PLAN DE ACTUACIÓN

PARA EL EJERCICIO: 01/01/2024 - 31/12/2024

DATOS DE LA FUNDACIÓN:

Fundación:	**FUNCACION MARI PAZ JIM,ENEZ CASADO**
C.I.F.:	G-86630852
Nº	28-1708
Domicilio:	C/ Zigia,28
Localidad:	Madrid
Código Postal:	28027
Provincia:	Madrid
Correo electrónico:	almartinez@fundacionmaripazjimenez.org
Teléfono:	Móvil: 677 451 146
Persona de contacto:	Alberto Martínez Gutiérrez

fundación
mari paz Jiménez Casado

PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

MARI PAZ JIMENEZ CASADO

Nº REGISTRO:

1064SND

PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2024 - 31/12/2024

1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

A1. FORMACION E INVESTIGACIÓN
Tipo: Propia
Sector: Investigación y Desarrollo
Función: Otros
Lugar de desarrollo de la actividad: Andalucía, Illes Balears, Cataluña, Comunidad Valenciana, Comunidad de Madrid, España
Descripción detallada de la actividad prevista:

I.1.- Proyecto VII Curso de Enfermería Oncológica sobre Sarcomas Óseos y de Partes Blandas:
"Una visión global desde la perspectiva de enfermería".
I.2.- Programa de Becas de Formación e Investigación de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado
I.3- Proyecto "Inmunoterapia en Sarcomas: Combinación del Anticuerpo anti CXCR4 y la Terapia Celular NK" con el grupo investigador del Dr. AntonioPérez unidad cáncer infantil 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 IP Dr. Antonio Pérez Hospital La Paz.
I.5. Proyecto Investigación Trienal: "Evaluación funcional de respuesta celular a la quimioterapia neoadyugante en Sarcomas de tejido blando" con elDr. Juan Montero Boronat a desarrollar en Universitat de Barcelona
I.6- Proyecto "Targeted kinase inhibition and immune response in gastrointestional stromal tumor (GIST): It takes two to tango" con el Dr. Cesar Serrano como IP y a desarrollar en el VHIO.
1.7-Proyecto "" Definición de nuevas dianas terapéuticasen angiosarcoma a través de una plataforma colaborativa entre grupos de investigación, pacientes y asociaciones de pacientes."" con el Dr. David Da Silva en el FII-FJD
I.8 "Programa de FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica" en Colaboración con La FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICADEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ(FIBHULP) –VI Clinical Felowship-

Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS /AÑO
Personal asalariado	1,00	160,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	4,00	910,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0,00	X

Personas jurídicas	0,00	X

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
VII curso de Enfermería	nº asistentes y valoración	55,00
Apoyo formación académica	nº proyectos seleccionados	6,00

Preclinica infusión NK en sarcomas metastáticos	financiación parcial IDIPAZ contra certificación	18.000,00
Financiación Parcial IDIPAZ Ensayo clínico Fase I/II Infusión NK en tratamiento sarcomas	importe pagado contra certificación	12.843,20
Financiación Unv. Barcelona Evaluación funcional de respuesta celular a quimioterapia neoadyugante en Sarcomas de tejido blando Financiación IDISBA “análisis genómico Exhaustivo de la vía Wnt y validación de Dianas terapéuticas en sarcoma	importe entregado contra certificación	12.500,00
Financiación VHIO “Targeted kinase inhibition and immune response in gastrointestional stromal tumour (GIST): It takes two to tango”	importe entregado contra certificación	25.000,00
Proyecto VyDA “ Definición de nuevas dianas terapéuticasen angiosarcoma a través de una plataforma colaborativa entre grupos de investigación, pacientes y asociaciones de pacientes.”	importe entregado contra certificación	25.000,00
FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica” Convenio de Fellowship firmado en 2023	importe entregado contra certificación	7.500,00

A2. DIFUSION Y SENSIBILIZACIÓN
Tipo: Propia
Sector: Social
Función:
Otros
Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS, España
Descripción detallada de la actividad prevista:
Organización, participación y colaboración en Jornadas/Encuentros médico-científicas sobre el Sarcoma.

Desde FMPJC no sólo apoyamos la lucha de las Asociaciones de Afectados por Sarcoma, sino que tenemos el compromiso de contribuir a ladifusión, conocimiento y sensibilización de este tipo de cáncer.
En este sentido, junto con otras Asociaciones de Sarcoma organizaremos al rededor del 20 de Septiembre de 2023, coincidiendo con el Día Nacionaldel Sarcoma Jornadas/Encuentros con los objetivos de difundir y concienciar sobre el Sarcoma y la importancia que tiene el diagnostico precoz para los pacientes de esta patología y la Enfermera Gestora de Casos en la implementación del tratamiento.
El principal objetivo es el de lograr que los médicos de atención primaria, que suelen ser los primeros en encontrar signos de la enfermedad, tenganun 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 unaatención 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.

Se contarían con el aval de GEIS. Principales beneficiarios: pacientes, cuidadores, médicos de atención primaria,

enfermeros etc...Convenio de Colaboración con Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS)

Contribuir al avance del conocimiento del sarcoma promoviendo su visibilidad y sensibilización en la sociedad. La colaboración con

GEIS se enmarcaen:
a) Promover la prevención, investigación científica y la formación en sarcomas.
b) Dar oportunidades de formación a profesionales sanitarios
c) Fomentar la transferencia de conocimiento y resultados de la investigación a la práctica clínica
Todo ello en aras de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de un sarcoma dentro de la Actividad Formación e Investigación se detallanalgunas colaboraciones específicas con GEIS
Nuestro vínculo con el Grupo GEIS, se plasma en un Acuerdo Marco y posteriores Convenios Anuales donde se establecen las condiciones decolaboración así como las actividades a realizar para cada año.

Impulsamos conjuntamente la plataforma para "luchar" sobre las diferencias sobre el acceso a fármacos en diferentes Comunidades y exponer lapreocupación y la creación del Registro Nacional de Sarcomas

Celebración de la I Jornada de "Puesta en común de Enfermeras Gestoras de Casos de Centros referentes de Sarcoma": El objetivo es reunir a enfermeras responsable de sarcomas de centros referentes de España para que intercambien experiencias y necesidades y definir responsabilidades y requerimientos mininos e imprescindibles para desarrollar su actividad y logrando la excelencia en el servicio..

Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS /AÑO
Personal asalariado	1,00	60,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	10,00	920,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Sensibilización sobre el Sarcoma En la sociedad y agentes sanitarios y políticos	nº de asistentes a eventos	500,00
Difusión conocimiento Sarcomas + X Encuentro FMPJC s/Sarcomas	nº de asistentes a eventos	250,00
Posicionamiento FMPJC como agente en El mundo del Sarcoma	asistencia/ponentes en congresos/Jornadas s/Sarcoma	5,00
I Jornada de Enfermeras Gestoras de Casos en Sarcomas " Puesta en común"	**Asistencia de responsables de hospitales expertos en Sarcomas**	**8/10**

A3. COOPERACION Y VOLUNTARIADO
Tipo: Propia
Sector: Social
Función:
Otros
Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS, España
Descripción detallada de la actividad prevista:
Asociaciones Sarcoma (AEAS/VYDA/APSATUR/ASARGA….. entidades no lucrativas de ámbito nacional, con las que uniremos esfuerzos dentro denuestras limitaciones para poder desarrollar los distintos fines y objetivos de sensibilización y de comunicación con organismos públicos.

La FMPJC intentaría facilitar logística y experiencia para ayudar en su difusión y darse a conocer las actividades y actuaciones a realizar y desarrollarlos fines y objetivos que le son propios conjuntamente.

En este sentido tenemos firmando Convenios que regirán los alcances y campos de colaboración.

Los costes para la Fundación se financiaran con aportaciones privadas, teniendo como beneficiarios los pacientes actuales o potenciales con cáncerde sarcoma.

Programa de Difusión: Colaboración con Entidades Deportivas para difusión del sarcoma

Enfocado al fomento del deporte como actividad que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas tenemos convenios de colaboración conentidades deportivas, sin ánimo de lucro como la AR Concepción Ciudad Lineal, AD Corebo, y otras entidades deportivas, sin ánimo de lucro.

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

Se pretende difundir, dar visibilidad, incrementar el conocimiento y sensibilización en la población del ámbito deportivo de la sociedad en este pococonocido tipo de cáncer, colaborando en eventos deportivos dando información sobre el sarcoma.

Colaboración en los eventos deportivos que se organicen donde se pondrá un stand de la FMPJC acompañando el evento con información sobre elsarcoma para contribuir a difundir, dar visibilidad y sensibilizar en el ámbito deportivo de la sociedad este tipo de cáncer.

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

Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS /AÑO
Personal asalariado	1,00	40,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	11,00	575,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Apoyo afectados de Sarcoma	nº afectados	300,00
Apoyo logístico a Asociaciones Sarcomas nº asociaciones	nº asociaciones	900
Difundir conocimiento Sarcoma ámbito deportivo	nº de asistentes a eventos	500,00

2. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº1	ACTIVIDAD Nº2	ACTIVIDAD Nº3
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-144.000,00	-13.450,00	-3.250,00
a) Ayudas monetarias	-144.000,00	-13.450,00	-3.250,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-6.200,00	-7.750,00	-1.550,00
Otros gastos de la actividad	-440,00	-330,00	-330,00
PROTECCION DE DATOS Y AUDITORIA	0,00	0,00	0,00
COMUNICACION REDES E INFORMATICA	-3.000,00	-6.000,00	-1.000,00
ASESORIA Y SECRETARIA	-9.350,00	-1.100,00	-550,00
GASTOS SEDE	0,00	0,00	0,00
OTROS GASTOS	-25,00	-50,00	-25,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	-247,50	-135,00	-67,50
Total gastos	-163.262,50	-28.815,00	-6.772,50

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Inversiones	0	0	0
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0	0	0
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0	0	0
Cancelación deuda no comercial	0	0	0
Total inversiones	0	0	0
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	-19.263	-15.365	-3.523

RECURSOS	**TOTAL ACTIVIDADES**	**NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES**	**TOTAL**
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-160.700,00	0	-160.700,00
a) Ayudas monetarias	-160.700,00	0	-160.700,00
b) Ayudas no monetarias	0	0	0
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0	0	0
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0	0	0
Aprovisionamientos	0	0	0
Gastos de personal	-15.500,00	0	-15.500,00
Otros gastos de la actividad	-1.100	0	-1.100,00
PROTECCION DE DATOS Y AUDITORIA	0	-2500	-2500
COMUNICACION REDES E INFORMATICA	-10.000,00	0	-10.000,00
ASESORIA Y SECRETARIA	-11.000,00	0	-11.000,00
GASTOS SEDE	0	0	0
OTROS GASTOS	-100,00	0	-100,00
Amortización del inmovilizado	0	0	0
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0	0	0
Gastos financieros	0	0	0
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0	0	0
Diferencias de cambio	0	0	0
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0	0	0
Impuesto sobre beneficios	-450	0	-450
Total gastos	-198.850,00	-2.500,00	-201.350,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Inversiones	0	0	0
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0	0	0
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0	0	0
Cancelación deuda no comercial	0	0	0
Total inversiones	0	0	0
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	-198.850,00	-2.500,00	-201.350,00

3. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD

Previsión de ingresos a obtener por la entidad

RECURSOS	TOTAL
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	0,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	201.350,00
Otros tipos de ingresos	0,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	201.350,00

Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	25.000,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS	0,00

GARCIA MARTIN MARIA SOLEDAD - 05234094F

Firmado digitalmente por GARCIA MARTIN MARIA SOLEDAD - 05234094F
Fecha: 2023.12.26 13:39:11 +01'00'

51119518V DAVID MARTINEZ (R: G86630852)

Firmado digitalmente por 51119518V DAVID MARTINEZ (R: G86630852)
Fecha: 2023.12.26 13:38:48 +01'00'

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

PLAN DE ACTUACIÓN .- ANEXO

PARA EL EJERCICIO: 01/01/2024 - 31/12/2024

DATOS DE LA FUNDACIÓN:

Fundación:	**FUNCACION MARI PAZ JIMENEZ CASADO**
C.I.F.:	G-86630852
Nº	28-1708
Domicilio:	C/ Zigia,28
Localidad:	Madrid
Código Postal:	28027
Provincia:	Madrid
Correo electrónico:	almartinez@fundacionmaripazjimenez.org
Teléfono:	Móvil: 677 451 146
Persona de contacto:	Alberto Martínez Gutiérrez

fundación
mari paz Jiménez Casado

ANEXO

DESARROLLO DE ACTIVIDADES DE LAS TRES LINEAS DE ACTIVIDAD

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	**1.1 Proyecto VI Curso de Enfermería Oncológica sobre Sarcomas Sarcomas Óseos y de Partes Blandas.**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	**Pendiente de designación**

Los sarcomas son un conjunto de neoplasias de comportamiento diverso y heterogéneo tanto por su localización como por su biología y clínica. Los pacientes con sarcoma son atendidos fundamentalmente en servicios quirúrgicos, de radioterapia y de oncología médica, pero en su diagnóstico y manejo participan también otras especialidades como radiología, anatomía patológica y cirugía plástica. Tampoco son ajenas a la atención a pacientes con sarcoma la medicina general y otras especialidades, que pueden verse implicadas, fundamentalmente en el diagnóstico inicial, que es uno de los mayores retos para la curación de esta enfermedad.

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

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

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

Se realizarán encuestas de valoración de calidad docente y satisfacción.
Se solicitarán créditos de Formación Continuada y el auspicio de GEIS y asociaciones de enfermería y oncología.

***El "VII Curso de formación de enfermería en sarcoma**" se dirige a personal de enfermería con experiencia o interés especial en la atención a pacientes adultos y pediátricos con sarcomas óseos y de partes blandas. En casos adecuadamente justificados se admitirá la participación de profesionales en formación en otras especialidades como oncología o quirófano.*
Se espera una participación directa de 50/60 profesionales de enfermería
La Fundación firmará un convenio de colaboración con el hospital correspondiente donde se establecen las condiciones de la colaboración para dotar de fondos al proyecto. La dotación total al sería de 4.000. €.

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

El Hospital se encargara 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.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	50,00
Personas jurídicas	8,00
SALDO FINAL ……..	**58,00**

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Puesta en marcha del VI curso de formación teórico-práctica específica en sarcoma dirigida a personal de enfermería. **No existe en España un programa de formación específico sobre sarcomas para enfermería**	**Número de asistentes al Curso; programa del mismo.** **Se realizarán encuestas de valoración de calidad docente y satisfacción.**	50 asistentes en el curso. 15 Ponentes Obtener una satisfacción y calidad del curso por encima de 4 en escala entre 0 y 5

Denominación de la actividad	**I.2- Programa de BECAS de Formación Clínica y de Investigación de la FUNDANCION MARI PAZ JIMENEZ CASADO para 2023**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	España

En imprescindible confiar en la importancia de la formación e investigación para construir un futuro lleno de esperanza para los pacientes de esta enfermedad.

Por ello, el Patronato de la FMPJC, ha asumido el compromiso, con vocación de continuidad, ***de contribuir a promover el desarrollo de la investigación científica y de la formación oncológica,*** *directa o indirectamente 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****.*

De aquí, para contribuir a incentivar la formación e investigación surge nuestra colaboración con entidades como **el Grupo Español de Investigación de Sarcoma (GEIS**); y los hospitales Hospital del Vall d ¨Hebron de Barcelona , La Fe de Valencia, Gregorio Marañón y La Paz de Madrid, Virgen del Rocío Sevilla concretándose en las siguientes áreas de colaboración y actuación **mediante una política específica de Becas y Ayudas**:

La Colaboración consistiría en:

- **BECA ÁREA FORMATIVA:**

Su objetivo es **fomentar la especialización de profesionales residentes y médicos adjuntos jóvenes** en una

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

- **Dos Beca de la FMPJC de € 1.000** para aquellos alumnos que se inscriban en el VI Master de Sarcoma que se celebrara en el Curso 2023/24 y que **sean propuestos por el GEIS y que obtengan la ratificación de nuestro Patronato**
- **Premio de 250 € a la mejor evaluación del VI Master de Sarcomas del curso 2023/24**
- **Un premio de la FMPJC por € 250.- al alumno que obtenga la mejor evaluación en el XVIII Curso Avanzado de Sarcomas del GEIS**
- Apoyo del GEIS para la celebración del **VII Curso de Enfermería Oncológica en Sarcomas** que se celebrará en Octubre 2024
- **Webinar Atención Primaria**

- **BECA ÁREA DE FORMACIÓN CLÍNICA:**

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

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

Las bases de la Convocatoria de todas las Becas se publicaran en Marzo 2024 que se cerrara a fin de Julio. La fecha de la concesión 21.9.2024 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 XI Encuentro Anual de la FMPJC para la difusión del sarcoma.

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 11ª 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.

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 9ª Edición de la Beca de la FMPJC de Rotación de Enfermería Oncológica en Sarcomas en centro de referencia**

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

El Importe de la beca será de **€** €3.500.- **(brutos).** La cuantía establecida se liberará del siguiente modo:

- Para las rotaciones de 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, previo envío a la FMPJC de la memoria del trabajo realizado, con el VºBº del Jefe de Servicio del Centro de la rotación.

Los importes no utilizados en esta Beca se podrán utilizar para ayudas a asistencia a Congresos y Cursos

- **8ª 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 José Mª Buesa de Investigación en Sarcomas del Grupo GEIS de 2024 por € 5.000**

Contribuiremos en la financiación de una de las Becas José Mª Buesa de Investigación del Grupo GEIS en su 18ª 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 realizada 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 del Proyecto.

Se concederá en el XXII Simposio Internacional Anual del Grupo GEIS que se celebra en Octubre 2024 en Madrid.
Se financiaran 100% con aportaciones privadas por lo que dependerá de la nuestra capacidad de captar fondos.

- **VIII 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.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

Las bases de la Convocatoria se publicaran en Marzo 2024 que se cerrara a fin de Julio. La fecha de la concesión 21.9.2024 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 XI Encuentro Anual de la FMPJC para la difusión del sarcoma.

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Apoyo a la formación académica, clínica e investigación de profesionales de la sanidad para ayudar a la investigación y regeneración de especialistas en sarcomas	Número de proyectos seleccionados	**Número de becas** concedidas que se estiman **6/7**

Denominación de la actividad	**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**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	**Grupo investigador del Dr. Antonio Prez Martínez en el Hospital La Paz de Madrid a través de IDIPAZ**

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

El proyecto de investigación se centra en financiar parcialmente la contratación de un investigador durante

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

4 años para finalizar la preclínica y desarrollar el ensayo clínico con terapia celular NK en sarcomas con el grupo investigador del Dr. Pérez Martínez del Servicio de Hemato-Oncologia Pediátrica del Hospital Universitario La Paz de Madrid- Grupo de Investigación de Inmunidad Innata, Instituto de investigación Sanitaria La Paz.

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

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

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

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

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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 2023

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 Jiménez Casado y a la Fundación La Sonrisa de Alex y a la, en el que conste la evolución del proyecto, y que cuente con el visto bueno de la. **Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz**

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

Objetivo	**Indicador**	**Cuantificación**

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

evaluar seguridad y eficacia preliminar de la infusión de células NK expandidas y activadas en tratamiento de sarcomas metastásicos en pacientes Pediátricos/adultos jóvenes	Certificación del IdiPAZ de que ha supervisado y aprobado la información técnica sobre los informes periódicos que el equipo de investigación entregará sobre la evolución de ambos aspectos del Proyecto	Entrega de € 18.000 anuales durante los 2 años adicionales de duración del proyecto

Denominación de la actividad	**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"**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	**En el I 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**

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.
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.

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. 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

Objetivo principal:

1. Evaluar la seguridad de la inmunoterapia con células NK alogénicas haploidénticas e IL-2, tras quimioterapia linfoablativa y/o radioterapia (2Gy) en el tumor, en pacientes pediátricos con sarcoma refractario.

Objetivos secundarios:

2. Analizar la incidencia de episodios de neutropenia febril, bacteriemias, infecciones (víricas, fúngicas), recuperación hematológica e ingreso hospitalario asociado al tratamiento con las células NK + IL-2.

3. Evaluar la tasa de progresión de la enfermedad a cinco años tras el tratamiento con las células NK + IL-2.

4. Determinar la expresión de ligandos de las células NK, tanto en muestras de tumores sólidos como en suero de los pacientes pediátricos con sarcoma. Correlacionar estos resultados con la progresión de su enfermedad para identificar nuevos biomarcadores pronósticos.

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

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

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

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

El 25.4.2018 la Agencia Española del Medicamento autorizó el Ensayo Clínico FaseI/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 Nº 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

El 1.6.2022 se obtuvo el Certificado de Cumplimiento de NCF por la AEMPS las partes acuerdan firmar la presente para dejar constancia de dicha aprobación y modificar la cantidad a aportar para la realización del Ensayo.

Inicialmente la FMPJC como la FLSA, aportaban cada una de ellas las cantidad de 51.981 €, esto es el 50% cada una. La FSA ha abonado la cantidad acordada en el convenio de colaboración.

El 14.9.2022 se firma una Adenda al Convenio original en el que la aportación de la FMPJC se reduce a € 44.951,25 – una vez deducido el importe del seguro del Ensayo , y el calendario de aportaciones será el siguiente:

Aportación de la FMPJC € 6.421,60	A los seis meses de la firma. Antes del 30.3.2023
Aportación de la FMPJC € 6.421,60	A los seis meses de la aportación anterior Antes d 30.9.2023
Aportación de la FMPJC € 6.421,60	A los seis meses de la aportación anterior Antes d 30.3.2024
Aportación de la FMPJC 6.421,60	A los seis meses de la aportación anterior Antes d 30.9.2024
Aportación de la FMPJC €6.421,60	A los seis meses de la aportación anterior Antes d 30.3.2025
Aportación de la FMPJC €6.421,60	A los seis meses de la aportación anterior Antes d 30.9.2025
Aportación de la FMPJC €6.421,65	A los seis meses de la aportación anterior Antes d 30.3.2026

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.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Aportación para financiación parcial del ensayo a través de nuestra aportación a la Fundación Para La Investigación Biomédica Del Hospital Universitario La Paz (FIBHULP)	Certificación del FIBHULP de que ha supervisado y aprobado la información técnica y económica sobre los informes periódicos que el equipo de investigación entregará sobre la evolución de ambos aspectos del Proyecto	Entrega de € 12.843,20 anuales por la FMPJC

Denominación de la actividad	I.5. Proyecto investigación Trienal: " Evaluación funcional de respuesta celular a la quimioterapia neoadyugante en Sarcomas de tejido blando" con el Dr. Joan Montero como IP, a desarrollar en Universitat de Barcelona
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐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**

BIOINGENIERÍA 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.

El 26.7.2022 se firma nuevo Convenio entre la Univ. de Barcelona (UB); GEIS y la FMPJC por el que la UB se subrroga en el Proyecto con la aceptación del IBEC. Por lo tanto, la Universidad de Barcelona (UB) se convierte en la entidad beneficiaria y responsable de la gestión de los fondos objeto de la V Beca Trienal de la FMPJC

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 2024

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.

El Proyecto tiene como objetivos principales:

- Determinar si el DBP en biopsias tumorales pre-tratamiento predice la respuesta tumoral y resultado clínico en STB localizado.
- 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
- Establecer las bases moleculares para la respuesta al tratamiento en STB.

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Aportación para financiación parcial del proyecto de investigación a través de nuestra aportación a **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	**I.6- Proyecto** TRIENAL **"Targeted kinase inhibition and immune response in gastrointestional stromal tumor (GIST): It takes two to tango"** dirigido como investigador principal por el Doctor Don Cesar Serrano
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐ Complementaria ☐ Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	se realizarán en el Grupo de Investigación Traslacional en Sarcomas del **Vall d'Hebron Instituto de Oncología (VHIO)** de Barcelona

El tumor del estroma gastrointestinal (GIST) constituye un paradigma clínico y biológico para estudiar adicción oncogénica y para validar conceptos preclínicos de sensibilidad y resistencia a terapias dirigidas.

Las terapias dirigidas, como los inhibidores tirosina quinasa (ITQ), han revolucionado el tratamiento del cáncer. De manera excepcional, una pequeña proporción de pacientes presenta un beneficio extraordinariamente prolongado. Aunque tradicionalmente esto se ha asociado al bloqueo específico de quinasas críticas, existe cada vez más evidencia que indica que los ITQ también pueden movilizar a la inmunidad innata frente al tumor a través de la modulación de quinasas en células del sistema inmune. Sin embargo, se desconoce si esto aplica a todos los ITQs/cáncer o si, en cambio, únicamente ocurre con ITQs específicos en el contexto de tipos concretos tumorales. En este sentido, **imatinib** (aprobado en el tratamiento de la leucemia mieloide crónica – LMC – y de los tumores del estroma gastrointestinal – GIST) **es el ITQ con la evidencia más sólida demostrando un papel estimulador de las respuestas antitumorales de las células NK y T**.

Por todo ello, es necesario una caracterización extensa del impacto de los ITQs en el microambiente tumoral (TME) para determinar la naturaleza de estas respuestas duraderas y así poder innovar en el manejo clínico de nuestros pacientes.

Varios estudios previos, incluidos preliminares de nuestro grupo, demuestran que: 1) imatinib promueve la respuesta anti-tumoral a través de la activación de la vía de IFNγ; 2) los pacientes con GIST y larga respuesta a imatinib presentan características diferenciales; 3) la señalización intrínseca tumoral de IFNγ es indispensable para estas respuestas.

Por lo tanto, l**a hipótesis es que la interacción de imatinib con las células tumorales y las células inmunes favorece la actividad inmunomoduladora de imatinib únicamente en un subgrupo de pacientes en los que imatinib amplifica su capacidad terapéutica**.

Tres son los objetivos para desarrollar esta hipótesis:

1. Disección molecular y caracterización funcional del microambiente tumoral en GIST.
2. Caracterización de la señalización de IFNγ en la respuesta anti-tumoral en GIST mediada por el sistema inmune.
3. Validación de la señalización de IFNγ como biomarcador en GIST.

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

La cuantía establecida se liberará a razón de 25.000 € anuales que serán distribuidos en los ejercicios 2022, 2023, 2024 y 2025 como aportación a la financiación del proyecto referido.

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

A la firma del presente Convenio y antes del 31.12.2022	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 6 meses de la firma, y antes del 30.6.2023	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 12 meses de la firma, y antes del 31.12.2023	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 18 meses de la firma, y antes del 30.6.2024	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 24 meses de la firma, y antes del 31.12.2024	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 30 meses de la firma, y antes del 30.6.2025	7.500,-€ (siete mil quinientos euros)
A los 36 meses de la firma, y antes del 31.12.2025	5.000,-€ (cinco mil euros)

Con carácter previo a las aportaciones antes citadas, con la excepción de la primera entrega, la FMPJC habrá recibido, al menos con 15 días de antelación a cada aportación, la certificación de GEIS de la evaluación positiva de las memorias anuales del Proyecto correspondientes con los hitos anteriores indicando que ha supervisado y aprobado la información técnica y económica. Para la última aportación, el 31.12.2025, la FMPJC deberá recibir con al menos 15 días de antelación la certificación de GEIS de la aprobación de la memoria del informe final del Proyecto.

Nota:

+ En color rojo: ya aportado.
+ En color negro: a aportar en 2024 y posteriores

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

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

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

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

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

Denominación de la actividad	I.7. Proyecto de Investigación Trienal: **“ Definición de nuevas dianas terapéuticasen angiosarcoma a través de una plataforma colaborativa entre grupos de investigación, pacientes y asociaciones de pacientes.”**

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	se realizará con **Fundación Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (FIIS-FJD)** en el Research Institute FJD Hospital de Villava (Madrid)

El angiosarcoma es un grupo raro de tumores malignos muy agresivos, que se originan en células endoteliales linfáticas o vasculares, y representan menos del 2% de todos los sarcomas de tejidos blandos. Esta histología puede desarrollarse en cualquier lugar del cuerpo, a cualquier edad y tiene una alta tasa de recurrencia local y de metástasis, asociándose con un mal pronóstico. Para estos pacientes las opciones terapéuticas son limitadas y la supervivencia global es menor que 16 meses. Otra necesidad clínica para los pacientes con angiosarcoma es la ausencia de biomarcadores pronósticos y/o predictivos que permitan la identificación precisa del mejor tratamiento posible para su enfermedad.

Una posible estrategia de investigación en angiosarcoma es la evaluación masiva de las alteraciones genéticas que puedan estar relacionados con el proceso de sarcomatogenesis, y la integración de esos datos con resultados de expresión génica en muestras tumorales y proteínicas en sangre periférica.

Asimismo, la hipótesis del estudio es que una descripción completa del transcriptoma y de los perfiles mutacionales, y especialmente la caracterización de las intercomunicaciones homotípicas/ heterotípicas entre los componentes celulares y acelulares de la TME mejorará la comprensión de las vías de señalización implicadas en la sarcomatogenesis de la biología del angiosarcoma. Además, esta caracterización ayudará a definir nuevas dianas terapéuticas en una enfermedad rara para la cual se necesitan urgentemente de nuevos ensayos clínicos, al tiempo que se definen nuevos biomarcadores predictivos de respuesta a estos nuevos tratamientos.

Hipótesis y Objetivos

hipótesis del estudio es que una descripción completa del transcriptoma y de los perfiles mutacionales, y especialmente la caracterización de las intercomunicaciones homotípicas / heterotípicas entre los componentes celulares y acelulares de la TME mejorará la comprensión de las vías de señalización implicadas en la sarcomatogénesis de la biología del angiosarcoma. Esta caracterización ayudará a definir nuevas dianas terapéuticas en una enfermedad rara para la cual se necesitan urgentemente de nuevos ensayos clínicos, al tiempo que se definen nuevos biomarcadores predictivos de respuesta a estos nuevos tratamientos.

; principales objetivos son:

1. Construir un biobanco de muestras de angiosarcoma
2. Fomentar la interacción entre los grupos de investigación académica del sarcoma y los grupos de pacientes / asociaciones de pacientes.
3. Evaluar la expresión génica y el perfil mutacional de pacientes con angiosarcoma en bloques de parafina de tumor recolectados al diagnóstico.
4. Describir biomarcadores pronósticos y/o predictivos en angiosarcoma, correlacionando la expresión génica y/o los perfiles mutacionales con los resultados clínicos y de supervivencia.
5. Desvelar nuevos mecanismos de sarcomatogénesis en angiosarcoma.
6. Caracterizar las interacciones homotípicas y heterotípicas entre las células tumorales y los demás componentes celulares y acelulares de la TME.
7. Evaluar la expresión de los niveles de proteína de factores solubles en muestras de plasma y correlacionarla con los datos de supervivencia y otros parámetros clínicos.
8. Presentar fundamentos robustos para el desarrollo de ensayos clínicos en angiosarcoma, mediante la descripción de nuevas dianas terapéuticas en este subtipo poco común de SPB.

Tipo de Estudio y Diseño:

Proyecto traslacional con muestras de pacientes

Selección de Sujetos

Serán reclutados pacientes adultos (+ 18 años) diagnosticados con angiosarcoma.

Número de Sujetos Previstos y justificación

Se espera recoger muestras y datos clínicos de todos los pacientes diagnosticados con angiosarcoma en los hospitales (5/ año) asociados al IIS-FJD en los próximos 5 años. El número total de sujetos previstos sería 20 no mínimo.

Metodología

Biobanco:

Las muestras tumorales serán enviadas al laboratorio central donde serán registradas en una base de datos y almacenadas en óptimas condiciones de temperatura y humedad.

La biocolección del biobanco se inscribirá en el registro nacional del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Las

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

muestras se utilizarán para el propósito del proyecto y el tejido/material restante se guardará en el biobanco registrado en el ISCIII.

Se creará un registro online, siguiendo las leyes nacionales, para recopilar datos clínicos y muestras de pacientes.

El proyecto de investigación, que resultó ganador de la VII Beca Trienal 2023 de la FMPJC presentada por el I.P. Drr David da Silva, se concreta en un Convenio de Colaboración con la **Fundación Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (FIIS-FJD)** que posee la infraestructura necesaria, para abordar el proyecto, mediante el cual la FMPJC concede a IFIIS-FJD la una ayuda económica de 75.000 € para su realización.

El 4.12.2023 se firmó el Convenio contando con la colaboración del GEIS y desarrollando el Proyecto

Las aportaciones comprometidas, una vez formalizada la extensión, deberán realizarse conforme al siguiente calendario e importes:

A la firma del presente Convenio y antes del 31 de Diciembre de.2023	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 6 meses de la firma, y antes del 30.de Junio de 2024	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 12 meses de la firma, y antes del 31de Diciembre2024	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 18 meses de la firma, y antes del 30.de Junio de2025	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 24 meses de la firma, y antes del 31de Diciembre de 2025	12.500,-€ (doce mil quinientos euros)
A los 30 meses de la firma, y antes del 30 de Junio de.2026	7.500,-€ (siete mil quinientos euros)
A los 36 meses de la firma, y antes del 31 de diciembre de2026	5.000,-€ (cinco mil euros)

Nota: En color negro: a aportar en 2024 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 2026, la FMPJC deberá recibir con al menos 15 días de antelación la certificación de GEIS de la aprobación de la memoria del informe final del Proyecto

Se financiaran 100% con aportaciones privadas

B) Recursos humanos a emplear en la actividad prevista.

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

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	nº de enfermos por angiosarcoma
Personas jurídicas	3,00
SALDO FINAL ……..	**3,00**

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

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Aportación para financiación parcial del proyecto de investigación a través de nuestra aportación a **Fundación Instituto De Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (FIIS-FJD)**,	Certificación del **FIIS-FJD** 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 , así como certificación del GEIS del cumplimiento del Proyecto	Entrega de € 75.000 en tres anualidades de € 25.000.- En 2024 se entregaran €25.000.

Denominación de la actividad	**I.8- "Programa de FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica" en Colaboración con La FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ(FIBHULP) -VI Clinical Felowship-**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	En **el Hospital La Paz de Madrid**

El Programa de formación denominado **FELOSHIP en Cirugía Ortopédica Oncológica, surgió por iniciativa** 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 FELOSHIP 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 c**omo 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

- **V FELLOWSHIP ANUAL en CIRUGIA ORTOPEDICA ONCOLÓGICA**, I Convenio de Colaboración **de la V Convocatoria de intensificación a favor del Dr. D. Eduardo J. Ortiz Cruz. El periodo de realización será de junio2023 a junio 2024 y la dotación de la FMPJC es de € 5.500.-** La beneficiaria ha sido el Dr. **Dra. Laura Sánchez**
- **VI FELLOWSHIP ANUAL en CIRUGIA ORTOPEDICA ONCOLÓGICA**, el 6.10.2021 firmamos el Convenio de Colaboración **de la V Convocatoria de intensificación a favor del Dr. D. Eduardo J. Ortiz Cruz. El periodo de realización será de enero a diciembre 2024 y la dotación de la FMPJC es de € 5.500.-**

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
SALDO FINAL	**2,00**	**45,00**

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	2,00
Personas jurídicas	4,00
SALDO FINAL	**6,00**

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 investigaciónn 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.

Denominación de la actividad	**II.1.- Organización, participación y colaboración de la Fundación Mari Paz Jiménez Casado en las Jornadas médico-científicas sobre el Sarcoma**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐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.	

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

En este sentido, junto con otras Asociaciones de Sarcoma organizaremos alrededor 20 de Septiembre de 2023, 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 diagnostico 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

I Jornada de “Puesta en común de Enfermeras Gestoras de Casos de Centros referentes de Sarcoma”: El objetivo es reunir a enfermeras responsable de sarcomas de centros referentes de España para que intercambien experiencias y necesidades (primera sesión) de formar que se pueda, en una segunda sesión, puedan definir las responsabilidades y requerimientos mininos e imprescindibles para desarrollar su actividad y aquellos para lograr la excelencia en el servicio: El documento que se confeccione de “puesta en común” se transferiría a las Unidades de Sarcomas de los Centros Referentes..

La Gestora de casos se ha constituido en un eslabón clave para garantizar la continuidad asistencial y la eficiencia del sistema garantizando el máximo bienestar y minimizando el sufrimiento de pacientes y familiares, al tiempo que fomenta la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes.

El 21.9.2024 celebraremos el XI 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
SALDO FINAL	**5,00**	**110,00**

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	400,00
Personas jurídicas	10,00
SALDO FINAL	**410,00**

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Sensibilización de los agentes sociales para el diagnóstico precoz y tratamiento del Sarcoma	Nº de médicos asistentes; personal de enfermería y cuidadores , agentes sociales Nº de Enfermaras Gestora de Casos asistentes a la I Jornada de Sarcoma	500 asistentes entre profesionales de la salud y afectados de sarcomas (/10 Enfermeras asistentes a la Jornada de Sarcoma

A) Identificación.

Denominación de la actividad	**II.2.- Convenio de Colaboración con Grupo Español de Investigación de Sarcomas (GEIS)**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid

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.

En concreto en la colaboración con GEIS se enmarca en acciones encaminadas a:

a) Promover en España la prevención, investigación científica y la formación académica y clínica en materia oncológica en el sarcoma.

b) Dotar de oportunidades de formación a graduados, licenciados, investigadores, cuya actividad sea de interés para los fines de la Fundación.

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

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

En el punto I.2- Selección y concesión de BECAS de Formación Académica y Clínica y de Investigación de la FMPJC para 2023 dentro de la Actividad Formación e Investigación se describen las Becas/Ayudas que vamos a promover en 2023 como colaboración bajo el auspicio del GEIS en sus programas de actuación en los que vamos a colaborar

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

Coincidiendo con el 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 2023 como son: el V Master de Sarcoma; XXI 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.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

Tipo	Número	Número horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	5,00	400,00
SALDO FINAL	**5,00**	**400,00**

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Difundir el conocimiento, la investigación, prevención, diagnóstico y tratamiento del Sarcoma Posicionar a la F JMJC como agente en el mundo del Sarcoma	Becas de formación académica y clínicas e investigación concedidas por la FMPJC en colaboración con GEIS Asistencia a Cursos/Jornadas organizadas por GEIS	6/7 Becas de la FMPJC Asistencia de al menos 5 eventos organizados por GEIS

A) Identificación.

Denominación de la actividad	**II.3.- X Encuentro anual de la FMPJC para la divulgación del cáncer de Sarcoma**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid

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

En el "XI Encuentro anual de la Fundación para la difusión del cáncer de sarcoma" se desarrollaría el 21.9.2024 con el siguiente esquema:

- Videos presentación de los Investigadores Principales de los distintos proyecto de Investigación en curso en la actualidad con apoyo financiero de la Fundación:
  - Actualización V Beca Trienal FMPJC 2021 Investigadora Principal Dr. Joan Montero
  - Actualización VI Beca Trienal FMPJC 2022 Investigadora Principal Dr. Cesar Serrano
  - Actualización VII Beca Trienal FMPJC 2023 Investigadora Principal Dr. Davis da Silva
  - Actualización Proyecto de Investigación en "Inmunoterapia infantil en Sarcomas". Y del Ensayo Clínico SANKOMA 2017 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 2023.
    - X Beca Clínica Rotación Médica.
    - VII Beca Médica de Observador Internacional.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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
SALDO FINAL	**9,00**	**340,00**

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

Tipo	Número
	Previsto
Personas físicas	250,00
Personas jurídicas	2,00
SALDO FINAL	**252,00**

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	**III.1 Colaboración con el desarrollo de Asociaciones de Afectados de Sarcoma: AEAS, VYDA, APSATUR, ASC.** CANDELA RIERA**, LA SONRISA DE ALEX, etc……**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid.

AEAS / VYDA/ APSATUR,**, LA SONRISA DE ALEX, ASARGA, Fund Anna Rovira, Fund. Gredos San Diego, 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.

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.

En este sentido tenemos firmando Convenios que regirán los alcances y campos de colaboración.

Los costes para la Fundación se financiaran con aportaciones privadas, teniendo como beneficiarios los pacientes actuales o potenciales con cáncer de sarcoma.

B) Recursos humanos a emplear en las actividades previstas.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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
SALDO FINAL	**4,00**	**375,00**

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
Apoyo a afectados de Sarcoma	Nº de afectados Nº de Asociaciones de Sarcoma	300 9

A) Identificación.

Denominación de la actividad	**III.2.- Convenio de Colaboración con Entidades Deportivas para difusión de la Fundación y del sarcoma**
Tipo de actividad	**X** Propia del fin fundacional ☐Complementaria ☐Otras actividades
Lugar donde se realizará la actividad	Madrid

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

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

Consiste en:

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

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

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

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

En colaboración con otras entidades difundir y sensibilizar sobre el Sarcoma Federaciones y clubes deportivos el Sarcoma

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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
SALDO FINAL	**5,00**	**240,00**

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad previstos.

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

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

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

GARCIA MARTIN MARIA SOLEDAD - 05234094F

Firmado digitalmente por GARCIA MARTIN MARIA SOLEDAD - 05234094F
Fecha: 2023.12.26 13:44:41 +01'00'

51119518V DAVID MARTINEZ (R: G86630852)

Firmado digitalmente por 51119518V DAVID MARTINEZ (R: G86630852)
Fecha: 2023.12.26 13:44:17 +01'00'

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

CERTIFICADO ACREDITATIVO DE LA APROBACIÓN DEL PLAN DE ACTUACIÓN

MARIA SOLEDAD GARCIA MARTIN, en su calidad de Secretario/a del Patronato de la Fundación MARI PAZ JIMENEZ CASADO (NIF: G86630852), inscrita en el Registro de Fundaciones de competencia estatal.

CERTIFICA:

1º) Que con fecha 18 de Diciembre de 2023 debidamente convocado al efecto, se celebró reunión del Patronato, a la que asistieron los siguientes Patronos/as:

Alberca Jiménez, D. Álvaro (Voto delegado)
Alberca Jiménez, Dña. María Carmen (Voto delegado)
Arellano Colomina, Dña. Susana
Casado Creus, D. Lucas
Fernández Pompas, D. Rafael
Jiménez Casado, Dña. María Carmen
Martínez Gutiérrez, D. Alberto
Martínez Gutiérrez, D. Javier
Martínez Gutiérrez, Dña. Ana Rosa
Martínez Jiménez, D. Alan Javier
Martínez Jiménez, D. Arturo Ignacio (Voto delegado)
Martínez Jiménez, D. David

2º) Que en dicha reunión se adoptó por UNANIMIDAD de los asistentes el acuerdo de APROBAR EL PLAN DE ACTUACIÓN de la Fundación para el ejercicio 01/01/2024 - 31/12/2024, según consta en el acta.

3º) Que el Plan de actuación aprobado se acompaña en Anexo a esta certificación.

Y para que así conste, se expide la presente en MADRID, a 26 de Diciembre de 2023.

GARCIA MARTIN MARIA SOLEDAD - 05234094F

Firmado digitalmente por GARCIA MARTIN MARIA SOLEDAD - 05234094F
Fecha: 2023.12.26 13:36:17 +01'00'

EL/LA SECRETARIO/A
MARIA SOLEDAD GARCIA MARTIN

51119518V DAVID MARTINEZ (R: G86630852)

Firmado digitalmente por 51119518V DAVID MARTINEZ (R: G86630852)
Fecha: 2023.12.26 13:36:43 +01'00'

Vº Bº
EL/A PRESIDENTE/A
David Martínez Jiménez