Memoria 2019

Asociación Pulseras Candela

Nuestra Historia

La Asociación Pulseras Candela nace de la unión, el cariño y la implicación de muchas familias y amigos de niños con cáncer con un objetivo común, financiar la investigación del cáncer infantil.

Esta bonita historia de solidaridad empezó a mediados de 2013 con Candela.

Candela es una niña que en aquel momento estaba ingresada en el Hospital Sant Joan de Déu como consecuencia de una Leucemia.

Una voluntaria le enseñó a tejer unas pulseras de macramé con hilos de colores para llenar las largas horas que pasaba ingresada en el hospital. Candela enseñó a sus amigas, Mariona y Daniela, a tejer estas pulseras y ellas decidieron llamarlas Candelas y montaron una "paradita" en su pueblo para recoger donaciones para la investigación del cáncer infantil.

Candela explicó la idea a sus compañeros los "Xipirons" y la iniciativa de sus amigas fue un éxito. En poco tiempo se fueron sumando al proyecto muchas familias de la planta de Oncohematología, convencidas que la investigación es la única vía de esperanza para mejorar la supervivencia en el cáncer infantil y la mejor herramienta para un mejor diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes.

Xipirons

No estaríamos hoy aquí sin la original pandilla que se formó, durante el año 2013, en la 8a Planta del Hospital Sant Joan de Déu, la planta de Onco-hematología.
Tenían diferentes edades y diferentes problemas, pero conseguían transformar su pequeño espacio en el hospital, en todo un mundo.
Ellos son los fundadores de este proyecto. Todos se unieron entusiasmados a la idea y sus familias encontramos en las Candelas una forma de llenar las horas en el hospital y compartir ilusión con nuestros hijos.

En 2017 las familias de los "Xipirons" fundamos la Asociación Pulseras Candela con el fin de preservar su proyecto y sus valores.
La felicidad por ver crecer a nuestros supervivientes y el dolor que sentimos por todos los que hoy nos faltan, son las fuerzas que nos mueven.
Trabajamos siempre en honor de todos ellos y en memoria de nuestros ángeles

El Cáncer del Desarrollo

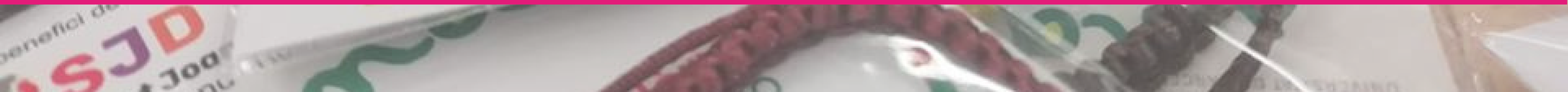
- El cáncer es la primera causa de muerte en España entre niños de 5 a 14 años y la segunda entre jóvenes de 15 a 24 detrás de los accidentes.
- Se origina durante la formación de tejidos y órganos en la etapa de desarrollo del ser humano. El cáncer infantil no es igual que el cáncer de adultos.
- En la mayoría de los casos, las causas los cánceres del desarrollo son desconocidas y no se pueden prevenir, por eso las medidas de diagnóstico precoz que se siguen con adultos no son aplicables en niños.
- La incidencia del cáncer infantil es de 1 caso por cada 200 casos de adultos. Esta baja incidencia hace que el cáncer infantil sea una enfermedad rara.
- Las causas, las terapias y las respuestas al tratamiento de los niños son propias de estos tipos de cánceres y muy diferentes a los de los adultos.
- Los índices de curación y supervivencia tampoco son los mismos, en general el cáncer infantil se cura en un 80% de los casos, pero en determinados tipos de tumores aún no hay esperanza de curación.
- La mayoría de las terapias y tratamientos en oncología no están testados en niños. Al tratarse de enfermedades minoritarias, se destinan muy pocos recursos a su investigación.
- Sabemos que la investigación es la única vía para avanzar y cambiar el futuro de estas enfermedades.
- No solo debemos buscar tratamientos para mejorar la supervivencia, también necesitamos tratamientos menos agresivos que no causen secuelas en la salud futura de nuestros niños y adolescentes supervivientes.
- Como en todas las enfermedades raras, su investigación está financiada principalmente por los propios afectados, familias y asociaciones de pacientes.

Todos Hemos Nacido para Investigar

Hemos conseguido que el legado de los "Xipirons" se convierta en una gran circulo de solidaridad, que parte de los propios afectados por el cáncer infantil y con la ayuda de la sociedad vuelve a ellos en forma de investigación que mejorará tratamientos y supervivencia.
Siguiendo esta idea, comenzamos 2019 estrenando nuevo eslogan y spot publicitario.
Con la dirección de Marta Romero, el Guión de Lucas Penzo y la profesionalidad de todo el equipo el resultado trasmite la esencia de las Pulseras Candela.
Gracias equipo!!

En 2019 hemos aportado
a la investigación del Cáncer Infantil

650.000€



Destino de las Donaciones 2019

50.000€

Nuevas aproximaciones terapéuticas para el tratamiento del Ependimoma pediátrico(EPN). Dr. Miguel F.Segura. VHIR Institut Recerca Vall Hebron

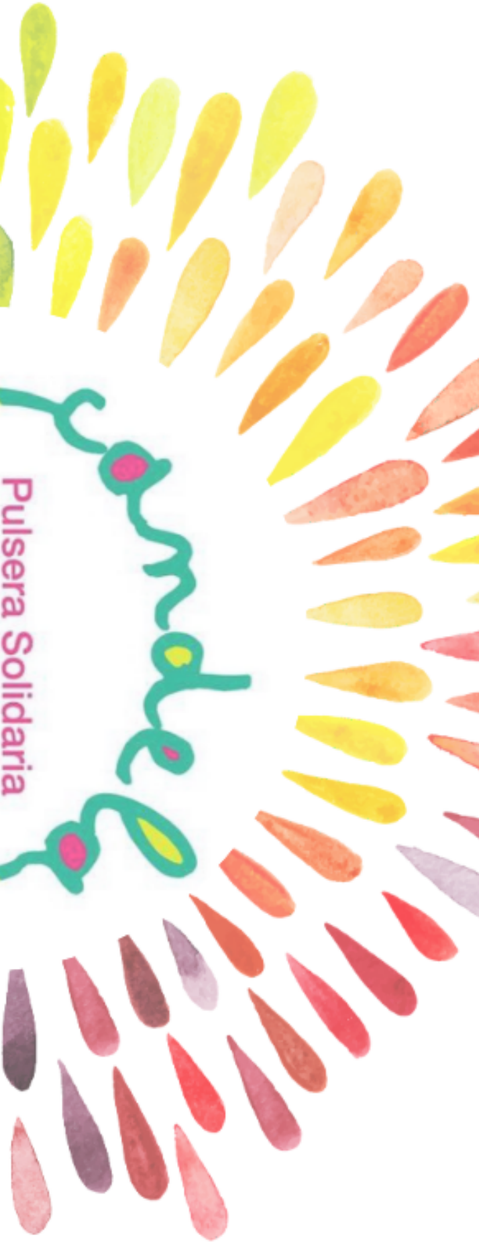
El EPN es un tumor altamente agresivo del sistema nervioso central que permanece incurable en el 40% de los casos. El tratamiento actual combina cirugía, radioterapia y quimioterapia, está limitado por el riesgo de dañar las estructuras cerebrales vitales. Este proyecto pretende desarrollar nuevas terapias, aumentando el número de los modelos celulares y animales, analizando fármacos experimentales que tengan una mayor penetrabilidad en el cerebro.

65.000 €

Clasificadores epigenéticos para el cáncer pediátrico Dra. Cinzia Lavarino. HSJD

El objetivo del proyecto es desarrollar clasificadores moleculares y plataforma digital para clasificar de forma rápida y precisa los tumores pediátricos. Permitiendo que la mayoría de los centros clasifiquen a los pacientes, los asignen a grupos de riesgo y apliquen terapias dirigidas.

por la investigación
del cáncer infantil



145.000€

Modelos de mosca Drosophila para estudiar alteraciones genéticas del cáncer pediátrico. Dr. Jaume Mora. HSJD

En colaboración con el **Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona (IRB)** tiene como objetivo el estudio de determinadas alteraciones genéticas propias de los tumores pediátricos a través de modelos de mosca Drosophila. Con tumores como el meduloblastoma o el sarcoma de Ewing.

80.000€

Identificación de los mecanismos de metastásis del osteosarcoma. Dr.Jaume Mora y Dr. Salvador Aznar. HSJD

Proyecto colaborativo del **Hospital Sant Joan de Déu y del Institut de Recerca Biomèdica de Barcelona (IRB)** para el estudio de los macrófagos tisulares del pulmón en la generación de metástasis pulmonares y el estudio de la heterogeneidad celular tumoral para identificar la subpoblación de células con capacidad de generar metástasis.

60.000 €

Terapia de precisión en oncología infantil. Dra. Cinzia Lavarino. HSJD

Definiendo las características genéticas que juegan un papel relevante en el comportamiento clínico y en los mecanismos de resistencia de estos tumores. Mediante este proyecto tenemos la posibilidad de analizar el genoma y las vías moleculares para cada paciente y plantear un tratamiento más preciso y selectivo para las células tumorales, a medida para cada tumor.

145.000€

Inmunoterapia para el glioma difuso de tronco DIPG. Dr. Ángel Montero Carcaboso. HSJD

El DIPG es uno de los tumores pediátricos con peor pronóstico, con una supervivencia a dos años prácticamente nula. Se sabe poco sobre las propiedades inmunitarias de las células del DIPG. Nuestra hipótesis es que estas células son invisibles para el sistema inmunitario. Entender como consiguen esta invisibilidad para revertirla y desarrollar nuevas terapias para este agresivo tumor pediátrico.

105.000 €

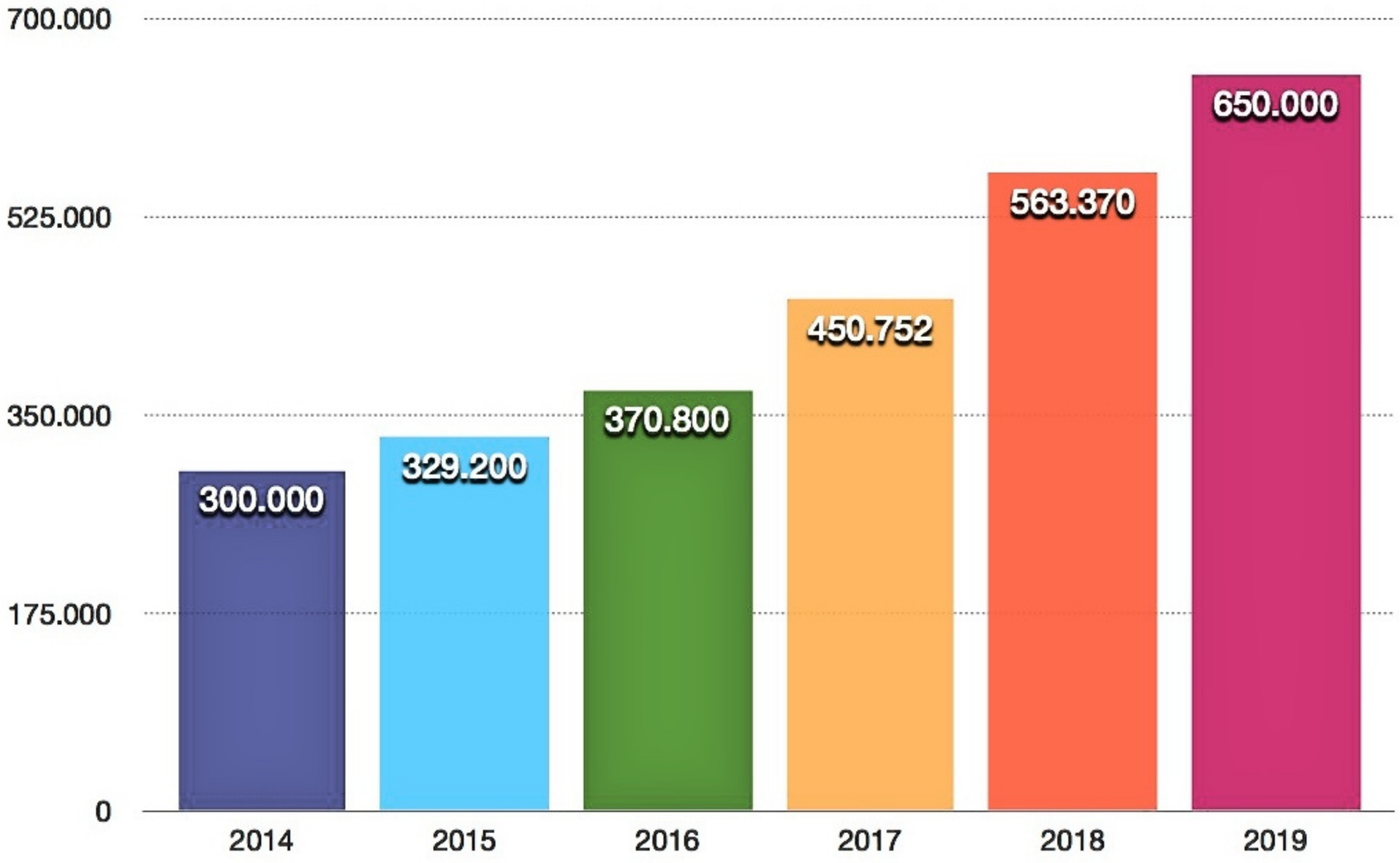
Armonización diagnóstico y seguimiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda en España. Dra. Mireia Camós. HSJD

Se contratará un profesional en el **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona** y otro en el **Hospital Niño Jesús en Madrid**. Su trabajo consistirá en acreditar estos dos hospitales con el objetivo último de conseguir que España entre a formar parte del grupo **EuroMRD** y acceda al protocolo europeo **ALL Togetheren** . Este ensayo incorpora terapias más innovadoras para los casos de alto riesgo. También se analizarán los datos de todos los pacientes tratados en España según el protocolo SEHOP-PETHEMA 2013 durante los últimos 6 años.

¿Cómo lo Hacemos?

Evolución Donaciones Pulseras Candela

Total 2.664.122€



La Unión Hace la Fuerza

Todo es posible cuando se unen fuerzas.
Contamos con un voluntariado increíble, algunos somos familias afectadas, pero muchos más son personas solidarias
que se han unido a nosotros y que sin duda son el motor que mueve este proyecto.

Sabemos que nunca podremos devolverles
todo lo que nos entregan.
Gracias Candeleros.

candela
Pulsera Solidaria
por la investigación
del cáncer infantil

639 Voluntarios

La Asociación Pulseras Candela tiene 639 voluntarios.

Estamos muy orgullosos de todos ellos, cada uno aporta según su disponibilidad pero os podemos asegurar que siempre están cuando les necesitamos.
Son los verdaderos responsables de que este proyecto haya crecido como jamás soñamos.
Nos brindaron sus manos cuando las familias ya no llegábamos a cubrir la demanda y a partir de ahí se han ido uniendo a nosotros de forma espontánea, en un verdadero movimiento social que no deja de emocionarnos.

Candeleando

Todo comienza tejiendo candelas, muchas veces desde la intimidad del salón de nuestras voluntarias y otras en grupos que se unen en talleres para tejer, mientras comparten conversaciones y vivencias.

Estas candelas llegarán a la sociedad a través de nuestra web, de puntos de distribución oficiales o desde “paraditas”, que montamos allí donde nos invitan o en eventos solidarios que nuestros voluntarios idean y gestionan.

321 Eventos Solidarios

Eventos deportivos, espectáculos, ferias, marcados y fiestas populares. Esta es nuestra principal forma de recaudar donaciones ya que nos permite llegar a muchas personas solidarias directamente.
Al frente de estas acciones están nuestros voluntarios, pidiendo permisos a los ayuntamientos, preparando toda la semana el material necesario, cargando maleteros, montando, desmontando, soportando las inclemencias del tiempo con la mejor de sus sonrisas.
Esto es una carrera de fondo, cada día y cada euro nos acerca a nuestro objetivo.
Nuestro agradecimiento a todos los Ayuntamientos, Clubs deportivos y personas que convierten su evento en un acto solidario.

275 Celebraciones

candela
Pulsera Solidaria
por la investigación
del cáncer infantil

Cualquier celebración, desde un cumpleaños a una jubilación, se convierte en solidario cuando nos encargan las candelas para sus invitados.
Es un trabajo especial, porque en estas ocasiones tejemos las candelas al gusto de los anfitriones.
De esta forma las Candelas participan en muchos días felices y llegan al corazón de muchas personas.
En 2019 hemos tejido, con mucho cariño, las candelas para todos los invitados de 275 celebraciones.
Gracias amigos.

Nuestros Aliados

450 Comercios Colaboradores

Todo comenzó cuando las familias pedimos a nuestros comercios de confianza que nos cedieran un espacio para dejar allí nuestras candelas, pronto se unió a nosotros la empresa Carglass que puso a nuestra disposición su amplia red de talleres en toda España y desde entonces recibimos diariamente peticiones de comercios y diferentes negocios que quieren ayudarnos.

En estos momentos tenemos más de 450 distribuidores oficiales de Candelas repartidos por toda la península, las islas y Andorra.

Nuestro agradecimiento para todos ellos por cedernos su espacio y su tiempo.

Empresas con Corazón

Pulsera Solidaria
por la investigación
del cáncer infantil

Empresas que nos ayudan:

- Con donaciones directas.
- Creando algún evento deportivo solidario a nuestro beneficio
- Con la herramienta del teaming. Animando a sus trabajadores que pongan 1€ de su nómina como donativo para nuestro proyecto.
- Con nuestros talleres motivacionales para sus empleados en el que explicamos la problemática del cáncer infantil, su escasez de recursos y les mostramos como luchamos para cambiar esa situación. Es una herramienta que las empresas utilizan en muchas ocasiones para cohesionar a sus equipos a la vez que vehículan su responsabilidad social corporativa.

Pulsera Solidaria
por la investigación
del cáncer infantil

Policías por y para los Valientes

Los Polícias por y para los valientes nos ofrecieron su ayuda creando una campaña solidaria con un eslogan maravilloso: “Al cáncer infantil, Dale Candela”.
Su calendario solidario, su rapada de record guiness “ Posa´t al seu Cap” y sus candelas, tejidas por un gran equipo de voluntarias, que ellos mismos han creado, han aportado una porción muy importante.
Exactamente **131.809,15 €** son fruto de su trabajo constante y de su capacidad de movilización.No podíamos tener mejores aliados.
Y seguimos contando con ellos en su segunda campaña solidaria “ Yo soy Futuro”.
Estos si son los polis buenos!!

Chocolatada Solidaria 2019

La Chocolatada solidaria es un proyecto destinado a dar visibilidad al Día Internacional del Cáncer Infantil y recaudar donaciones para su investigación.
Comenzamos con este reto en 2018 junto a nuestros compañeros de otras Asociaciones, nacidas en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
Estamos muy felices con los resultados de 2019.

2018 = 319 Chocolatadas = 158.300€
2019 = 864 Chocolatadas = 400.717€

En la web de la Chocolatada podéis consultar las memorias y las líneas de investigación que hemos financiado con estas donaciones.

WWW.CHOCOLATADASOLIDARIA.ORG

A beneficio de:
Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Juntos somos más fuertes

Nuestra Asociación ofrece colaboración a otros pequeños proyectos solidarios, principalmente familiares, destinados al cáncer infantil.
se pueden apoyar en el marco legal de nuestra asociación y nuestra visibilidad.

2019 ha sido el primer año para el proyecto LEUCO'S By INGRID.
La pequeña valiente Ingrid, en tratamiento por Leucemia, dibujo su particular visión de los Leucocitos y su familia los transformó en estas simpáticas células de fieltro.
Ya han aportado a la investigación de la Leucemia **45.000€.**
Felicidades Ingrid y familia!!

La Magia de las Candelas

Nuevas Familias

Los Xipirons y las familias fundadoras sabemos cuanto nos ayudaron las candelas en los peores momentos de nuestra vida.
Nos unieron en una ilusión común, llenaron nuestras horas de hospital, calmaron nuestras mentes en shock y nos regalaron preciosos recuerdos.
Una de nuestras actividades consiste en acercar las Candelas a las nuevas familias.
Con talleres de candelas en Hospital de Día o pidiendo su colaboración para embolsar o tejer en planta, pretendemos ayudarles a integrarse en el Hospital, a que conozcan y compartan tiempo con otras familias, que se distraigan mientras asimilan el duro golpe que supone un debut.
En estos años hemos podido comprobar como este beneficioso efecto de las candelas no solo lo sienten las familias afectadas, llega también a todos los que se acercan a ellas, lo percibimos especialmente especialmente en los siguientes colectivos.

Centros Educativos

Cientos de Colegios e Institutos ya han colaborado con nosotros y muchos de ellos repiten cada año con una nueva generación.

Las Candelas entran en sus centros como charlas y talleres donde les explícamos nuestra misión, les enseñamos a tejer y les pedimos su colaboración.

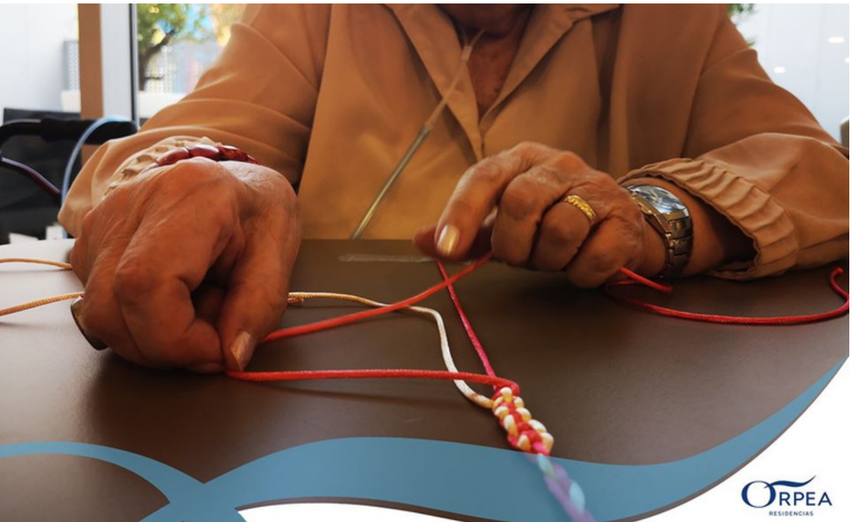
Las Candelas, que ellos mismos tejen, se cambiarán por donaciones en las fiestas de la escuela y serán sus propias familias quienes colaboren.

Nos llegan sus donaciones, pero lo mejor para nosotros es que los colegios creen que las Pulseras Candela aportan valores positivos a sus alumnos, les enseñan a trabajar en equipo, a ser empáticos con los demás, a ser emprendedores y esforzarse para desarrollar proyectos.

Toda la comunidad educativa se implica y las candelas fortalecen relaciones entre padres, alumnos y profesorado. ¿ que más se puede pedir?

Residencias Tercera Edad

Estamos enamorados de nuestros queridos Yayos.
La Residencia Barcelona fue la primera, pero tras ella muchas más han incorporado las candelas a sus rutinas diarias.
Todos los centros coinciden en el beneficio que aportan las candelas a sus residentes.
Además de participar en una actividad ludica, las candelas les aportan beneficios a nivel cognitivo, mejoran sus habilidades manipuladoras, su atención y su motivación les genera un sentimiento de utilidad al sentirse parte de un proyecto social solidario.
En 2019 llegamos a un convenio con la empresa ORPEA que se han unido con entusiasmo desde todas sus residencias en el país.
Gracias a todas las personas implicadas. Residencias, residentes y familias.



Centros Penitenciarios

Otro colectivo que nos ayuda, lógicamente más desconocido, son grupos de voluntarios que tejen candelas en algunos centros penitenciarios.
Con ilusión recibimos sus cajas llenas de de Candelas, pero también nos hacen llegar muchos mensajes positivos, nos muestran su entusiasmo y compromiso con las candelas y se sienten agradecidos por formar parte de esta gran familia.
Nuestro cariño para todos ellos y un recuerdo especial en esta memoria para el grupo de Internos en el C.P. Llevant de Lérida que compuso y nos regaló una preciosa canción para nuestros "Xipirons".

Un Mundo de Candelas

Queremos llegar más lejos

En 2019 se nos presentaron nuevos retos y con mucha ilusión nos lanzamos a la aventura.
Las candelas siempre han viajado por el mundo pero ahora es el momento de que lleven con ellas investigación específica para el cáncer infantil.
Con este fin hemos creado el Comité Científico Pulseras Candela.
Su misión es asesorar a la Junta Directiva y su aportación va dirigida a velar por la calidad científica de las actividades y proyectos de investigación en los que participe la Asociación.
Esperamos que estos nuevos proyectos nos sirvan para evolucionar y nos ayuden en nuestro empeño por que la investigación llegue a más lugares y a más personas.

candela
Pulsera Solidaria
por la investigación

Comité Científico Pulseras Candela

Dra. Mireia Camós
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona
Coordinadora de investigación de Leucemias y Hematopatías. Investigadora de Fisiopatologías medicoquirúrgicas de UB

Dr.Jaume Mora
Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.
Oncólogo pediátrico. Director Científico, Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB), Associate member, Oncology Program; IRB

Dra. Ana Patiño
Clínica Universidad de Navarra.
Genetista , Unidad de Genómica de CIMA LAB. Directora Genética Clínica, Co-Dtra. Lab.Terapias Avanzadas en Tumores Sólidos

Dr.Álvaro Lassaleta
Hospital Niño Jesús. Madrid.
Oncohematología y Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos. Coord. Unidad tumores cerebrales. Colaborador Clínico de la UAM

Dra. Soledad Gallego
Hospital Vall d'Hebron. Barcelona
Directora Servicio de Oncohematología Lidera Grupo de Investigación Traslacional en Cáncer Pediátrico VHIR. Profesora de Pediatría en UAB

VHIR Hospital Vall d'Hebron

En 2019 hemos firmado un convenio con el Grupo de Investigación Traslacional en el Cáncer en la Infancia y Adolescencia, dentro del área de Oncología del Vall d'Hebron Instituto de Investigación (VHIR)

Aportaremos 150.000€, en tres años, al proyecto de investigación "Nuevas aproximaciones terapéuticas para el tratamiento del Ependimoma pediátrico".

El ependimoma pediátrico (EPN) es un tumor altamente agresivo del sistema nervioso central que permanece incurable en aproximadamente el 40% de los casos. El tratamiento actual de estos tumores combina la cirugía y tratamientos como la radioterapia y quimioterapia. Pero este tratamiento a menudo está limitado por la ubicación del tumor y por el riesgo de dañar las estructuras cerebrales vitales. De aquí la necesidad de desarrollar nuevas estrategias terapéuticas.

Proyecto Closer

Nuestra asociación participa en un proyecto internacional liderado por la Dra. Mireia Camós, del Hospital Sant Joan de Déu, y financiado por La Comisión Europea.
El objetivo del proyecto CLOSER es mejorar el diagnóstico y pronóstico de los niños con leucemia en Latinoamérica, reduciendo así la brecha en la supervivencia que existe actualmente entre sus países y Europa, con el fin de mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los niños con leucemia, sus familias y cuidadores.

CLOSER

- Hospital Sant Joan de Déu Barcelona,
- Fundació Sant Joan de Déu, Barcelona,
- Fundació Institut de Recerca contra la leucèmia Josep Carreras, Barcelona
- Hospital de Pediatría SAMIC Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Buenos Aires
- St. Anna Kinderkrebsforschung, Viena
- Hospital de Niños Roberto del Río, Santiago de Chile
- Univerzita Karlova, Praga
- Fundación Pérez Scremini, Montevideo
- University Of Newcastle Upon Tyne, Newcastle
- Asserta Global Healthcare Solutions, Barcelona
- Asociación Pulseras Candela, Barcelona
- Fundación Natali Dafne Flexer, Buenos Aires
- Fundación María Cecília de ayuda al niño oncológico, Buenos Aires
- Istituto Superiore di Sanità, Roma

candela
Pulsera Solidaria
por la investigación
del cáncer infantil

Fundación Natalí Dafne Flexer

Natalí Dafne Flexer es la principal fundación en Argentina dedicada al cáncer infantil y uno de nuestros compañeros en CLOSER.
Hemos cedido las Pulseras Candela a esta fundación hermana, con el fin de que hagan crecer el proyecto en su país y con la esperanza de que consigan financiación para la investigación en el Hospital Garrahan de Buenos Aires.
Contamos para ello con la colaboración y el entusiasmo del Dr. Chantada.
Gracias
Estamos felices con la idea de que las candelas generen investigación en su país.

Asociación Pulseras Candela

Equipo Técnico

David Sánchez Vallecillos
Responsable de grandes Eventos.

Mireia Porres
Responsable de Marketing, Gestión Web y Redes sociales.

Nieves Tejada
Responsable Captación de fondos y relación con empresas.

Silvia Rearte
Responsable del Voluntariado y Gestión de talleres.

Nuria García
Responsable de Logística y Acogida a nuevas familias.

Pilar Sauque
Responsable reuniones y asambleas Asociación.

Carme Rodríguez
Responsable de finanzas y Contabilidad.

- Corazón de oro, Hospital Sant Joan de Déu.
- Premio Vermut Solidario 2016, Barcelona.
- Premio Moviliza 2017, UNICEF comité Español.
- Premio Valores Humanos 2017 , ONDA CERO Castellón.
- Premio Procura Solidario 2017, Col·legi Procuradors de Catalunya.
- Premio Fundraising 2017, Asociación Española de Fundraising.
- Personas destacadas en el ámbito social 2017, Ayuntamiento de Benicarló.
- Premio VICAT 2017, Centre de Formació d'Adults VIctor CAtalà. Presó de Brians 2.
- Premio Solidaridad ONCE Catalunya 2018.
- Premio a la Labor Social 2019. Federación Coordinadora de Entidades Andaluzas de l'Hospitalet.
- Premio Acción Social 2019. Cadena SER
- Premio Humanizando la Sanidad 2019. Teva Pharma
- Premio Somos Pacientes a la concienciación social y fomento de la investigación 2019. Fundación FarmaIndustria

Te necesitamos

Puedes ayudarnos como Socio, Voluntario, Comercio Colaborador, Empresa solidaria o haciendo una donación.

También puedes invitarnos a participar en un evento que organices, elegir las candelas como detalle de tu celebración o presentar nuestro proyecto al colegio de tus hijos.

En Nuestra web tienes toda la información.
Para cualquier propuesta de colaboración, contacta con nosotros.

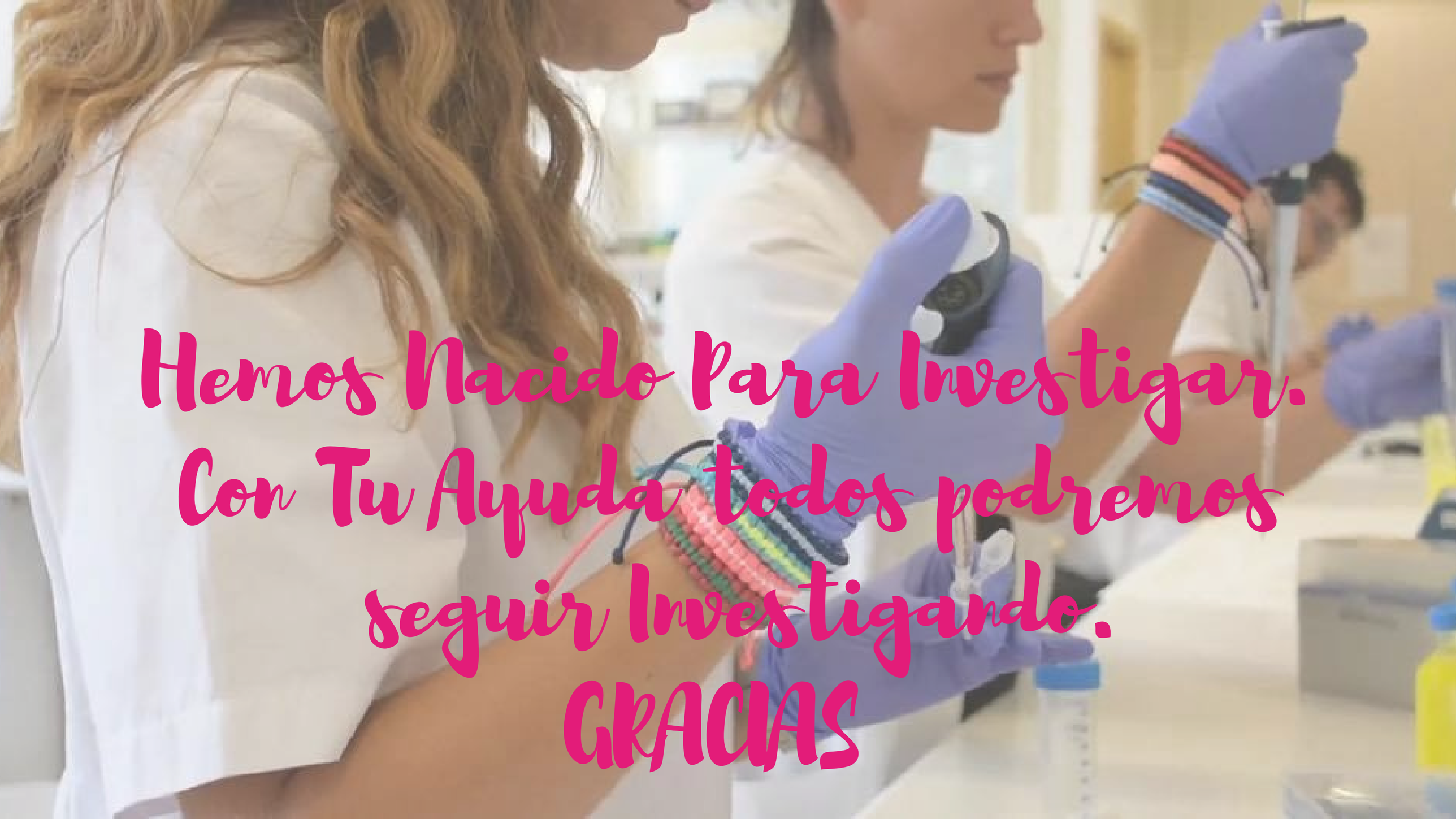
Contacto

DIRECCIÓN
Asociación Pulseras Candela
Obra Social
Hospital Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2,
08950 Esplugues de Llobregat

TELÉFONO 93 600 63 30
ext. 73701 de 9,30h a 16h.

EMAIL info@pulserascandela.com
WEB www.pulserascandela.com

Síguenos y comparte nuetras redes


Hemos Nacido Para Investigar.
Con Tu Ayuda todos podremos
seguir Investigando.
GRACIAS

Pulsera Solidaria
por la investigación
del cáncer infantil

La Asociación
Pulseras Candela
colabora con:

2019
Asociación Colaboradora
SJD Sant Joan de Déu Barcelona · Hospital

Vall d'Hebron
Institut de Recerca

Vall d'Hebron
Barcelona Hospital Campus

CLOSER
Project funded by the EU under Grant Agreement nº 825749