

**PLAN DE ACTUACIÓN**

**PARA EL EJERCICIO: 01/01/2022 - 31/12/2022**

**DATOS DE LA FUNDACIÓN:**

<b>Fundación:</b>	<b>FUNCACION MARI PAZ JIM,ENEZ CASADO</b>
<b>C.I.F.:</b>	G-86630852
<b>Nº</b>	28-1708
<b>Domicilio:</b>	Plaza Valparaíso, 4 5º G Esc. Dcha.
<b>Localidad:</b>	Madrid
<b>Código Postal:</b>	28016
<b>Provincia:</b>	Madrid
<b>Correo electrónico:</b>	<a href="mailto:almartinez@fundacionmaripazjimenez.org">almartinez@fundacionmaripazjimenez.org</a>
<b>Teléfono:</b>	Fijo: 91 344 12 08 Móvil: 677 451 146
<b>Persona de contacto:</b>	Alberto Martínez



**FUNDACIÓN**  
MARI PAZ JIMÉNEZ CASADO

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 ontológico, y de forma especial en el Sarcoma.**

A pesar de las restricciones y dificultades que está suponiendo para la Fundación la epidemia del Covid, durante el ejercicio 2021 tenemos intención de seguir desarrollando todas las actividades que hemos venido desarrollando durante estos años 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 ontológica, 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 **V Curso de Enfermería Ontológica** sobre Sarcomas Óseos y de Partes Blandas: “Una visión global desde la perspectiva de enfermería” a celebrarse en el Hospital de La Fe de Valencia

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 Pérez Martínez 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: **“Análisis genómico exhaustivo de alteraciones accionables de la vía Wnt y validación de dianas terapéuticas en modelos celulares y organoides para**

**evaluación de nuevas terapias en sarcomas de partes blanda.”** del que el Dra. Antonio Obrador es el investigador principal a desarrollar en el IDISBA

I.6. Proyecto Estudio observacional de investigación retrospectivo titulado: **“Eficacia y seguridad del tratamiento con Imatinib genérico en paciente con tumores del estroma gastrointestinal (GIST)”** con los Dres. Daniel Pilco Janeta y Dr. César Serrano García (Hospital Universitario Vall d’Hebron, Barcelona) como Investigadores /coordinadores, con la participación de 15 Centros

I.7. Proyecto investigación Trienal: **“Plataforma integral de determinaciones moleculares para el diagnóstico de precisión y la atención personalizada a pacientes con sarcoma”**, con el Dr. Juan Díaz Martín como IP, a desarrollar en FISEVI

I.8. Proyecto Investigación Trienal: **“Evaluación funcional de respuesta celular a la quimioterapia neoadyugante en Sarcomas de tejido blando”** con el Dr. Juan Montero Boronat a desarrollar en IBEC

I.9- **“Programa de FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica”** en Colaboración con La FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ( FIBHULP) -Clinical Fellowship-

## ***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 afectación, 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 Asociaciones de Afectados de Sarcoma de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado en las **Jornadas/Encuentros médico-científicas sobre el Sarcoma**, así como coordinación en acciones conjuntas de difusión y sensibilización con las Administraciones Públicas de las diversas Comunidades del Estado Español.

**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) y con la Asociación Go Osteosarcoma para **edición del libro en inglés: “Tumores Óseos malignos en la Infancia y Adolescencia”** por varios autores **coordinado por** el Dr. Ferran Torner

**II.4.- IX Encuentro anual de la FMPJC para la divulgación del cáncer de Sarcoma**

## ***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 las Asociaciones de Afectados por Sarcoma**

**III.2.- Colaboración con Entidades Deportivas sin ánimo de lucro**

## 1.- ACTIVIDADES DEFORMCION 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	<b>1.1 Proyecto V Curso de Enfermería Oncológica sobre Sarcomas Sarcomas Óseos y de Partes Blandas.</b>
Tipo de actividad	<b>X</b> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	<b>Hosp. Univ. La Fe de Valencia</b>
<p>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.</p> <p>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, <b>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.</b></p> <p><b>Creemos, por lo tanto, necesario apoyar esta carencia formativa, y con este objetivo es nuestra intención colaborar la puesta en marcha del V curso de formación teórico-práctica específica en sarcoma dirigida a personal de enfermería.</b></p> <p><b>El Curso estaba previsto realizarlo en Mayo del 2020 pero como consecuencia de la endemia no se pudo celebrar. La intención es poder celebrarlo de forma presencial en Febrero/Marzo 2022 en el Hospital Universitario La Fe de Valencia – CSUR -</b></p> <p>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.</p> <p>Se realizarán encuestas de valoración de calidad docente y satisfacción. <i>Se solicitarán créditos de Formación Continuada y el auspicio de GEIS y asociaciones de enfermería y oncología.</i></p> <p><i>El “V 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.</i></p> <p><i>Se espera una participación directa de 45/50 profesionales de enfermería</i></p> <p>La Fundación firmará un convenio de colaboración con el Hosp. Uni. Virgen del Rocio de Sevilla donde se establecen las condiciones de la colaboración para dotar de fondos al proyecto. La dotación</p>	

total al sería de **5.000. €**.

El Hospital La Fe de Valencia enviara un informe sobre el Curso a la FMPJC donde se recoja la valoración del mismo.

El Hospital La Fe de Valencia, 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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>120,00</b>

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	50,00
Personas jurídicas	8,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>58,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
<b>Puesta en marcha del V 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</b>	<b>Número de asistentes al Curso; programa del mismo. Se realizarán encuestas de valoración de calidad docente y satisfacción.</b>	50 asistentes en el curso. 15 Ponentes Obtener una satisfacción y calidad del curso por encima de 4 en escala entre 0 y 5

Denominación de la actividad	<b>I.2- Programa de BECAS de Formación Clínica y de Investigación de la FUNDACION MARI PAZ JIMENEZ CASADO para 2022</b>
------------------------------	---

Tipo de actividad	<input checked="" type="radio"/> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> 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 <b>sarcoma</b>.</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 <b>Grupo Español de Investigación de Sarcoma (GEIS)</b>; y los hospitales Hospital del Vall d'Hebron de Barcelona, La Fe de Valencia, Gregorio Marañón y La Paz de Madrid, concretándose en las siguientes áreas de colaboración y actuación <b>mediante una política específica de Becas y Ayudas</b>:</p> <p>La Colaboración consistiría en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b><u>BECA ÁREA FORMATIVA:</u></b></li> </ul> <p>Su objetivo es <b>fomentar la especialización de profesionales residentes y médicos adjuntos jóvenes</b> en una patología tan variada y compleja como los sarcomas, para ello tenemos el <b>compromiso</b> de apoyo a la investigación científica y de la <b>formación oncológica mediante</b>:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Una Beca de la FMPJC de € 1.000</b> para aquellos alumnos que se inscriban en el V Master de Sarcoma que se celebrara en el Curso 2022/23 y que en <b>concurso por méritos sean propuestos por el GEIS y que obtengan la ratificación de nuestro Patronato</b></li> <li>• <b>Premio a la mejor evaluación del IV Master de Sarcomas del curso 2020/2021</b></li> <li>• <b>Un premio de la FMPJC por € 500.- al alumno que obtenga la mejor evaluación en el Curso Avanzado de Sarcomas del GEIS</b></li> <li>• Apoyo del GEIS para la celebración del <b>V Curso de Enfermería Oncológica en Sarcomas</b> que se celebrará en Setiembre 2022 en el Hospital La Fe de Valencia</li> <li>• <b>Encuentro de EPAs para puesta en común sobre la Enfermera Gestora de Casos en Sarcoma que se celebrará en 2022 en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid</b></li> <li>• <b>Webinar Atención Primaria</b></li> <li>• <b><u>BECA ÁREA DE FORMACIÓN CLÍNICA:</u></b></li> </ul> <p>Su objetivo es <b>fomentar y apoyar la formación de Profesionales de la sanidad</b> que revierta en el <b>avance de la terapéutica clínica y en el mejor conocimiento de los sarcomas</b></p> <p>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</p>	

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 9ª 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 él envió 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 2022 que se cerrara a fin de Julio. La fecha de la concesión 23.9.2022 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 IX 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 7ª 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 en Marzo 2022 que se cerrara a fin de Julio. La fecha de la concesión 23.9.2022 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 IX 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

- **6ª 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 Mª Buesa de Investigación en Sarcomas del Grupo GEIS de 2022 por € 5.000**

*Contribuiremos en la financiación de una de las Becas Jose Mª Buesa de Investigación del Grupo GEIS en su 16ª 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 5.000 (brutos)

**El flujo de entrega de fondos de la FMPJC se realiza a la recepción por la FMPJC de escrito del GEIS certificando quien ha ganado la beca , si bien anualmente GEIS enviara una Memoria del estado de l Proyecto.**



Se concederá en el **XVIII** Simposio Internacional Anual del Grupo GEIS que se celebra en Octubre 2022.

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

- **VI 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:

- A la firma del Convenio una aportación de € 12.500.-
- 4 aportaciones semestrales de € 12.500 cada una 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.
- El último pago de 12.500 € se dividirá en dos aportaciones semestrales de €7.500.- y € 5.000.- contra 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 de la Convocatoria se publicaran en Marzo 2022 que se cerrara a fin de Julio. La fecha de la concesión 23.9.2022 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 IX 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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>5,00</b>	<b>480,00</b>

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Personas físicas	300,00
Personas jurídicas	10,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>310,00</b>

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

<b>Objetivo</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
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	<b>Número de becas</b> concedidas que se estiman <b>6/7</b>

Denominación de la actividad	<b>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</b>
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	<b>Grupo investigador del Dr. Antonio Prez Martinez en el Hospital La Paz de Madrid a través de IDIPAZ</b>
<p>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.</p> <p><b>El proyecto de investigación se centra</b> 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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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</p>	

NK para el tratamiento y prevención de las metástasis en pacientes Pediátricos y adultos jóvenes afectos 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**, el 19.12.2019 y el 27.12.2021 se firmó una nueva prórroga de dos años más concretándose en un incremento de la financiación inicial en una cuantía adicional de SESENTA MIL EUROS (72.000€).

La duración total del mismo será de 86 meses y el importe financiado asciende a € 258.000 entre las dos entidades. Como aportación a la financiación parcial del proyecto. Siguiendo el siguiente calendario:

Aportación de €15 .000.-	20 de Marzo 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
Aportación de €15 .000.-	28 de Marzo de 2020
Aportación de € 15.000.-	1 de Septiembre de 2020
Aportación de € 18.000	1 de Marzo de 2021
Aportación de € 18.000.-	1 de Septiembre de 2021

Aportación de € 18.000	1 de Marzo de 2022
Aportación de € 18.000.-	1 de Septiembre de 2022
Aportación de € 18.000	1 de Marzo de 2023
Aportación de € 18.000.-	1 de Septiembre de 2023

Nota:  
+ En color rojo: ya aportado.  
+ En color negro: a aportar en 2022

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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>4,00</b>	<b>90,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma ewing
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>

**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 tratamiento de sarcomas metastásicos en pacientes Pediátricos/adultos	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	Entrega de € 18.000 anuales durante los 2 años adicionales de duración del proyecto

jóvenes	Proyecto	
---------	----------	--

Denominación de la actividad	<b>I.4- 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”</b>
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	<b>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</b>
<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"> <li>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.</li> </ol> <p>Objetivos secundarios:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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.</li> <li>3. Evaluar la tasa de progresión de la enfermedad a cinco años tras el tratamiento con las células NK + IL-2.</li> </ol>	

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.-	Al obtener la autorización de la AEMPS
Aportación de € 25.990,50.-	A los seis meses de la autorización de la AEMPS
Aportación de € 25.990,50.-	A los 12 meses de la autorización de la AEMPS
Aportación de € 25.990,50.-	A los 18 meses de la autorización de la AEMPS

Nota:

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

El 25.4.2018 la Agencia Española del Medicamento autorizó el Ensayo Clínico Fase I/II, multicéntrico, abierto, de infusión de células NK activadas para el tratamiento de niños, adolescentes y adultos jóvenes con sarcomas. y califico el medicamento NK cells, como producto en fase de investigación clínica, asignándole el N° de PEI 17-129, con la indicación: SARCOMA con la siguiente condición: “El ensayo clínico no podría iniciarse hasta que el Departamento de Inspección y Control de la AEMPS haya aprobado las instalaciones”.

El 17.2.2019 firmamos la Adenda de prórroga de la duración del Convenio de Colaboración del 8 de Septiembre de 2017 desde el 17.2.2019 y hasta transcurridos dos años desde que se obtenga la aprobación final de la AEMPS

La prórroga se concreta en incrementar el plazo inicial pactado, de forma que la primera

aportación de la FMPJC tendría lugar dentro de los siguientes 15 días a contar desde la comunicación de la autorización definitiva de Medio Ambiente y de la AEMPS. Posteriormente, las siguientes aportaciones de la FMPJC se efectuarán con periodicidad semestral por los importes inicialmente pactados hasta complementar la cuantía total de CIENTO TRES MIL NOVECIENTOS SESENTA Y DOS EUROS (103.962 €) cuya distribución y plazos de pago se detalla en el Anexo I De la presente adenda

En la actualidad ya se han acabado las obras de adecuación de la sala blanca de producción celular y el aislador llegó en la segunda semana de diciembre. También se tiene ya la estructura organizativa de la misma identificada el director de la sala y al menos un técnico de producción.

Se acaba el año y no está la sala blanca acabada que a principio de año era estratégicamente prioritaria.

Es poco lo que queda, pero es necesario tenerla activa cuanto antes, puesto que el retraso acumulado ya es importante para los pacientes con enfermedad avanzada donde este proyecto podría aportar potenciales beneficios. Se espera tenerla lista en enero 2021 para pedir la inspección a la AEMPS.

Tan pronto se tenga las validaciones necesaria procederemos a una actualización del calendario de aportaciones.

Se financiarán 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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>55,00</b>

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>

#### 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	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	Entrega de € 25.990.50 una vez se tengan las validaciones necesarias La FMPJC colabora

(FIBHULP)	Proyecto	con el 50% del Proyecto
-----------	----------	-------------------------

Denominación de la actividad	I.5. Proyecto de Investigación Trienal: “Análisis genómico exhaustivo de alteraciones accionables de la vía Wnt y validación de dianas terapéuticas en modelos celulares y organoides para evaluación de nuevas terapias en sarcomas de partes blanda.” del que el Dra. Antonio Obrador es el investigador principal a desarrollar en el IDISBA
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 realizará con La Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Illes Balears ( IDISBA) en el Hospital Son Espases

El mal pronóstico de los sarcomas de partes blandas (SPB) (supervivencia a los 5 años de solo el 16%) hace que el desarrollo de nuevos enfoques terapéuticos basados en la medicina personalizada con biomarcadores claramente definidos sea una necesidad primordial. En este contexto la vía de señalización Wnt surge como una posible diana terapéutica que podría complementar a los tratamientos actuales de los SPB, a pesar de esto su implicación en sarcomagenesis no se ha estudiado todavía de manera exhaustiva.

En los últimos años el grupo de investigación de IDISBA ha podido demostrar la activación constitutiva de la vía canónica Wnt/ $\beta$ -catenina en un amplio set de líneas celulares de SPB y la sinergia entre la combinación de inhibidores de la vía con agentes quimioterapéuticos convencionales como la doxorubicina. En estos momentos, el interés del grupo se ha enfocado en el estudio de nuevos mecanismos de regulación de la vía y hemos podido identificar, alteraciones a nivel transcripcional del eje Rspodin/Lgr5/Rnf43, el cual resulta crítico para el mantenimiento de las células cancerosas. En este proyecto proponemos estudiar de manera exhaustiva la desregulación de la vía de Wnt en SPB, en una amplia serie de muestras de pacientes. Por otro lado, algunas de las alteraciones halladas podrían resultar ser biomarcadores predictivos de respuesta a determinados fármacos. La detección de estas alteraciones supondría la selección de los pacientes para determinados tratamientos dirigidos contra esta vía de señalización, los cuales en la actualidad se encuentran en fase de ensayo clínico para diferentes tipos de tumores sólidos. Por este motivo, el presente proyecto pretende testar los fármacos dirigidos contra la vía de Wnt, que actualmente se encuentran en fase de ensayo clínico, en organoides derivados de pacientes de SPB y en líneas celulares comerciales y primarias.

Los resultados obtenidos podrían abrir nuevas vías de intervención terapéutica en SPB.

El proyecto de investigación se concreta en un Convenio de Colaboración con la La Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Illes Balears (IDISBA) que posee la infraestructura necesaria, para abordar el proyecto, mediante el cual la FMPJC concede a IDISBA la una ayuda económica de 75.000 € para su realización.

La cuantía establecida se liberará a razón de 25.000 € anuales que serán distribuidos en los ejercicios 2019, 2020, 2021 y 2022 como aportación a la financiación del proyecto referido.

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

50% de 25.000,-€ a la firma del presente Convenio y antes del 31.12.2019	12.500,-€ (doce mil setecientos cincuenta euros)
50% de 25.000,-€ a los 6 meses de la firma, y antes del 30.6.2020	12.500,-€ (doce mil doscientos cincuenta euros)



50% de 25.000,-€ a los 12 meses de la firma, y antes del 31.12.2020	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
50% de 25.000,-€ a los 18 meses de la firma, y antes del 30.6.2021	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
50% de 25.000,-€ a los 24 meses de la firma, y antes del 31.12.2021	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
30 % de 25.000,-€ a los 30 meses de la firma, y antes del 30.6.2022	7.500,-(siete mil quinientos mil euros)
20% de 25.000,-€ a los 36 meses de la firma, y antes del 31.12.2022	5.000,-€ (cinco mil quinientos euros)

Nota: En color negro: a aportar en 2021 y posteriores

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 2022, 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.

Utilidad del proyecto:

El proyecto pretende demostrar el impacto de la centralización del diagnóstico anatomopatológico en la supervivencia y calidad de vida de los pacientes con sarcomas, que a su vez representará la primera evaluación completa de pacientes con sarcoma es España. Así, esta información representará una meta para el diseño de estrategias políticas en el tratamiento de sarcomas. Además, los resultados podrían utilizarse para solicitar un cambio en las políticas actuales, y facilitar el funcionamiento de la Reorganización Nacional de Diagnóstico en Sarcoma.

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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>70,00</b>

## C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>

## 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 Fundación Instituto de Investigación Sanitaria de Illes Balears (IDISBA)	Certificación del IDISBA 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.-

Denominación de la actividad	I.6 Proyecto Gist: “Eficacia y Seguridad del Tratamiento con Imatinib Genérico en Pacientes con Tumores del Estroma Gastrointestinal (Gist)”
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	<b>Grupo investigador del Dr. Cesar Serrano en el Hospital Vall d’Hebron de Barcelona</b>
<p>El Tumor del Estroma Gastrointestinal (GIST) es el subtipo más frecuente de sarcoma, con una incidencia de 1,3 a 1,5 por cada 100.000 habitantes. Imatinib es el tratamiento oncológico aprobado para los pacientes con GIST localizado de alto riesgo de recaída tras resección quirúrgica completa.</p> <p>En 2006, la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) aprobó el primer biosimilar y en 2017 se aprobó el primer biosimilar para el tratamiento del cáncer, con el fin de reducir los gastos sanitarios y permitir un mayor acceso al tratamiento de los pacientes oncológicos. Sin embargo, la evidencia científica existente para el uso de biosimilares no llega a tener la misma exhaustividad que la exigida para la aprobación de un fármaco comercial.</p> <p>La patente de imatinib ha caducado recientemente para la indicación de Leucemia Mielode Crónica (LMC) y su tratamiento se efectúa actualmente con imatinib genérico.</p> <p>Aunque la patente está vigente para el tratamiento de los pacientes GIST hasta 21 Octubre de 2021, la introducción del tratamiento con imatinib genérico para la LMC ha fomentado su uso en GIST en diversos hospitales, teniendo como principal argumento la optimización de recursos económicos.</p> <p>Existen escasos estudios en LMC que comparen el imatinib comercial respecto al genérico en términos de eficacia y efectos adversos, siendo los resultados son controvertidos. Tampoco existe ningún estudio de estas características en GIST.</p> <p>Actualmente se desconoce si existen diferencias en el tratamiento de los pacientes con GIST entre Imatinib genérico y el Imatinib comercial en términos de eficacia y seguridad.</p> <p>El Proyecto consiste en un estudio descriptivo se realizará un estudio observacional, retrospectivo y prospectivo de los pacientes con diagnóstico de GIST que hayan recibido o que reciban tratamiento con Imatinib genérico en centros españoles desde Enero de 2018 hasta Diciembre</p>	

2021.

Se utilizarán métodos teóricos, empíricos y estadísticos en la obtención y procesamiento de los datos.

Se confeccionará un eCRF (electronic Case Report Form) para la recogida de toda la información necesaria para la investigación con participación activa de los miembros del Grupo Español de Investigación en Sarcomas (GEIS).

Se realizará una comparación con grupos de controles históricos.

**El pasado 26 de Noviembre de 2019 firmamos Convenio de colaboración con AEAS, GEIS y el Colectivo GIST para el desarrollo del Estudio observacional de investigación retrospectivo descrito con los Dres. Daniel Pilco Janeta y Dr. César Serrano García (Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona) como Investigadores /coordinadores, con la participación de 15 Centros y 15 pacientes**

Calendario del Estudio

- 36 meses 24 meses de recogida de datos , y
- 12 meses de análisis
- Dotación : € 3.500 conjunta

Se financiará 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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>70,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma ewing
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
----------	-----------	----------------

<p><b>Objetivo General:</b> Evaluar la eficacia y la seguridad del tratamiento con imatinib genérico en pacientes con GIST en España.</p> <p><b>Objetivos Específicos:</b> I) Determinar la actividad clínica de imatinib genérico en comparación con glivec. II) Evaluar la toxicidad del tratamiento con imatinib genérico en comparación con glivec. III) Estudio comparativo de los niveles plasmáticos de imatinib genérico en comparación con glivec</p>	<p>Certificación del GEIS 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</p>	<p>Entrega de € 3.500 durante los 3 años de duración del proyecto</p>
--	--	---

Denominación de la actividad	I.7. Proyecto investigación Trienal: “Plataforma integral de determinaciones moleculares para el diagnóstico de precisión y la atención personalizada a pacientes con sarcoma”, con el Dr. Juan Díaz Martín como IP, a desarrollar en FISEVI.
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 realizará con La Fundación Pública Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla (FISEVI) en el IBiS (Instituto de Biomedicina de Sevilla) Hospital Universitario Virgen del Rocío ( HUVR) Sevilla
<p>Los <b>sarcomas de hueso y partes blandas</b> constituyen un grupo muy heterogéneo (más de 100 tipos) de neoplasias raras y agresivas que a menudo presentan características histomorfológicas similares, y que tienen pocas opciones de tratamientos dirigidos. Alcanzar el diagnóstico correcto y preciso para estos tumores sigue representando un desafío muy complejo, con consecuencias especialmente adversas para estos pacientes, en los que las cirugías y/o tratamientos inadecuados pueden causar efectos muy perjudiciales. Las determinaciones moleculares son imprescindibles para realizar un diagnóstico preciso de estos tumores. Sin embargo, las técnicas tradicionales tienen una capacidad limitada para resolver el diagnóstico diferencial en muchos casos, y tampoco revelan información sobre potenciales dianas terapéuticas.</p> <p><b>IBiS (Instituto de Biomedicina de Sevilla)</b> lidera en España el desarrollo e implementación de tecnología innovadora para el diagnóstico molecular de los sarcomas, que ya ha demostrado su utilidad en ensayos clínicos y en la rutina asistencial de la UGC Anatomía Patológica del HUVR. El objetivo del proyecto es desarrollar e implementar, junto a empresas colaboradoras, una plataforma integral de ensayos moleculares (CDx) para el <b>diagnóstico de precisión, la detección de alteraciones accionables y el seguimiento de los pacientes con sarcoma</b>. Estos ensayos se integrarán en un algoritmo diagnóstico cuyo flujo considera las características genéticas de los sarcomas.</p> <p>Aproximadamente 1/3 (mayoritariamente pediátricos, de adolescentes y adultos jóvenes) presenta translocaciones cromosómicas características que producen genes de fusión (GF) recurrentes y específicos de cada subtipo de sarcoma, considerados <i>driver</i> de la enfermedad. La detección de estos GF es obligatoria, y en muchas ocasiones es necesario testar una gran variedad de GF diferentes cuando el diagnóstico diferencial es incierto. Se propone reemplazar las determinaciones convencionales (<i>uniplex: FISH, RT-PCR</i>) por un método <i>multiplex</i> como test diagnóstico de primera línea, que reducirá sustancialmente el tiempo de respuesta, el consumo de</p>	

muestra y el coste económico. En colaboración con NanoString se diseña un ensayo que cubrirá más de 180 GF, basado en química no enzimática compatible con ácidos nucleicos degradados. Como test de segunda línea, aplicaremos un panel RNA-seq basado en la química *Anchored Multiplex PCR (AMP)*, que permite identificar GF y variantes no descritas. Este panel RNA-seq forma ya parte de la cartera de servicios de la UGC, pero será reconfigurado en colaboración con ArcherDX para actualizarlo con los últimos hallazgos en el campo a los que hemos contribuido directamente.

El seguimiento de los pacientes se realizará con ctRNA mediante PCR digital utilizando sondas específicas para cada GF.

El grupo de sarcomas sin translocaciones (2/3 de los sarcomas) se caracteriza por un cariotipo más complejo pero sin GF recurrentes. Recientemente se ha descrito que hasta un 50% de estos sarcomas podrían presentar mutaciones accionables. Para este subgrupo se propone realizar determinaciones con un panel NGS desarrollado por ArcherDX, que también se adaptará para el seguimiento de los pacientes utilizando ctDNA. Los acuerdos de colaboración y confidencialidad ya se han establecido. Todas las innovaciones técnicas serán transferibles de forma inmediata a IMPERAS y SELNET, iniciativas para la atención personalizada a los pacientes con sarcoma, obteniendo así evidencia clínica para la eventual aprobación regulatoria (IVD) de los ensayos desarrollados.

El proyecto de investigación se concreta en un Convenio de Colaboración con la Fundación **PÚBLICA ANDALUZA PARA LA GESTIÓN DE LA INVESTIGACIÓN EN SALUD DE SEVILLA** -en adelante **FISEVI** Instituto de Investigación Sanitaria de Illes Balears (IDISBA) que posee la infraestructura necesaria, para abordar el proyecto, mediante el cual la FMPJC concede a ISISBA la una ayuda económica de 75.000 € para su realización.

La cuantía establecida se liberará a razón de 25.000 € anuales que serán distribuidos en los ejercicios 2019, 2020, 2021 y 2022 como aportación a la financiación del proyecto referido.

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

50% de 25.000,-€ a la firma del presente Convenio y antes del 31.12.2020	12.500,-€ (doce mil setecientos cincuenta euros)
50% de 25.000,-€ a los 6 meses de la firma, y antes del 30.6.2021	12.500,-€ (doce mil doscientos cincuenta euros)
50% de 25.000,-€ a los 12 meses de la firma, y antes del 31.12.2021	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
50% de 25.000,-€ a los 18 meses de la firma, y antes del 30.6.2022	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
50% de 25.000,-€ a los 24 meses de la firma, y antes del 31.12.2022	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
30 % de 25.000,-€ a los 30 meses de la firma, y antes del 30.6.2023	7.500,-(siete mil quinientos mil euros)
20% de 25.000,-€ a los 36 meses de la firma, y antes del 31.12.2023	5.000,-€ (cinco mil quinientos euros)

Nota: En color negro: a aportar en 2021 y posteriores

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 2023, 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.

El Proyecto tiene como objetivos principales:

- 1.- Desarrollar herramientas moleculares innovadoras para
  - a.- Realizar **un diagnóstico más rápido y preciso** que ayude a ajustar adecuadamente el tratamiento
  - b.- Realizar **un seguimiento no invasivo de los pacientes** para evaluar la enfermedad mínima residual y anticipar posibles recaídas
- 2.- Caracterizar y reclasificar **tipos de sarcomas con nuevas alteraciones genéticas.**

Se financiarán 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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>70,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>

**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 Fundación Pública Andaluza para la Gestión de la Investigación en Salud de Sevilla (FISEVI)	Certificación del FISEVI 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.-

Denominación de la actividad	I.8. Proyecto investigación Trienal: " Evaluacion funcional de respuesta celular a la quimioterapia neoadyugante en Sarcomas de tejido blando" con el Dr. Joan Montero como IP, a desarrollar en IBEC.
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 realizará con La Fundación INSTITUTO BIOINGENIERÍA CATALUÑA (IBEC)

El sarcoma de tejido blando (STB) constituye un grupo poco común y heterogéneo de tumores de origen mesenquimal. La cirugía y radioterapia aún constituyen la mejor opción para el tratamiento de esta enfermedad cuando se halla localizada.

Sin embargo, el 50% de los pacientes con STB localizado acabarán muriendo por metástasis. Algunos subtipos de STB se sabe que son más sensibles a la quimioterapia que otros, pero los escasos números de cada subtipo previene estudios específicos de cada población.

A pesar de décadas de investigación, el papel de la quimioterapia neoadyuvante no se conoce bien, y actualmente se considera de manera individualizada. Por ello, es imperativo el establecer y validar nuevas estrategias con tal de predecir la respuesta al tratamiento de manera eficaz y rápida. Más allá de los factores de riesgo, hay una falta clara de biomarcadores moleculares predictivos para el tratamiento eficaz de STB.

Los agentes quimioterapéuticos usados para tratar STB inducen la muerte celular por apoptosis. Por tanto, medidas tempranas de iniciación de la apoptosis en muestras tumorales pueden proporcionar información funcional y rápida para guiar la decisión de tratamiento en STB.

En este sentido, la tecnología de *dynamic BH3 profiling* (DBP) ha demostrado recientemente ser capaz de proporcionar en un día información funcional de la propensión de las células tumorales a morir por apoptosis en respuesta a un fármaco, incluyendo sarcomas y biopsias primarias de pacientes.

El proyecto de investigación se concreta en un Convenio de Colaboración con **FUNDACIO INSTITUT BIOINGENIERIA DE CATALUÑA (IBEC) con el título:** " Evaluacion funcional de respuesta celular a la quimioterapia neoadyugante en Sarcomas de tejido blando" que posee la infraestructura necesaria, para abordar el proyecto, mediante el cual la FMPJC concede a IBEC la una ayuda económica de 75.000 € para su realización.

La cuantía establecida se liberará a razón de 25.000 € anuales que serán distribuidos en los ejercicios 2021, 2022, 2023 y 2024 como aportación a la financiación del proyecto referido.

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

50% de 25.000,-€ a la firma del presente Convenio y antes del 31.12.2021	12.500,-€ (doce mil setecientos cincuenta euros)
50% de 25.000,-€ a los 6 meses de la firma, y antes del 30.6.2022	12.500,-€ (doce mil doscientos cincuenta euros)
50% de 25.000,-€ a los 12 meses de la firma, y antes del 31.12.2022	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
50% de 25.000,-€ a los 18 meses de la firma, y antes del 30.6.2023	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
50% de 25.000,-€ a los 24 meses de la firma, y antes del 31.12.2023	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
30 % de 25.000,-€ a los 30 meses de la firma, y antes del 30.6.2024	7.500,-(siete mil quinientos mil euros)
20% de 25.000,-€ a los 36 meses de la firma, y antes del 31.12.2024	5.000,-€ (cinco mil quinientos euros)

Nota: En color negro: a aportar en 2022 y posteriores

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 2024, 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.

<p>El Proyecto tiene como objetivos principales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Determinar si el DBP en biopsias tumorales pre-tratamiento predice la respuesta tumoral y resultado clínico en STB localizado.</li> <li>• Estudiar si cambios en las predicciones hechas por DBP comparando tumores pre y post-tratamiento impacta el resultado clínico y la predicción de respuesta en enfermedad avanzada</li> <li>• Establecer las bases moleculares para la respuesta al tratamiento en STB.</li> </ul> <p>Se financiaran 100% con aportaciones privadas</p>
--

**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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>70,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por sarcoma
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>

**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 INSTITUTO BIOINGENIERÍA CATALUÑA (IBEC)	Certificación del IBEC 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.-
Denominación de la actividad	<b>I.9- “Programa de FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica” en Colaboración con La FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ( FIBHULP) - Clinical Fellowship-</b>	
Tipo de actividad	<input checked="" type="radio"/> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> Otras actividades	
Lugar donde se realizará la actividad	En el Hospital La Paz de Madrid	
El Programa de formación denominado <b>FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica, surgió por iniciativa</b> del Dr. D. Eduardo J. Ortiz Cruz - Jefe de Sección del Servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid. Se realiza a través del programa de intensificación con la La FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ (FIBHULP) y a través de convenios		



con contribuciones particulares.

El Programa tiene el aval académico de la “ European Musculo- Skeletal Oncology Society” (E.M.S.O.S)

Los programas de FELLOWSHIP son llevados con éxito en EEUU y en Europa pero es una experiencia innovadora en España. El Proyecto persigue alcanzar una formación “ de excelencia y de profundidad en la **Cirugía Ortopédica Oncológica, con el objetivo primario de ofrecer a los pacientes la máxima oportunidad de tratamiento para su dolencia desde un enfoque integral**

**La Fundación Mari Paz Jiménez Casado**, dentro de su programa de formación clínica y como desarrollo de sus Becas de Rotación Clínicas, **ha colaborado con la financiación parcial en las dos Ediciones de este Programa de Fellowship**, mediante dos Convenios de Colaboración con la **FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ ( FIBHULP)** para favorecer el perfeccionamiento asistencial, quirúrgico y de investigación en la cirugía de los sarcomas óseos y partes blandas

- **III FELLOWSHIP ANUAL en CIRUGIA ORTOPEDICA ONCOLÓGICA**, el 5.11.2020 firmamos el II Convenio de Colaboración de la **III Convocatoria de intensificación a favor del Dr. D. Eduardo J. Ortiz Cruz**. El periodo de realización será de **enero a diciembre 2021** y la dotación de la FMPJC es de **€ 5.500.-** La beneficiaria ha sido el Dr. **Dr. Diego Jesús Moriel Garceso** Adjunta Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Virgen de la Salud de Toledo
- **IV FELLOWSHIP ANUAL en CIRUGIA ORTOPEDICA ONCOLÓGICA**, el 2.8.2021 firmamos el Convenio de Colaboración de la **IV Convocatoria de intensificación a favor del Dr. D. Eduardo J. Ortiz Cruz**. El periodo de realización será de **enero a diciembre 2022** y la dotación de la FMPJC es de **€ 5.500.-** La beneficiaria ha sido el Dr. **Dra. Nuria Bonsfills Garcia**

**B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.**

**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	1,00	40,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>2,00</b>	<b>45,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	2,00
Personas jurídicas	4,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>6,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Lograr una formación integral y con los más altos estándares de calidad en la cirugía ortopédica oncológica desde el punto de vista clínico, quirúrgico, académico y de investigación y favorecer el perfeccionamiento asistencial, quirúrgico y de investigación en la cirugía de los sarcomas óseos y partes blandas.	Convocatoria y adjudicación de la Convocatoria del programa de intensificación del Dr. E. Ortiz y certificado de IdiPAZ	Entrega de € 5.500; para el Convenio de Fellowship firmado en 2022  Certificado IDIPAZ de recepción de fondos

## 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 afección, etc.

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

#### A) Identificación.

<b>Denominación de la actividad</b>	<b>II.1.- Organización, participación y colaboración de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado en las Jornadas médico-científicas sobre el Sarcoma</b>
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

Desde FMPJC no sólo apoyamos la lucha de las Asociaciones de Afectados por Sarcoma, sino que tenemos el compromiso de contribuir a la difusión, conocimiento y sensibilización de este tipo de cáncer.

En este sentido, junto con otras Asociaciones de Sarcoma organizaremos alrededor 20 de Septiembre de 2022, coincidiendo con el Día Nacional del Sarcoma Jornadas/Encuentros con los objetivos de difundir y concienciar sobre el Sarcoma y la importancia que tiene el diagnóstico precoz para los pacientes de esta patología dando una mayor visibilidad al SARCOMA en la sociedad

Los sarcomas pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo y los síntomas son difíciles de identificar, hasta que los tumores están en un estadio avanzado, lo que dificulta el acceso a un rápido y eficaz tratamiento, algo de vital importancia a la hora de lograr superarlo. El tumor no se manifiesta de forma visible y no da síntomas, hasta que es demasiado tarde para tratarlo de forma eficaz.

El principal objetivo es buscar concienciar a la sociedad, impulsar el papel de los profesionales, incentivar su formación y la implicación de todos y las Administraciones Publicas para cambiar la realidad de los pacientes con sarcoma

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/encuentros , contarían con el aval de GEIS y esperando convocar asistentes entre los colectivos de pacientes, cuidadores, médicos de atención primaria, personal de enfermería, estudiantes de medicina y otros agentes sociales

El 23.9.2022 celebraremos el IX Encuentro Anual de la FMPJC para Difusión y Sensibilización sobre el Sarcoma.

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
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>5,00</b>	<b>110,00</b>

#### **C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	400,00
Personas jurídicas	4,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>404,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Sensibilización de los agentes sociales para el diagnóstico precoz y tratamiento del Sarcoma	Nº de médicos asistentes; personal de enfermería y cuidadores , agentes sociales	400 asistentes entre profesionales de la salud y afectados de sarcomas

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<b>II.2.- Convenio de Colaboración con Grupo Español de Investigación de Sarcomas ( GEIS)</b>
Tipo de actividad	<input checked="" type="radio"/> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> 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> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) Promover en España la prevención, investigación científica y la formación académica y clínica en materia oncológica en el sarcoma.</li> <li>b) Dotar de oportunidades de formación a graduados, licenciados, investigadores, cuya actividad sea de interés para los fines de la Fundación.</li> <li>c) Fomentar la transferencia de resultados de la investigación a la práctica clínica</li> </ul> <p>Todo ello en aras de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de un sarcoma.</p> <p>En el punto I.2- Selección y concesión de BECAS de Formación Académica y Clínica y de Investigación de la FMPJC para 2022 dentro de la Actividad Formación e Investigación se describen las Becas/Ayudas que vamos a promover en 2022 como colaboración bajo el auspicio del GEIS en sus programas de actuación en los que vamos a colaborar</p> <p>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.</p>	

Coincidiendo con el GEIS 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 2022 como son: el IV Master de Sarcoma; XX Simposio Internacional del GEIS; Jornadas sobre difusión y trasmisión del conocimiento del Sarcoma, Jornadas de Atención Primaria : Al primer toque”, 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.

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	5,00	400,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>5,00</b>	<b>400,00</b>

#### C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	300,00
Personas jurídicas	3,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>303,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir el conocimiento, la investigación, prevención, diagnóstico y tratamiento del Sarcoma	Becas de formación académica y clínicas e investigación concedidas por la FMPJC en colaboración con GEIS	6/7 Becas de la FMPJC
Posicionar a la F JMJC como agente en el mundo del	Asistencia a Cursos/Jornadas organizadas por GEIS	Asistencia de al menos 3 eventos organizados por GEIS

Sarcoma		
---------	--	--

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<b>II.3.- Proyecto de Difusión Científica.</b> Colaboración con Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) y con la Asociación Go Osteosarcoma para <b>edición del libro en inglés: “Tumores Óseos malignos en la Infancia y Adolescencia”</b> por varios autores <b>coordinado por</b> el Dr. Ferran Torner
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><b>Para ayudar a la difusión y conocimiento sobre el Sarcoma en la comunidad médica</b> y en especial en pediatría, firmamos el 1.9.2017 un <b>Acuerdo de Colaboración</b> con la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) para <b>edición del libro: “Tumores Óseos malignos en la Infancia y Adolescencia” coordinado por</b> el Dr. Ferran Torner publicándose 450 ejemplares</p> <p>La edición y distribución del citado libro se realizó sin ánimo de lucro, siendo la propiedad intelectual del libro de la SEOP que fue la responsable de la confección y revisión de que el libro, una vez impreso, respondiendo en toda su amplitud al proyecto del libro.</p> <p>Los autores renunciaron expresamente a percibir contraprestación económica tanto por la redacción del texto como por derechos de autor.</p> <p>La Asociación GO GRUPO OSTEOSARCOMA, nació como iniciativa de padres y familiares afectados por Osteosarcoma que teniendo el conocimiento de que la Fundación realizo la publicación de un libro escrito por el Dr Ferran Torner, y que estaban interesados en traducirlo a otros idiomas, principalmente al inglés, para poder internacionalizar información tan importante y única en cuánto a conocimiento, experiencia y tratamiento del Osteosarcoma desde una perspectiva tan integral como la que describe el libro y con casos prácticos tan detallados.</p> <p>El objetivo de la traducción es poder llegar a otros países en los cuáles se pueda colaborar en compartir este conocimiento, así como poderlo presentar en alguna de las convenciones internacionales que tienen lugar de Osteosarcoma. Tenerlo traducido a Inglés facilitaría compartir todo este conocimiento.</p> <p>Entendiendose que en una enfermedad minoritaria y muy limitada de recursos, que afecta principalmente a niños y jóvenes es vital poder compartir y difundir el conocimiento entre los grupos de trabajo, para avanzar en su tratamiento.</p> <p>Las tres entidades se han propuesto en 2022 proceder la impresión en Ingles de 450 ejemplares en ingles para lo cual la dotaran de los recursos necesarios</p> <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	1,00	20,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	2,00	60,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>3,00</b>	<b>80,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	425,00
Personas jurídicas	25,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>450,00</b>

**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 Curso de Tumores Partes Blandas de SEOP y su posterior difusión en hospitales y centro de salud Internacionales	Edición de 450 ejemplares

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<b>II.4.- IX Encuentro anual de la FMPJC para la divulgación del cáncer de Sarcoma</b>
Tipo de actividad	<input checked="" type="radio"/> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid
<p>El abordaje en centros de referencia en sarcoma, y el fomento de la investigación y la información, son los principales retos que deben afrontarse para mejorar la supervivencia de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes. La mayoría de los pacientes con sarcoma sufren un retraso importante en el diagnóstico como consecuencia del desconocimiento de la enfermedad por parte de la población general e, incluso, de los profesionales, lo que repercute negativamente en su tratamiento y evolución. La importancia de una derivación temprana a un centro de referencia radica en que mejora la supervivencia</p> <p>En el “IX Encuentro anual de la Fundación para la difusión del cáncer de sarcoma” se desarrollaría el 23.9.2022 con el siguiente esquema:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Videos presentación de los Investigadores Principales de los distintos proyecto de Investigación en curso en la actualidad con apoyo financiero de la Fundación:</li> <li>• Actualización III Beca Trienal FMPJC 2017 Investigador Principal Dra. Antonia Obrador</li> </ul>	

- Actualización IV Beca Trienal FMPJC 2018 Investigadora Principal Dr. F Diaz
- Actualización IV Beca Trienal FMPJC 2019 Investigadora Principal Dr. Joan Montero
- Actualización Proyecto de Investigación en “Inmunoterapia infantil en Sarcomas”. Dr. Antonio Pérez Martínez/ Dra. María Vela (Hospital La Paz - Madrid).
- Experiencias de Becados de la FMPJC y Presentación de Ganadores de las Becas FMPJC 2021.:
  - IX Beca Clínica Rotación Médica.
  - VII Beca Rotación Enfermería.
  - VI Beca Médica de Observador Internacional.
  - VI Beca Trienal de FMPJC en investigación en Sarcoma 2020. En colaboración con GEIS.

B) Recursos humanos a emplear en las actividades previstas.

**B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.**

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	40,00
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	8,00	300,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>9,00</b>	<b>340,00</b>

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	250,00
Personas jurídicas	2,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>252,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Previsto
Difundir el conocimiento, la investigación y así como la prevención y tratamiento del Sarcoma.	Número de asistentes al Encuentro	250

**III.- ACTIVIDADES DE COOPERACIÓN Y VOLUNTARIADO**



**A) Identificación.**

Denominación de la actividad	<b>III.1 Colaboración con el desarrollo de Asociaciones de Afectados de Sarcoma: AEAS, VYDA, APSATUR, ASC. CANDELA RIERA, LA SONRISA DE ALEX, etc.....</b>
Tipo de actividad	<input checked="" type="radio"/> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid.
<p>AEAS / VYDA/ APSATUR, ASC. CANDELA RIERA, LA SONRISA DE ALEX, ASARGA ETC., entidades no lucrativas de ámbito nacional, con las que uniremos esfuerzos dentro de nuestras limitaciones para poder desarrollar los distintos fines y objetivos que se establezcan de forma individual y coordinada para difundir y sensibilizar sobre el Sarcoma.</p> <p>La FMPJC intentaría facilitar logística y experiencia principalmente voluntarias para ayudar en su difusión y darse a conocer las actividades y actuaciones a realizar y desarrollar los fines y objetivos que le son propios según sus estatutos.</p> <p>En este sentido tenemos firmando Convenios que regirán los alcances y campos de colaboración.</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	1,00	25,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	3,00	350,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>4,00</b>	<b>375,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500,00
Personas jurídicas	
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>500,00</b>

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Apoyo a afectados de Sarcoma	Nº de afectados atendidos	500

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<b>III.2.- Convenio de Colaboración con Entidades Deportivas para difusión de la Fundación y del sarcoma</b>
Tipo de actividad	<input checked="" type="radio"/> Propia del fin fundacional <input type="radio"/> Complementaria <input type="radio"/> Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid
<p><b>Dentro del Programa de Difusión</b> “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, AD Corebo y otras entidades deportivas, sin ánimo de lucro.</p> <p>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...</p> <p>Consiste en:</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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</p> <p>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.</p>	

**B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.**

1

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado	1,00	15,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	4,00	225,00
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>5,00</b>	<b>240,00</b>

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.**

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	500,00
Personas jurídicas	
<b>SALDO FINAL .....</b>	<b>500,00</b>

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

<b>Objetivo</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
Difundir el conocimiento del Sarcoma y de la F JMJC	Nº de Personas que asisten a los eventos	500

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

	Actividad Fundacional INVESTIGACION	Actividad Fundacional DIFUSION Y SENSIBILIZACION	Actividad Fundacional COOPERACION Y VOLUNTARIADO	TOTAL ACTIVIDADES FUNDACIONALES	Otras Actividades	TOTAL ACTIVIDADES
Gastos por ayudas y otros				0,00		0,00
a) Ayudas monetarias	151.741	13.200	3.600	168.541		168.541
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	6.750	6.750	1.500	15.000		15.000
Otros gastos de la actividad	15.890	10.685	3.225	30.100		30.100
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
<b>Subtotal de gastos .....</b>	<b>174.381,20</b>	<b>30.635,70</b>	<b>8.624,10</b>	<b>213.641</b>		<b>213.641</b>
Adquisiciones de Inmovilizado				0,00		0,00
Adquisiciones del Bienes del Patrimonio Histórico				0,00		0,00
Cancelación de deuda no comercial				0,00		0,00
<b>Subtotal de inversiones .....</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL RECURSOS EMPLEADOS .....</b>	<b>174.381,20</b>	<b>30.635,70</b>	<b>8.624,10</b>	<b>213.641</b>	<b>0,00</b>	<b>213.641</b>

**3.- PREVISIÓN DE LOS RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD****3.1) Previsión de ingresos a obtener por la entidad**

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	213.641,00
Otros tipos de ingresos	0,00
<b>TOTAL .....</b>	<b>213.641,00</b>

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

<b>OTROS RECURSOS</b>	<b>IMPORTE TOTAL</b>
Deudas contraídas	25.000,00
Otras obligaciones financieras asumidas	
<b>TOTAL .....</b>	<b>25.000,00</b>

Madrid a 27 de Diciembre de 2021

El Secretario:

Fdo.: D.

Vº. Bº.:  
El Presidente

Fdo.: D.