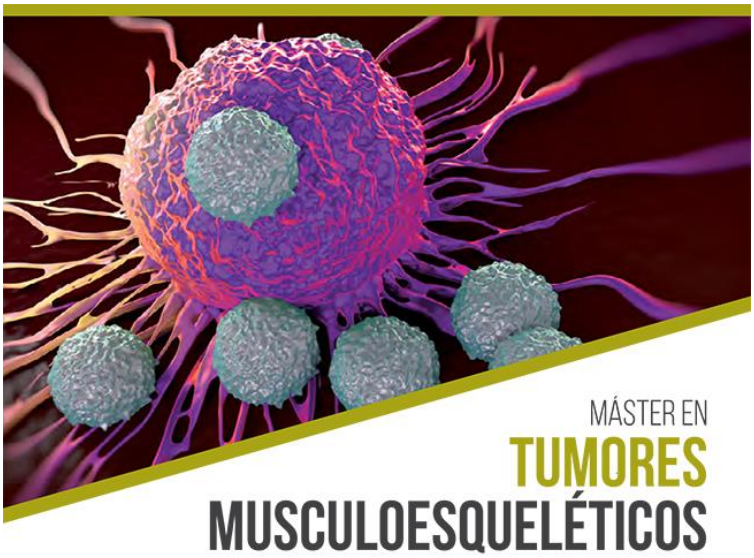
Hugo Arasanz Esteban Residente
Ponente Hospital de Navarra - Pamplona

Irene Torres Ramón Residente
discusor Hospital Miguel Servet - Zaragoza

Y el premio al mejor examen a: Avinash Ramchamdani Vaswani del Hospital insular de Gran Canaria

Premiado con 2,500 € de la beca para el Mater de Tumores mucoesleticos.





Curso 2016 – 2017 la primera edición del máster desarrollado por el GEIS en colaboración con la Universidad Europea de Madrid.

Es un título propio de la Universidad Europea dirigido a licenciados o graduados en medicina o en cualquier otra disciplina de ciencias de la salud con interés en el diagnóstico, tratamiento o investigación de los sarcomas.

De modalidad online, su duración es de 12 meses lectivos y consta 60 créditos ECTS(European Credit Transfer System) con 1.500 horas lectivas. Las horas lectivas incluyen todas las empleadas en la lectura de materiales, estudio, tutorías, confección de trabajos, elaboración de proyectos y preparación de exámenes.

El Dr, Avinash Ramchamdani Vaswani del Hospital insular de Gran Canaria matriculado en este Master obtuvo una Beca de la FMPJC POR 4.500 €

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Programas y Líneas de Actuación 2016
Formación Clínica

3ª BECA MARI PAZ JIMENEZ CASADO - 2016

Unidos frente al Cáncer

El Patronato de la Fundación aprobó la propuesta presentada por el Jurado, al proyecto, presentado por: **Dra. Mª del Pilar Solís** Residente de 5º año Oncología Médica en el Hospital Universitario Central de Asturias, con el "**Proyecto de una estancia en la Unidad de Sarcomas- Servicio de Oncología Médica del Memorial Sloan Kettering Cancer Center de Nueva York**, asistiendo a servicios y revisiones con pacientes y reuniones medicas sobre sarcomas con duración de : 1 mes. Dotación € 2.500.- €

Asimismo, con carácter excepcional, se decidió conceder una Beca al Proyecto: "**Abordaje de los tumores mesenquimales** presentado por la **Dra. Beatriz Losada,** médico residente en Oncología Médica en el Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid)
Con estancia de **dos meses en el Peter Mc Callum Cancer Centre de Melbourne (Australia).** La dotación de la Beca es de 5.000.- €

Finalmente, el Patronato valoró la posibilidad de establecer en el futuro una Beca para programas de observador internacional en centros de referencia.

Excepcionalmente este año decidió colaborar con una beca de 2,000 € al Dr. Luis Javier Floría Arnal médico residente de quinto año en Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Obispo Polanco de Teruel, con su **estancia** como **observador internacional de dos meses en el UT Heath Science Center San Antonio (USA),** Centro de referencia mundial en el manejo de la patología músculo esquelética oncológica.

Formación Clínica

BECA CLINICA EN ENFERMERÍA ONCOLÓGICA– MARI PAZ JIMENEZ CASADO - 2016

Concesión de la Primera Beca Clínica en Enfermería Oncológica Mari Paz Jiménez Casado 2016

El Patronato de la Fundación aprobó la propuesta presentada por el Jurado, resultando como merecedor de la 1ª Beca Clínica en Enfermería Oncológica de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado el proyecto, presentado por:

Dña. Esperanza Vicente Mellado, D.U.E en el Hospital Oncológico M. D. Anderson Cáncer Center (Madrid) con el "**Proyecto** de **optimización de la consulta de sarcomas y del papel de la enfermería en el equipo multidisciplinar" c**on una estancia de dos meses en la Unidad Multidisciplinaria de Tumores Óseos y de Partes Blandas del Hospital Universitario La Paz de Madrid.
Con una **dotación de € 3.750.- EUROS.-**

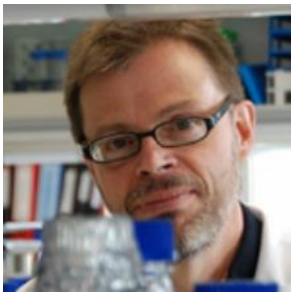
Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Investigación

En febrero de 2016 finalizó el Convenio de la financiación del Proyecto Prospección de la validación de las alteraciones de los cromosomas 1 y 16 en el Sarcoma de Ewing que se firmó el 1 de Septiembre de 2013 con Cris contra el Cáncer

Bajo la Dirección del Dr. Enrique de Álava y e*n colaboración con la Fundación Cris contra el cáncer y los Hospitales Universitario del Rocío de Sevilla y Clínico Universitario de Valencia.*



Dotación: € 135.000.- *hasta 2016*

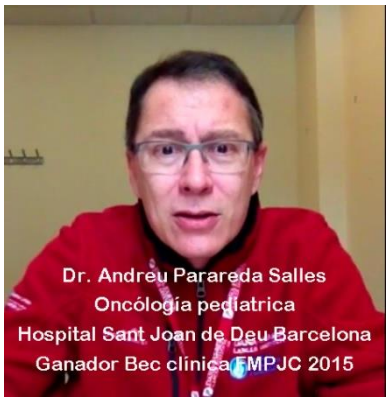
Total aportaciones realizadas de FMPJC en 2016: *22,500* ***€***

Laboratorio de Patología Molecular Diagnóstica

Investigación de Sarcoma de Ewing

CON LA COLABORACIÓN DE

Cris contra el cáncer · Fundación Mari Paz Jiménez Casado



Proyecto Clínica de seguimiento de oncología pediátrica con la Fundación San Joan de Deu de Barcelona

El 10/03/2016

Convenio de colaboración con el Dr. Andreu Parareda y la Fundación - Beca Clínica de Rotación de la FMPJC 2015 - proyecto de implementación de **UNA CLINICA DE SEGUIMIENTO** de sarcomas durante la infancia.

Con una duración de 6 meses y una dotación de 15.000 eur

Investigación

Convenio para el Proyecto **con la Fundación Pública Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla** FISEVI firmado el 14/03/2016, con la duración de un año del proyecto titulado **«Relevancia del ALCAM en los aspectos macanísticos de clustering celular y en la migración en el Sarcoma de Ewing»** en el Hospital Virgen del Rocio de Sevilla con el Dr. Enrique Álava como investigador principal y una dotación de € 15.000.-

Convenio de Financiación con dos años de duración en colaboración la Fundación La Sonrisa de Alex del **proyecto titulado: «Inmunoterapia en sarcomas: combinación del anticuerpo antiCXCR4 la terapia celular NK»** en el Hospital Universitario de La Paz con el Dr. Antonio Perez como investigador principal y una dotación de € 60.000.-
firmado el 16 de Marzo

Financiación X Beca J. Mª Buesa (Noviembre 2016 Simposio Anual GEIS)

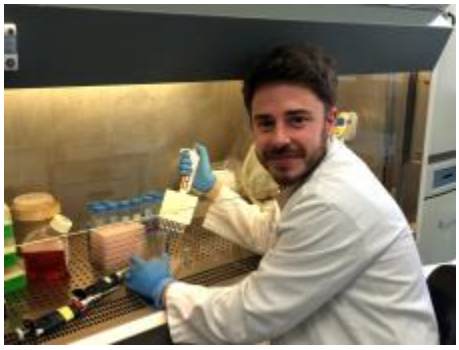
El objetivo de estas Becas del Grupo GEIS es potenciar el desarrollo de proyectos de investigación traslacional en sarcomas. De periodiciidad Anual

Proyecto 2016: «Determinantes clínicos y moleculares de respuesta y progresión a la inhibición de kit en pacientes con tumores del estroma gastrointestinal (GIST) con respuesta prolongada imatinib**»**

Investigador principal:

Dr. Cesar Garcia Serrano (Hospital Universitario Vall D' Hebron Barcelona)

Dotada con € 15.000.- (brutos).



Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

III Encuentro anual para la Divulgación del Sarcoma

17 de Septiembre de 2016

La celebración del III Encuentro, el evento anual más importante de la Fundación, estuvo arropado por la asistencia de un gran número de amigos que siguieron el programa de intervenciones con un gran interés.

Una vez más la Entrega de Becas Médicas 2016, marcaron el momento más álgido de la Reunión.

La concesión de Premios y reconocimientos de la Fundación 2015, cerró un acto lleno de emoción en la confianza de ir avanzando en la Misión de la Fundación.

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Premios y Reconocimientos 2016

Premio FMPJC 2016 : AEAS. Asociación Española de Afectados por Sarcoma

Premio Amigo Solidario 2016: D. Francisco Mercader

Premio Amigo Solidario 2016: Leandro Alonso.

Premio Iniciativa con Causa 2016: Familia Bandrés

Premio Iniciativa con Causa 2016: Eva y Dain Martínez Arellano.

Premio Entidad Solidaria 2016: Casa de Cantabria en Madrid

Premio Entidad Solidaria 2016: Club AR Concepción – Ciudad Lineal.

Premio Empresa Amiga 2016: MICHAEL PAGE HOLDING ESPAÑA, S.A.

Premio Colaboración destacada 2016: Ángela Fernández Martínez

Difusión y Sensibilización – Actividades Culturales

CONCIERTO SOLIDARIO DE ROCK! A beneficio de la Fundación.
Fecha: 17/04/2016

I Subasta Solidaria a beneficio de los fines de la Fundación.
Fecha: 19/05/2016

CONCIERTO SOLIDARIO DE LA CAMERATA DE SAN ISIDRO A BENEFICIO DE LA FUNDACIÓN
Fecha: 12/11/2016

II Subasta y el Rastrillo Solidarios. Casa de Cantabria en Madrid. 25 y 26 de Noviembre de 2016
Fecha: 26/11/2016

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Difusión y Sensibilización – Actividades Deportivas

TORNEO SOLIDARIO DE FÚTBOL EN RIVAS DE VACIAMADRID - REYES 2016
9/01/16

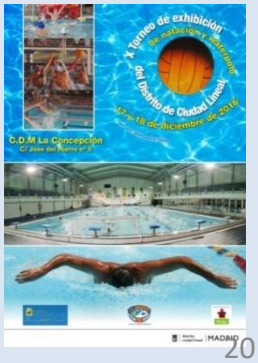
I ENCUENTRO SOLIDARIO CONTRA EL CÁNCER INFANTIL de ARROYOMOLINOS – metro solidario de Natación
Fecha: 23/06/2016

Carrera Popular "En Madrid se corre por la vida“

XVIII Media Maratón de Montaña de la Villa de Jarandilla de la Vera. Solidaria con la Fundación
Fecha: 20/11/2016

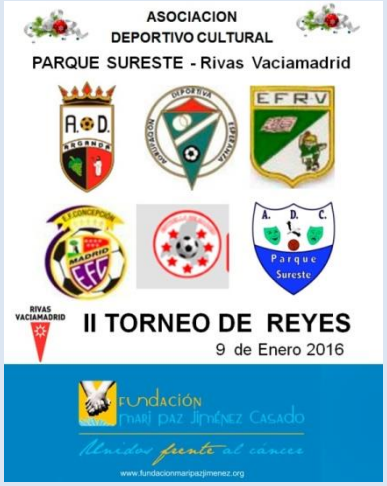
X Torneo de Exhibición de Natación y Waterpolo del Distrito de Ciudad Lineal.
Fecha: 18/12/2016
EVENTOS SOLIDARIOS - DEPORTIVOS

Colaboración de la FMPJC en **el XIX Campeonato de España - Waterpolo Juvenil - Femenino.**
Fecha: 14/07/2016



fundación
mari paz jiménez casado

Unidos frente al cáncer



Difusión y Sensibilización – Otras Actividades

Mercadillos Solidarios a lo largo de todo el año.

- Plaza Hermanos Falcó en Barajas (Madrid)
- Mercadillo Solidario Artesanal en Barajas. Plaza Ntra. Sra. de Loreto - Barajas

CHAMARTÍN SE MUEVE. Nuestra presencia en las Actividades del Bario. San Isidro – Mayo 2016.

Rastrillo Solidario. CASA DE CANTABRIA EN MADRID. Noviembre 2016

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

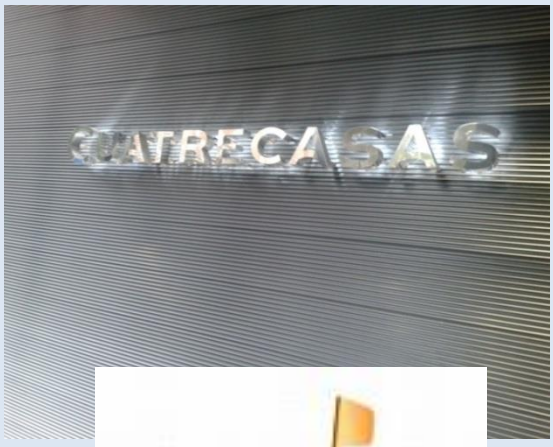
Unidos frente al cáncer

Actividades de Cooperación y Voluntariado
Cooperación

Buzón del Paciente

*Acuerdos de **colaboración con CUATRECASA** enmarcado en su Programa Pro Bono para prestar :*

- ***Asesoramiento jurídico a enfermos de sarcoma en situación de necesidad** (presentados por la FMPJC), que carezcan de medios económicos para ejercitar sus derechos y tomar decisiones reflexionadas con base profesional.*
- *También en AEAS*



- *Asesoramiento jurídico para **acceso a fármacos**:*
  - *Dictamen **posibles vías de actuación** de enfermos ante **la denegación de un medicamento oncológico debidamente aprobado y prescrito.***
  - ***Formulación de alegaciones al proyecto del RD** que regula la financiación y fijación de precios de medicamentos*

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Plataforma Sarcoma

Junto con el GEIS; SEHOP y otras asociaciones de pacientes de sarcoma se ha constituido la Plataforma Sarcoma para impulsar:

- ***Reuniones con autoridades de las diferentes Comunidades*** *exponer la preocupación y traslado de las diferencias sobre el acceso a fármacos*
- ***la creación del Registro Nacional de Sarcomas***
- ***Formulación de alegaciones al proyecto del RD*** *que regula la financiación y fijación de precios de medicamentos*

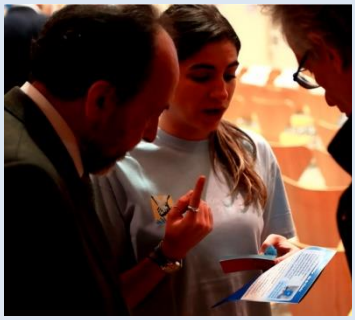
Voluntariado

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Ser voluntario es una actitud humanitaria y una oportunidad de compromiso y participación de forma desinteresada, altruista para formar parte de una organización y contribuir a la consecución de sus fines sociales.
En la Fundación **estamos orgullosos de nuestros voluntarios por su aportación y participación en los Eventos que venimos realizando**.

Su contribución es fundamental y muy de agradecer ya que con su entrega y continua sonrisa no solo refuerzan el espíritu y sino que son sin dudad la imagen de la Fundación a través de la cual se trasladan nuestros principios, misión y fines hacia los demás.
En esta Memoria rendimos homenaje a los voluntarios de la Fundación por su gran dedicación y cooperación en los eventos realizados.



Fundación Mari Paz Jiménez Casado

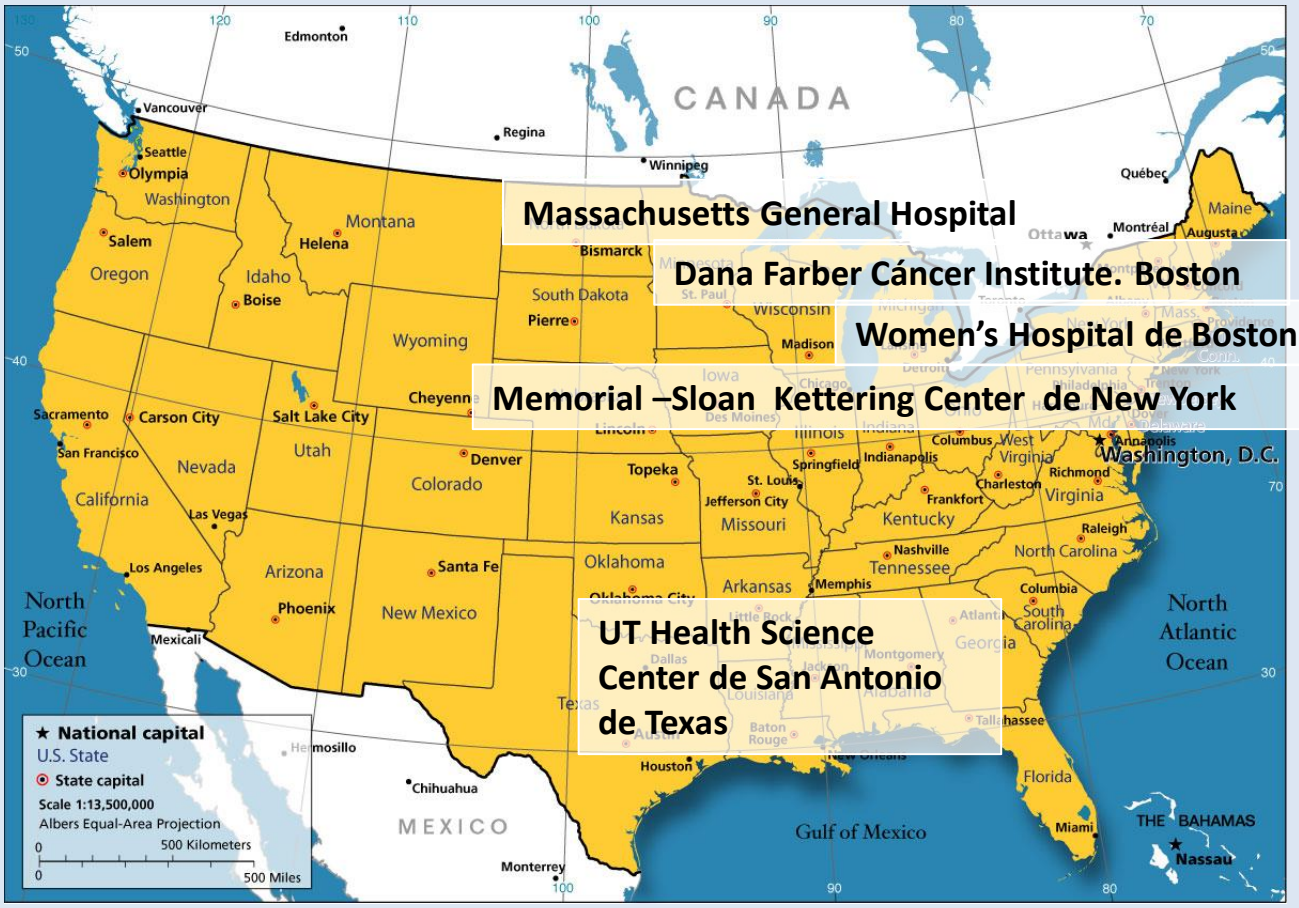
Unidos frente al cáncer

Presencia de la Fundación en España (2016).

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Presencia de la Fundación en el mundo (2016).



Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Clippings de prensa (selección 1º trimestre 2016)

FEBRERO

AEAS se hace eco de nuestro Buzón de Atención al Paciente de Sarcoma
Fecha: 02/02/2016
"Unidos frente al Cáncer"

MARZO

Proyecto de investigación: Inmunoterapia en sarcomas, Natural Killers: **Este proyecto se enmarca en la estrategia del Hospital La Paz (Hospital de vanguardia en asistencia infantil en España) para el desarrollo de la investigación pediátrica y lo afrontamos conjuntamente con La Fundación "Mari Paz Jimenez Casado"** con quien mantenemos una estrecha relación y fines comunes luchando unidos y convencidos de realizar una tarea comprometida e ilusionante.

EL SARCOMA EN EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
Con motivo de la celebración el pasado 29 de Febrero del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la farmaceútica Lilly nos ha invitado a participar en su blog oficial LillyPad España.

MAYO

AEAS, GEIS y SEOM recogen la Publicación de nuestra 3ª Beca FMPJC
Casa Cantabria en Madrid se hace eco de nuestra III Beca Clínica FMPJC 2016
ALERTAS GEIS. nº 69 - III Beca Fundación Mari Paz Jiménez Casado

JUNIO

Cadena SER MADRID OESTE nos entrevista con motivo del I Encuentro de Arroyomolinos

El Ayuntamiento de Arroyomolinos convoca al Encuentro solidario de lucha contra el cáncer infantil.

El diario La Calle de Arroyomolinos, se hace eco de nuestra convocatoria del Encuentro del 19 de Junio.

La **Federación Madrileña de Natación** en apoyo al Encuentro de Arroyomolinos: "AR Concepción colabora en el primer Encuentro Solidario contra el Cáncer Infantil en Arroyomolinos"

GEIS SE HACE ECO DE LA PUBLICACIÓN DE LA PRIMERA BECA FMPJC DE ENFERMERÍA
El Club AR Concepción embajador y partícipe en el Encuentro contra el Cáncer infantil.

Clippings de prensa (selección 2º trimestre 2016)

JULIO

Concepción Ciudad Lineal: El deporte también es solidaridad. Publicación en la Web de AR

Gepac, comunica a través de sus Redes Sociales la Convocatoria a la III Beca FMPJC - 2016

The Bone and Soft Tissue Tumors Madrid Course.

SEPTIEMBRE: En torno al Día Nacional del Sarcoma - 2016

Gaceta médica: "La cirugía sigue siendo la clave en el abordaje de los sarcomas"

Consalud.es: Los Sarcomas constituyen el 1% del total de tumores malignos

FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras. Jornada sobre Sarcomas en el marco de su Día Nacional

DIARIO DE MALLORCA: El sarcoma, un tumor raro y desconocido

AEAS, en la IV JORNADA DEL SARCOMA . "que entre todos vamos a hacer visible"

ABC Sociedad: "El sarcoma, un tumor desconocido incluso para los profesionales sanitarios"

OCTUBRE: En la Web de CASA DE CANTABRIA EN MADRID.

Distinción a Casa de Cantabria en Madrid - Premio Entidad Solidaria FMPJC - 2016

"El pasado 17 de septiembre la Fundación Mari Paz Jiménez Casado en su III Encuentro para la Divulgación del Sarcoma, distinguió a la Casa de Cantabria en Madrid con el premio "**Entidad Solidaria FMPJC 2016"**.

DICIEMBRE: Revista Digital de FUNDACIÓN MAPOMA, NÚMERO 11 Diciembre'2016.

En Madrid se corre por la Vida. MAPOMA colabora con la Fundación Mari Paz Jiménez Casado.

…"destinamos el 50% de los beneficios a la Fundación Mari Paz Jiménez Casado obtenidos de la carrera en Madrid se corre por la vida" ...

Convenios de Colaboración en vigor en 2016

Descripción	Ingresos	Gastos
Convenio 1 **Convenio de colaboración con la Fundación Cris de Investigación para Vencer el Cáncer,del 1.9.2013** **CIF G-86005253,** **Las ayudas son concedidas para la financiación de un Proyecto de investigación denominado Prospección y validación de las alteraciones de los cromosomas 1 y 16 en el Sarcoma de Ewing**		22.500,00
Convenio 2 **Convenio de colaboración con la Asociación Grupo Español de Investigación en Sarcomas, del 25.05.2016 y anexo de modificación del 18.11.2016.** **CIF G-81890212,** **Anexo I.- Ayudas económicas para el VIII Curso Avanzado de Sarcomas y Ayuda económica para el Máster de Sarcomas**		6.500,00
Convenio 3 **Convenio de colaboración con la Asociación Grupo Español de Investigación en Sarcomas, del 18.11.2016** **CIF.- G-81890212,** **Anexo - Ayuda económica para el Master en Tumores Musculoesqueléticos**		1.000,00
Convenio 4 **Convenio de colaboración con la Asociación Grupo Español de Investigación en Sarcomas, del 25.5.2016** **CIF.- G-81890212,** **Anexo II.- Ayuda económica para la 10ª ed de la "Beca José María Buesa"**		15.000,00
Convenio 5 **Convenio de colaboración con la Asociación Grupo Español de Investigación en Sarcomas, del 25.05.2016** **CIF.- G-81890212,** **Anexo III.- Ayuda económica para la 3ª edición de la "Beca Clínica Mari Paz Jiménez Casado."**		15.000,00
Convenio 6 **Convenio de colaboración con la Fundación Pública Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud en Sevilla de 14.03.2016** **CIF G-41918830** **Las ayudas son concedidas para la financiación parcial de un Proyecto de investigación del Sarcoma de Ewing infantil denominado: Relevancia del ALCAM en los aspectos mecanísticos de clustering celular y en la migración en el Sarcoma de Ewing.**		15.000,00 -
Convenio 7 **Convenio de colaboración con la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital La Paz (IDIPAZ) de 16.03.2016** **CIF G-83727057** **Las ayudas son concedidas para la financiación parcial del Proyecto de**		30.000,00

Convenios de Colaboración

Pg. 2

investigación deonimado "Inmunoterapia en sarcomas: combinación del anticuerpo antiCXXR4 y terapia celular NK"		
Convenio 8 Convenio de colaboración con la Fundación de Gestión Sanitaria de L´Hospital de la Santa Creu I Sant Pau (FGHCSP) de 19.12.2016 CIF G-59780494 Las ayudas son concedidas para la financiación parcial del Proyecto denominado "III Curso de Enfermería Oncológica sobre Sarcomas.Sarcomas Oseos y Partes Blandas".		4.000,00.
Convenio 9 Convenio de colaboración con la Asociación Española de Afectados de del Sarcomas, del 3.5.2014 CIF G-85714418. Colaboración en actividades conjuntas y apoyo especial en proyectos por parte de la FMJC.		
Convenio 10 Convenio de colaboración con la sociedad Arjada de Parla, s.l., del 3.9.2015 CIF B-83052316. Colaboración en servicios administrativos y domiciliación de la Fundación.	3.600,00	3.600,00
Convenio 11 Convenio de Colaboración con AR Concepción Ciudad Lineal del 29.12.2014 CIF G-79704938 Convenio de colaboración en las actividades de interés general que desarrolle la FMPJC en cumplimiento de sus fines y en proyectos de Difusión, conocimiento y difusión en la población del cáncer de sarcoma		
Convenio 12 Convenio de Colaboración con Michael Page Holding España del 09.09.2016 CIF B-85008274 Convenio de colaboración en las actividades de interés general que desarrolle la FMPJC en cumplimiento de sus fines y en la organización del Curso de Enfermería Oncológica en Sarcomas	3.000,00	
Convenio 13 Convenio de Colaboración con la Clínica Universidad de Navarra de fecha 19.09.2016 CIF R 3168001J La ayuda es concedida para la financiación del Proyecto denominado "Curso de Enfermería Oncológica sobre Sarcomas .Sarcomas Óseos y de Partes Blandas. Una visión global desde la perspectiva de la Enfermería"		1.395,40
Convenio 14 Convenio de colaboración con la sociedad ALE–Heavylift, s.a, CIF A-78275666. Colaboración en los fines de la FMJC,	6.074,00	
Convenio 15 Acuerdo de asesoramiento jurídico gratuito dentro del Programa Pro-bono de Cuatrecasas del 13.10.2015		

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Comunicación News Letters – primer semestre 2016

07-ene Ilusión y compromiso. Nuestros motores para 2016
14-ene 2016: Un año lleno de Actividades
22-ene La Fundación Suma de Proyectos y Actividades
28-ene Buzón de asesoramiento jurídico gratuito al paciente de sarcoma
04-feb Curso sobre enfermería oncológica sobre Sarcomas óseos y partes blandas
11-feb Febrero 2016, mes de especial foco de actuación frente al cáncer
18-feb Orgullosos de formar parte en la Formación en la Práctica Clínica
25-feb Unidos frente al Cáncer: Curso sobre enfermería oncológica en sarcomas oseos y de partes blandas
03-mar Tratamiento contra el Liposarcoma: Ensayo Clínico para 30 pacientes en todo el mundo.
10-mar Convenio de colaboración para el Proyecto de implementación de una clínica de seguimiento oncológico en un departamento de oncología pediátrica de la Fund. Con la Fund. Sant Joan de Deu (Barcelona)
17-mar Unidos frente al Cáncer Infantil: Proyecto de Investigación: Inmunoterapia en sarcomas: Combinación del anticuerpo antiCXCR4 y la terapia celular NK
31-mar Concierto solidario de rock: Domingo 17 de Abril
07-abr Nuevos proyectos y nuevos eventos
12-abr Concierto Solidario de Rock. Domingo 17 de Abril-19:30h
14-abr Concierto Solidario de Rock. Domingo 17 de Abril-19:30H
21-abr Concierto y Subasta de Arte. Dos eventos solidarios a beneficio de la Fundación. Viernes 6 de Mayo de 2016
28-abr Concierto y Subasta de Arte. Dos eventos solidarios a beneficio de la Fundación. Viernes 6 de Mayo de 2016. A partir de las 18:30h
04-may Concierto y Subasta de Arte Solidarios. Este viernes 6 de mayo de 2016- A partir de las 18:30h
12-may III Beca Clínica FMPJC
19-may I Encuentro solidario contra el cáncer infantil de Arroyomolinos. 19 Junio 2016
26-may I Beca Clínica Enfermería Oncológica MPJC-2016
02-jun I Encuentro solidario contra el cáncer infantil de Arroyomolinos. 19 Junio 2016. Metro Solidario de Natación
09-jun La Fundación en el VIII Curso Avanzado de Sarcomas del Geis
15-jun I Encuentro Solidario contra el Cáncer infantil de Arroyomolinos. 19 junio 2016
23-jun La Fundación en el VIII Curso Avanzado de Sarcomas del Geis y en el I Encuentro contra el cáncer infantil de Arroyomolinos
30-jun Balance de fin de curso 2015-2016

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Comunicación News Letters – segundo semestre 2016

07-jul	Terry Fox: Un ejemplo y un recuerdo de su gesto en la lucha contra el cáncer
14-jul	Colaboración de la FMPJC ene l XIX Campeonato de España-Waterpolo Juvenil-Femenino. A celebrar del 22 a 24 de julio
21-jul	Cierre convocatoria de nuestras becas 2016
28-jul	Ante unas vacaciones sin duda, bien merecidas
01-sep	La Fundación ante un nuevo curso cargado de Proyectos
08-sep	A las puertas del III Encuentro para la divulgación del sarcoma
15-sep	Sábado 17 de septiembre te esperamos en el III Encuentro para la divulgación del sarcoma
22-sep	La Fundación en el dia Nacional del Sarcoma
29-sep	La Fundación, con renovadas energías tras nuestro III Encuentro para la divulgación del sarcoma
06-oct	El deporte con la Fundación "En Madrid se corre por la vida"
07-oct	El deporte y el Arte con la Fundación
13-oct	16 de octubre, domingo, soleado 22ºc: En Madrid se corre por la vida"
20-oct	Eventos celebrados y Programa de próximas actividades
26-oct	Próximos eventos en nuestra agenda
03-nov	Haz tu reserva. Formaliza tu inscripción. Participa. Con todo nuestro agradecimiento
11-nov	Sábado 12 nov.-Concierto Solidario de la Camerata de San Isidro. A las 19h
16-nov	Viernes 18 noviembre: Concesión de las becas GEIS a la investigación en sarcomas Jose Mª Buesa en su 10ª edición
23-nov	Viernes 25 nov y sábado 26 nov Subasta y Rastrillo Solidarios-FMPJC
01-dic	Últimos eventos solidarios de la Fundación. Con todo nuestro agradecimiento
16-dic	Con nuestro agradecimiento por todo un año caminando juntos
22-dic	Las buenas intenciones y la donación responsable
30-dic	Con nuestros mejores deseos para 2017

Web de la Fundación y actuación en las Redes Sociales

La página web de la FUNDACIÓN MARI PAZ JIMENEZ CASADO www.fundacionmaripazjimenz.org se ha ido nutriendo de información día a día, testigo siempre actualizado de nuestro avance.

En el momento de la publicación de esta memoria, ya muy avanzado el año 2017, refleja en sus distintos apartados el histórico de nuestras actividades: Actualidad, Agenda, Sala de Prensa y Eventos de 2016 y años anteriores.

Nuestro afán es proyectar una imagen acogedora, informativa, de fácil comprensión y navegación. Sus anexos y glosas sugieren lecturas más completas para quien así lo desee. Siempre con la intención de reflejar una imagen fiel de nuestras líneas de actuación basada en una gestión transparente.

Las estadísticas de la web de la Fundación muestran que la web fue visitada 20.516 veces a un promedio o profundidad de la visita de 3,08 páginas por sesión en 2016. En crecimiento sostenido álgido y picos en Junio-Julio, Septiembre y Noviembre-Diciembre.
Aumentan considerablemente las visitas a la web en los días coincidentes con el envío de mailings/news letters, un importante número de destinatarios consultaron la web desde los vínculos del mensajes.
La interacción a la web sobre nuestras publicaciones en Facebook sigue en constante aumento. A este respecto, el aumento de las visitas derivadas de las Redes sociales (Facebook) a la web se produce cuanto más motivantes son las noticias al grupo de edad de los que son "amigos" de Facebook.
Las páginas de entrada de las visitas recibidas han sido principalmente las de Actualidad, Agenda, Eventos, Sala de prensa e Inicio:
El 46% de las entradas provienen de links de nuestros e-mailings o páginas que nos han referenciado. El 45 % de las entradas son directas. El 4,3 provienen de las Redes sociales . Finalmente el 4,7 % provienen de buscadores.

De las **Redes sociales, FACEBOOK** - https://www.facebook.com/fundacionmaripazjimenez - viene siendo la que mas utilizamos, permitiendo llegar y hacer amigos.

YOUTUBE - https://www.youtube.com/channel/UC4A91MOGLFH6bNUjEYMPi-g **y PINTEREST -** https://es.pinterest.com/fmpjc/ , son vehículo de apoyo en la difusión de nuestros eventos.

"Lo más importante en la enfermedad es no perder el ánimo".
¡No te rindas! ¡Adelante!
4 de Febrero. Día mundial contra el cáncer.

Cáncer
Día Mundial

worldcancerday.org
WORLD CANCER DAY
FEBRUARY 4th

15 de Febrero
Día Internacional
de la lucha contra el
Cáncer Infantil

28 de Febrero
Día Mundial de las
Enfermedades Raras

15 Febrero
Día Internacional del
Cáncer Infantil

20 de Septiembre
DÍA NACIONAL
DEL SARCOMA

Fundación Mari Paz Jiménez Casado

Unidos frente al cáncer

Resumen cronológico de actividades.

ENERO 2016

9 /1 II Torneo de Reyes de ADC Parque Sureste-Rivas Vacia Madrid
9/1 Mercadillo Solidario San Pascual
Firma Convenio con Cuatrecasas
27/1 Reunión en la Junta de Distrito de Chamartín Ayto de Madrid
28/1 Presentación de la Asistencia Juridica a enfermos de Sarcoma en situación de necesidad programa probono Cuatrecasas

FEBRERO 2016

1/2 Reuniones con la Fundación Fernando Pombo
4/2 Dia Mundial Contra el cáncer
11/2 XVIII Congreso "Tratamiento médico del cáncer en el año 2016" - ABORDAJE ACTUAL DEL TRATAMIENTO DE SARCOMAS DE PARTES BLANDAS AVANZADOS.
12/2 Junta Distrito de Chamartin " Chamartin se Mueve"
14/2 XXV Edición Mercadillo Artesanal Solidario de Barajas en Beneficio de la FMPJC
15/2 Dia Internacional de la lucha contra el cáncer Infantil
19/2 Curso de Enfermeria Oncologica en Sarcomas Oseos y de Partes Blandas- Clinica Universida de Navarra – Pamplona
22/2 Reuniones con Cris Contra el Cancer
" Plataforma " Yo Quiero ayudar"
26/8 Presencia FMPJC en Cena Gala de ALE
28/2 Dia Internacional de Enfermedades Raras

MARZO 2016

3/3 Reunion Comerciantes de Distrito Chamartin
10/3 Firma Convenio Proyecto Clinica de seguimiento de oncología pediátrica con la Fundacion San Juan de Deu
14/3 Firma con FISEVI del Proyecto de investigación del Sarcoma de Ewing infantil titulado Relevancia del ALCAM en los aspectos mecanísticos de clustering celular y en la migración en el Sarcoma de Ewing
16/3 Firma del Convenio con IDIPAZ y La Sonrisa de Alex del Proyecto de Investigación: "Inmunoterapia en Sarcomas: Combinación del anticuerpo antiCXCR4 y la terapia celular NK"

ABRIL 2016

17/4 Concierto Rock Solidario en beneficio de la FMPJC
19/4 Presentacion Revista Brodway Dance Mrgazine
22/4 Revisión GEIS Convenio Colaboración 2016
23/4 Junta de Patronos de la FMPJC

MAYO 2016

5/5 Reuniones colaboración con KONECTA Grupo OHL
Reunion Enfermera Jefe Oncologia Hosp Gregorio Marañon para formar parte del Jurado Independiente de la 1ª Beca de Rotacion de Enfermeria oncológica en Sarcomas.
6/5 Concierto y Subasta Solidaria en beneficio de la FMPJC- Casa Cantabria
9/5 Lanzamiento de la 3ª edición de la Beca de Rotación Clinica de la FMPJC 2016
12/5 Asamblea General de GEPAC
17/5 II ENCUENTRO AEMPS – FEDER
18/5 Reunión Anual Fundación CRIS
24/5 Reunión con FUNDACION MAS QUE IDEAS
28/5 Lanzamiento de la 1ª edición de la Beca de Rotación Clinica de enfermería oncológica de la FMPJC 2016

JUNIO 2016

2/6 Asociación Española de Fundaciones. AEF- " Nuevo Tratado de Fundaciones "
10/6 Subdirección General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, - Plataforma Sarcomas- ref. Registro Nacional de Sarcomas en España
13/6 Consejeria Sanidad Madrid el Director General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria Plataforma Sarcomas
14/6 Entrevista en la SER- Re Cancer Infantil Arroyomolinos
17 y 18/6 VIII Curso Avanzado de Sarcomas GEIS
18/6 Entrega Premios FMPJC mejor caso clínico y mejor examen VII Curso de Sarcomas
19/6 I Encuentro Contra El Cancer Infantil de Arroyomolinos
22/6 Reunion Junta Distrito Chamartin re " Chamartin se mueve"
23/6 Asociaciones de pacientes - análisis de la gestión de retos de los retos internos
25/6 Junta Patronos FMPJC
26/6 Entrega de Trofeos KONECTA Padel Solidario

JULIO 2016

13/06 Día Internacional del Sarcoma.
22/23 y 24/6 XIX Campeonato de España de Waterpolo Juvenil Femenino - FMPJC

AGOSTO 2016

30/8 Cierre convocatoria de las BECAS 2016 de la FMPJC

SEPTIEMBRE 2016

1/9 Convenio de Colaboración III Encuentro Anual FMPJC con PHAMAMAR
9/9 Firma de Convenio de Colaboración III Encuentro Anual FMPJC con TAKEDA
12/9 Presentación Prensa Campaña " Hagamos que lo raro no sea también desconocido"
16y 17/9 Stand FMPJC en Carrera " Madrid corre por Madrid"
17/9 III Encuentro Anual de la FMPJC para la Divulgación del Sarcoma
17/9 Entrega de las Becas 2016 de la FMPJC

SEPTIEMBRE 2016 (cont)

17/9 Junta de Patronos FMPJC
20/9 IV Jornada del Sarcoma
24/9 Chamartin se Mueve
24 y 25/9 Stage Internacional de Waterpolo AR Concepcion Ciudad Lineal en beneficio de la FMPJC
27/9 Firma de Convenio de Colaboración con Elipse Iniciativas

OCTUBRE 2016

16/10 Carrera "En Madrid se corre por la Vida" en beneficio de la FMPJC
20y 21 /10 I Congreso Nacional Dolor y Cancer " Abordaje Multidisciplinar"
26/10 FEDER y CIMA de la CUN "terapia genetica: una esperanza en la curación de la enfermedades infantiles raras"
26 y 27/10 Congreso de SEOM
28/10 Diálogos SEOM

NOVIEMBRE 2016

12/11 Concierto Solidario Camerata San Isidro en Beneficio de la FMPJC
18/11 XIV Simposium Internacional del GEIS
20/11 XVIII Media Maraton de montaña de Jarandilla de la Vera en beneficio de la FMPJC
21/11 Convenio con Phamamar para II Curso de Enfermeria oncológica
23 /11 Asambla FEDER Local
23 y 24/11 Mercadillo Navideño en INDRA
25/11 Lilly V Jornada de Puertas abierta de Lilly
25/11 III Subasta Solidaria en beneficio de la FMPJC
26/11 I Rastrillo Solidario en beneficio de la FMPJN
26 y 27/11 11 Congreso de GEPAC
30/11 Curso de Bone and Soft Tissue Tumors- Madrid

DICIEMBRE 2016

1 y 2/12 Curso Tumores Oseos
17/12 Reunion de Patronos FMPJC
17 y 18/12 X Torneo de Exhibición de Nat & WP AR Concepción . Exhibición de dibujos patrocinada por la FMPJC
20/12 Mercadillo Navideño Solidario en KONECTA OHL
29/12 Rastrillo Navideño Solidario en ADECO