



DOSSIER INFORMATIVO

VI MARCHA SOLIDARIA “JUNTOS CONTRA EL CÁNCER”

**AYUNTAMIENTO DE
CAMARMA DE ESTERUELAS**

CLUB RUN & BIKE CAMARMA

Fundación LA SONRISA DE ALEX

ASOCIACIÓN TODOS SOMOS IVÁN

Introducción al evento

El Ayuntamiento de Camarma de Esteruelas y el Club Deportivo Run & Bike Camarma, celebrarán el próximo 25 de mayo en Camarma de Esteruelas (municipio de la Comunidad de Madrid situado a escasos 7km de Alcalá de Henares y 33km de Madrid) la **VI MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER**

De nuevo, queremos mostrar todo nuestro apoyo a la lucha contra el CÁNCER INFANTIL e intentaremos convocar a muchos más participantes que se movilicen por esta gran causa. Todos los beneficios del evento irán destinados a la INVESTIGACIÓN DEL CÁNCER INFANTIL a través de la FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX y la ASOCIACIÓN TODOS SOMOS IVÁN

Organización, Fecha, Lugar y Distancia

La VI Marcha Solidaria Juntos contra el Cáncer se celebrará el próximo día 25 de mayo de 2024 a las 17:00 horas con salida y llegada en la Plaza del Paseo de Camarma de Esteruelas. Se calcula una participación en torno a las 1000 personas.

La distancia a cubrir por todos los participantes será de aproximadamente 4 km (que podrán realizar del modo que consideren: corriendo, andando, con carro o silla de bebé, con animales de compañía, etc) por un circuito urbano dentro de la localidad de Camarma de Esteruelas.

Además del fin solidario de la Marcha en sí y con el objetivo de promocionar la práctica del deporte en el municipio, desde la perspectiva deportiva, de cultura y espectáculo, se realizarán una serie de servicios complementarios que puedan disfrutar visitantes y acompañantes en ese día: se ofrecerá a todos los asistentes una merienda por parte de la Asociación de la Mujer de Camarma y se realizarán diversos eventos como Master-class de Zumba o exhibición de Gimnasia Rítmica.

Con el fin de promocionar a nuestros patrocinadores y colaboradores, daremos cobertura mediante cartelería y pancartas, páginas web y Facebook y menciones continuas el propio día del evento.

Para la organización y control del recorrido se contará con la colaboración de la Policía municipal de Camarma, Guardia Civil y Protección Civil de Camarma, así como voluntariado. La prueba contará con la asistencia médica de ambulancia y seguro de Responsabilidad civil y accidente deportivo.

Inscripciones

La inscripción al evento estará disponible para participantes de todas las edades.

Las inscripciones al evento se realizarán de modo online a través de un enlace que próximamente se proporcionará en la web www.inscripcionesdeportivas.com y de forma presencial en el Polideportivo municipal de Camarma, en comercios de la zona, así como en los distintos eventos que se realicen en nuestro municipio.

DONATIVOS Y COLABORACIONES

Para colaborar como EMPRESA/COMERCIO:

DONATIVO ECONÓMICO

1º Realizar donativo en la cuenta: ES86 0049 5847 17 2516034930 de la FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX con el concepto VI MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER CAMARMA.

2º Enviar el JUSTIFICANTE DEL DONATIVO Y LOGO DE TU EMPRESA O COMERCIO + BREVE DESCRIPCIÓN DE TU NEGOCIO (para publicarlo en las redes sociales y cartelería) al email juntoscontraelcancercamarma@hotmail.com

COLABORACIÓN CON REGALOS, PRODUCTOS.

Solicitar información en el email juntoscontraelcancercamarma@hotmail.com

Si quieres hacer un donativo como PARTICULAR de manera anónima también puedes hacerlo a través de la cuenta:

ES86 0049 5847 17 2516034930 de la FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX.

EDICIONES ANTERIORES:

En nuestra primera edición en Mayo de 2016, en la **I MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER** logramos reunir a más de 1.300 participantes y recaudar 5.500 € para la ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER y transmitir un mensaje de apoyo y esperanza para las personas que atraviesan esta enfermedad.



CAMARMA DE ESTERUELAS
I MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER

aecc
CAMARMA DE ESTERUELAS
en marcha

aecc
Asociación Española
Contra el Cáncer

JUNTOS
CONTRA EL CÁNCER

28 de Mayo de 2016
17.30 h. Plaza del Paseo

Marcha no competitiva: 4 km urbanos
Clase de Zumba, con Nieves Enríquez
Con la colaboración de Carlota Serrano (Subcampeona de España de 400 metros vallas) que nos hablará sobre 'DEPORTE Y CÁNCER'
Camiseta Regalo

¡Inscríbete y colabora contra el cáncer!
INSCRIPCIONES: www.inscripcionesdeportivas.com
5 € adultos y 2,50 € niños

Logos of sponsors: carely, Borja Silva, DUCAMAIA, PubliAlca, s.l., Amalocan, La Carabambra, ZUMBA, ENFERMEDAD NIEVES, CAMARMA DE ESTERUELAS.



En Mayo de 2017, con la **II MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER** reunimos a más de 1.300 participantes y conseguimos recaudar 10.000 € para la **FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX**. Todo lo recaudado fue destinado a la Investigación del Cáncer Infantil.



Año 2018, III MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER:
1200 personas y 13.351,50 € recaudados íntegramente para la fundación La Sonrisa de Álex.

III MARCHA SOLIDARIA CAMARMA
JUNTOS CONTRA EL CÁNCER



¡ INSCRIPCIONES
A PARTIR DE ABRIL DE 2018!

26 MAYO 2018
17.00h Plaza del Paseo
Camarma de Esteruelas

EXAMENOS COLABORACIONES: Solicitar información email a juntoscontraelcancer.camarma@hotmail.com




AYTO. CAMARMA
EL
JUNTOS CONTRA **CÁNCER**
III MARCHA SOLIDARIA CAMARMA 26 DE MAYO DE 2018
10.351,50 €
A FAVOR DE: FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX

"la Caixa"		Ent.	Oficina	D.C.	Nº cuenta
Oficina y fecha de emisión		CCC		IBAN	
Páguese, por este cheque y por nuestra cuenta a		4050 - CAMARMA DE ESTERUELAS		Eur. 3.000 €	
Euro (en letras)		TRES MIL EUROS			
Entidad pagadora		Clave entidad		Caixabank, S.A.	
Caixabank, S.A.		2100		p.p.	



Año 2019, el 11 de mayo, realizamos la **IV MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER**: casi 12000€ recaudados para los proyectos de la fundación La Sonrisa de Álex y la Asociación Todos somos Iván.



EL JUNTOS CONTRA CÁNCER MARCHA SOLIDARIA CAMARAMA 11 DE MAYO DE 2019			
8.951,20 €		A FAVOR DE: FUNDACIÓN LA SONRISA DE ALEX	
		Ent. Oficina D.C. Nº cuenta CCC IBAN	
Oficina y fecha de emisión	CAMARAMA DE ESTERUELAS	Eur. 3.000 €	
Páguese, por este cheque y por nuestra cuenta, a	LA SONRISA DE ALEX		
Euros (en letras)	TRES MIL EUROS		
Entidad pagadora	Caixabank, S.A.	Clave entidad 2100	Caixabank, S.A. p.p.
Serie	nº		

Año 2023. Después del parón por la pandemia, retomamos esta iniciativa solidaria y el 10 de junio, realizamos la **V MARCHA SOLIDARIA JUNTOS CONTRA EL CÁNCER**: casi 7000€ recaudados para los proyectos de la fundación La Sonrisa de Álex y la Asociación Todos somos Iván.



Asociaciones a quien va destinado:



Nosotros

Hola amig@s:

Antes de nada, quisiéramos presentarnos y explicar el porqué de la creación de la Fundación "la Sonrisa de Alex" para la investigación y el tratamiento del sarcoma de Ewing":

Nuestro hijo fue diagnosticado de **Sarcoma de Ewing**; un tipo de cáncer infantil de los más agresivos e increíblemente inteligente. El diagnóstico de cáncer en un niño es lo peor o una de las peores experiencias que le puede ocurrir a unos padres, y si además tienes que salir fuera de tu ciudad, lejos de familia y amigos aún se hace más complicado. Hemos necesitado mucha ayuda; afortunadamente desde que dimos nuestra llamada de socorro muchos sois los que nos habéis apoyado y ayudado (amigos, familiares, conocidos y desconocidos, asociaciones, fundaciones...)

Nos hemos quedado totalmente abrumados por la respuesta y no nos podíamos quedar parados. Hemos sentido amor, apoyo y solidaridad de muchísima gente y gracias a todos ellos nuestro hijo pudo tener una oportunidad. No nos podemos quedar de brazos cruzados viendo como otros muchos niños pasan con sus familias por lo que nosotros hemos pasado, viendo como apenas se dan pasos hacia adelante en la investigación del cáncer infantil (ya que las líneas de investigación que hay abiertas en su mayoría están financiadas por asociaciones o fundaciones).

De esta manera, por todo lo que Alex nos inculcó (a luchar, amar, a nunca dar nada por perdido...), por el amor que nos dejó, por todo lo que nos enseñó, por la fuerza que nos brindó y nos sigue enviando nació la "**Fundación la Sonrisa de Alex**", con la necesidad de ayudar y poder aportar, aunque sea un grano de arena, a la investigación y cura definitiva de esta enfermedad (un poco de cada uno hace mucho para todos).

Hemos descubierto una realidad que desconocíamos, una realidad muy dura que existe y no podemos mirar para otro lado.

Desde aquí queremos ayudar de alguna manera a padres o familiares que están pasando una situación parecida, intercambiar experiencias y sentimientos, informar sobre tratamientos, efectos secundarios y demás cosas relacionadas con la enfermedad desde un punto de vista humilde. Solo somos unos padres preocupados y con ganas de ayudar tanto como podamos y esté a nuestro alcance.

La fundación la sonrisa de Alex es una fundación **sin ánimo de lucro** con C.I.F: G71198675.

Mencionar y agradecer a todos los que nos seguís por Facebook que ya somos más de 14600 amigos y por twitter superamos los 1850, algo verdaderamente increíble y fabuloso. Entre todos: ¡podemos y lo vamos a conseguir!

No dudéis en contactar con nosotros a **Carmen y Javier**:



mail@lasonrisadealex.com

Fundación La Sonrisa De Alex CIF: G-71198675 con domicilio fiscal en calle Cortes de Navarra, nº7 6ºI, Pamplona - Navarra



La **Asociación Todos Somos Iván** se fundó en el año 2017 en memoria del niño Iván Pulido Pellón para concienciar y sensibilizar sobre el cáncer infantil.

Cada año se diagnostican cerca de 1.400 nuevos casos de niños (de 0 a 18 años) con cáncer en España. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años.

Iván fue diagnosticado de Sarcoma de Ewing, uno de los cánceres infantiles más agresivos, una enfermedad contra la que luchó incansablemente durante meses y que lamentablemente no pudo superar en agosto del 2016. Fue un luchador incansable y nunca perdió las ganas por vivir. Era un niño muy especial.

Uno de los deseos de Iván era que se investigara en la lucha contra el cáncer para que otros niños como él no tuvieran que pasar por lo mismo... Su legado ha sido la base de nuestro proyecto como asociación sin ánimo de lucro que apoya a niños con esta enfermedad y a sus familias y que financia proyectos de investigación encaminados, fundamentalmente, a la detección temprana del cáncer infantil.

En la actualidad estamos co-financiando un proyecto de investigación para la Fundación Oncohematología Infantil en el Instituto de Salud Carlos III de Madrid y vamos a iniciar la financiación para un proyecto similar en el Hospital de Valdecilla de Santander. Estos proyectos tienen unos elevados costes, y lamentablemente, en nuestro país dependen en buena medida de fondos privados. No queremos esperar a que lleguen esas ayudas públicas y, por tanto, nuestra Asociación ha salido a buscarlas.

Conseguimos esta financiación a través de:

- Recaudación de fondos mediante aportaciones económicas, tanto periódicas como esporádicas de nuestros socios.
- Donativos de empresas
- Venta de productos artesanales, en su mayoría, elaborados por nosotros mismos (llaveros, estuches, pulseras, pendientes, imanes para la nevera, camisetas...)
- Organización de eventos, principalmente deportivos, pero también de otra índole, como subastas benéficas.

Estamos convencidos de que entre todos podremos conseguir que la investigación siga avanzando y eso permita que algún día, el deseo de Iván se vea cumplido y ningún niño tenga que pasar por lo que él pasó.

Contacto

www.todossomosivan.org

asociacion@todossomosivan.org

todossomosivan@gmail.com

Facebook: Asociación todos somos Iván



ESTUDIO DE LOS MECANISMOS MOLECULARES IMPLICADOS EN EL DESARROLLO DEL SARCOMA DE EWING Y EL DESARROLLO DE ENFERMEDAD METASTÁSICA y DESARROLLO DE TERAPIAS AVANZADAS EN SARCOMA DE EWING

Proyecto desarrollado en la Unidad de Tumores Sólidos Infantiles del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII.

Investigador principal: Javier Alonso

RESUMEN DIVULGATIVO

El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en la edad pediátrica en los países industrializados. Uno de los cánceres infantiles con peor pronóstico es el sarcoma de Ewing, un cáncer raro que afecta a los huesos. Todavía hoy en día, aproximadamente el 30% de los niños y niñas y adolescentes diagnosticados con esta enfermedad morirán como consecuencia de la misma. Además, desafortunadamente, ha habido muy pocos avances en los últimos 20 años y en la práctica no se ha identificado ninguna nueva medicina que permita incrementar de manera importante la supervivencia en estos pacientes.

Durante los primeros años de desarrollo de este proyecto (desde mediados de 2019 hasta finales de 2022), hemos centrado el esfuerzo del laboratorio en la identificación de actores claves en el desarrollo de los procesos de diseminación tumoral. La diseminación tumoral o metástasis es la causa final que provoca la muerte de los pacientes, de ahí que sea tan importante identificar los mecanismos que están implicados en estos procesos. Nuestro trabajo se ha centrado en el estudio de un gen denominado CD44, potencialmente implicado en el desarrollo de metástasis. Los experimentos llevados a cabo con células de sarcoma de Ewing en el laboratorio sugieren que CD44 puede estar implicado en estos procesos de diseminación tumoral, pero no de una manera tan importante como inicialmente habíamos supuesto. Estos resultados, lejos de representar un resultado adverso, nos enseñan que hay que seguir explorando otros caminos, para la búsqueda de nuevas terapias.

Por esta razón, durante el año 2023 hemos dirigido nuestros esfuerzos a la búsqueda de nuevas terapias, es decir, a desarrollar nuevas aproximaciones terapéuticas que puedan tener una aplicación clínica más directa. En concreto, hemos dirigido nuestra investigación al desarrollo de una nueva "terapia génica" que busca destruir un gen que es fundamental para el desarrollo del sarcoma de Ewing, y que sin este gen, el sarcoma de Ewing no es capaz de crecer. Podemos decir que este gen, sería el "talón de Aquiles" del sarcoma de Ewing.

Los resultados que hemos generado hasta el momento nos han proporcionado varias conclusiones interesantes. Por ejemplo, hemos podido comprobar que esta nueva aproximación terapéutica es muy efectiva a la hora de destruir las células de sarcoma de Ewing en condiciones de laboratorio. Este es el primer paso en la evaluación de una nueva terapia, es decir, que sea efectiva en células en cultivo. Otro de los aspectos que hemos analizado es su especificidad, es decir, que la terapia pueda destruir las células del sarcoma de Ewing pero no otras células, como las células normales del cuerpo. Aquí también, utilizando diferentes estrategias y modelos de



laboratorio, hemos comprobado que esta nueva terapia sería muy específica atacando las células de sarcoma de Ewing, lo que es una muy buena noticia, ya que ello implicaría que sería una nueva terapia con pocos efectos secundarios.

Durante los próximos meses, seguiremos trabajando en el desarrollo de esta terapia, realizando los experimentos que nos permitan seguir avanzando y mejorando su eficacia, especificidad y seguridad.