



MEMORIA ACTIVIDADES

2024



CARTA DE LA PRESIDENTA

El año 2024 ha sido un periodo de grandes avances y nuevas incorporaciones que han fortalecido y enriquecido nuestros proyectos. Este año, hemos tenido el honor de dar la bienvenida a **Miriam Martínez y Marta Tramuns**, quienes se han unido a nuestro equipo para coordinar el **Proyecto Mauri y el Proyecto ADO** (Acompañamiento en el Dolor), respectivamente. Miriam, madre de Mauri, ha traído consigo una renovada ilusión y energía, mientras que Marta ha aportado su experiencia y compromiso en el apoyo emocional a las familias que atraviesan momentos difíciles.

Cada año, nuestras ilusiones se renuevan y crecen, al igual que nuestra red de **voluntarios**. Estos héroes anónimos han brindado un apoyo invaluable a las familias, . Gracias a su esfuerzo y dedicación, hemos podido llevar a cabo actividades que enriquecen la vida de los niños y sus familias, proporcionando no solo apoyo emocional sino también momentos de alegría y esperanza.

Gracias a los vuestros donativos, este año hemos podido estrenar una nueva página web donde todo el mundo puede ver nuestro trabajo y comprobar cómo está marcando una diferencia. Esta plataforma nos permite visibilizar nuestras actividades, compartir historias de éxito y atraer más apoyo para nuestros proyectos.

No puedo dejar de nombrar los premios otorgados durante este año que han sido un reconocimiento a nuestro esfuerzo y nos han permitido avanzar significativamente en el Proyecto Mauri. Estos fondos y reconocimientos también han facilitado la apertura del Proyecto ADO, una iniciativa que se centra en brindar apoyo emocional y psicológico a las familias que enfrentan momentos difíciles.

Pero sin duda uno de nuestros mayores logros ha sido conseguir que el tratamiento de **Células CAR-T pueda implementarse en primera recaída para los niños con síndrome de Down y cáncer**, gracias al trabajo realizado en colaboración con el Ministerio de Sanidad. Este avance ofrece nuevas esperanzas de curación y demuestra el poder de la colaboración y el compromiso.

Queremos expresar nuestro más profundo agradecimiento a todos los que han sido parte de este viaje. Tu compromiso y generosidad han hecho posible que sigamos creciendo y ayudando a más familias cada año. Seguimos Juntos!!!

María Teresa Robles Bonel
Presidenta JCCI





Memoria de técnica:

1. Quiénes somos

2. Equipo

3. Nuestro compromiso

4. Proyectos

5. Actividades

6. JCCI en cifras

7. Cómo puedes ayudar





EQUIPO



Dirección

Presidenta María Teresa Robles
Vicepresidenta y Tesorera: Annabella Power
Secretario: Iñigo Muniesa Franco.



Coordinadora Proyecto Mauri
Miriam Martínez

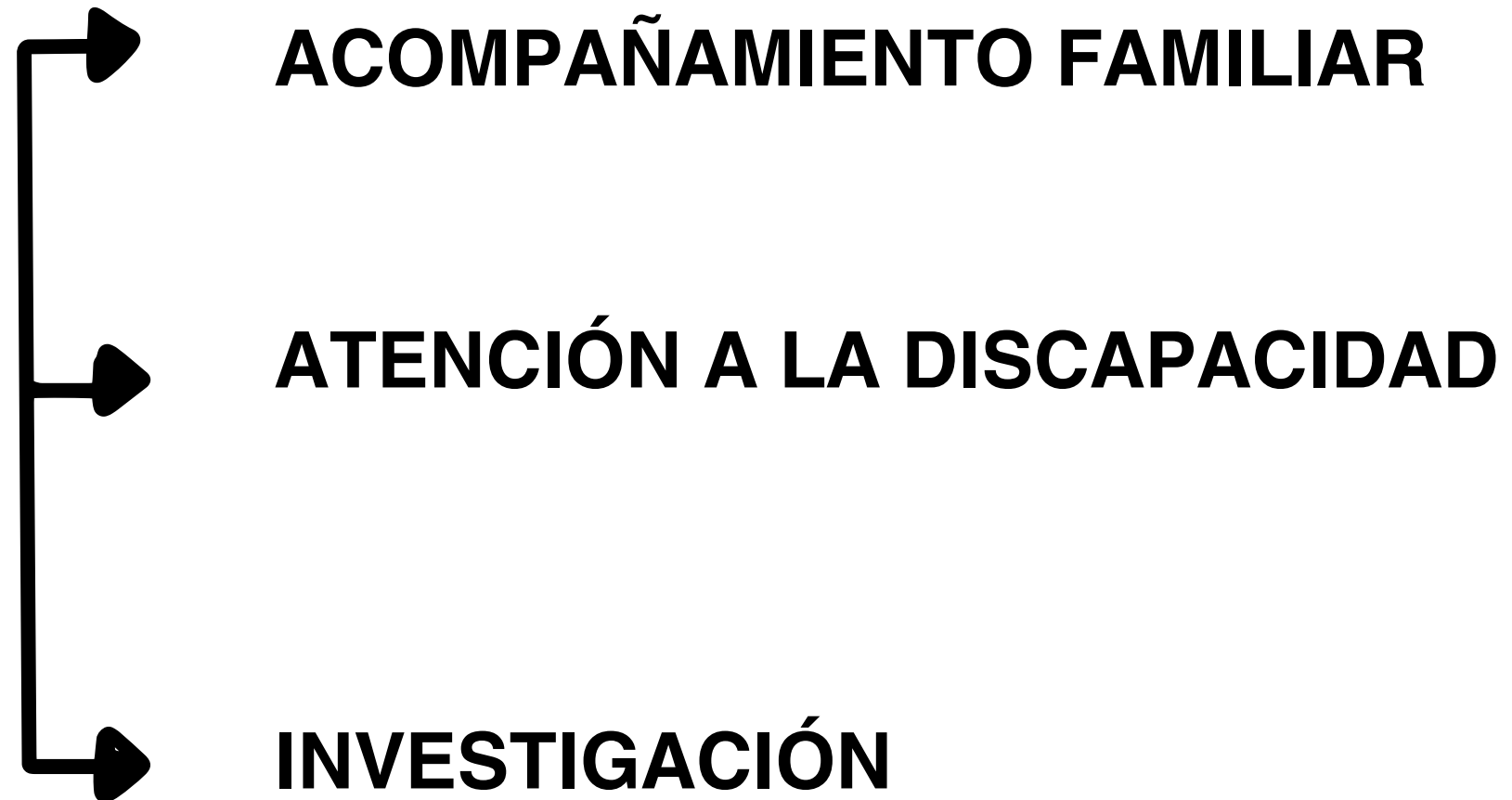


Coordinadora Proyecto ADO
Marta Tramuns





Nuestro Compromiso





Nuestro Compromiso

Acompañamiento familiar

Caminamos **junto** a las familias que están pasando por un proceso oncológico de un hijo de manera integral, mejorando su calidad de vida y cubriendo todas las necesidades que surjan en el camino, en definitiva cuidarles en toda la enfermedad y tras ella.





Nuestro Compromiso

Atención a la discapacidad

Somos la **ÚNICA** asociación que atiende de manera concreta y asistencial a la discapacidad, porque hablamos desde la experiencia. Atendemos tanto la discapacidad que surge tras un proceso oncológico, como aquellas discapacidades que desarrollan un cáncer





Nuestro Compromiso

Investigación

Promovemos y apoyamos proyectos de investigación porque sabemos que es la única manera de vencer al cáncer infantil.





PROYECTOS MÁS DESTACADOS

PROYECTO MAURI

Proyecto asistencial y de investigación para los niños que teniendo Síndrome de Down desarrollan un cáncer

¿Por qué un proyecto específico para niños y adolescentes con Síndrome de Down?

Se calcula que un 30% de los niños y adolescentes con trisomía 21 desarrollan cáncer en los primeros seis años de vida y un 5% en la adolescencia. De aquellos que sufren un cáncer infantil o juvenil, la leucemia es la más común, representando el 90% de los casos.

Debido a sus características biológicas, esta población tiene mecanismos genéticos diferentes y su respuesta ante el cáncer es distinta al resto de los niños sin trisomía. Los fármacos que tratan esta enfermedad producen una alta toxicidad en los niños con Síndrome de Down, mucho más elevada que en los niños sin esta condición, siendo ésta una causa importante de fallecimiento. Por ello, los tratamientos siguen un protocolo adaptado del convencional, aunque insuficiente para su supervivencia.

Porque **#CADANIÑOIMPORTA**





PROYECTO MAURI

RED DE PADRES

#noestaissolos

Acogimiento en grupo a padres con hijos con SD que están pasando por este proceso. Terapia fundamental en la que se animan, alientan y se proporcionan consejos en el día a día , evitando que se sientan solos





PROYECTO MAURI

PADRES PARA PADRES:

Red de Voluntariado formada por familias con hijos con Síndrome de Down, que tienen la hermosa misión de apoyar, cuidar y sostener a las familias que estén en un proceso oncológico. Las familias voluntarias crean un vínculo único ya que hablan desde la discapacidad





PROYECTOS MÁS DESTACADOS

PROYECTO ADO

Proyecto de Acompañamiento en el dolor.

Proyecto en donde padres que ya han pasado un proceso oncológico con un hijo , acompañan y guían a otros padres que están pasando por esta vivencia. Estos padres están formados para ello porque el dolor necesita herramientas para vivir con él y entender el día a día.





¡¡LO HEMOS CONSEGUIDO!!

JCCI lidera el cambio de protocolo para los niños con Síndrome de Down en recaída de leucemia linfoblástica aguda.

Trabajando **Junto al Ministerio de Sanidad** hemos **lograd** que los niños con Síndrome de Down que están en recaída de Leucemia les puedan dar el tratamiento de células CAR-T antes del trasplante de médula ósea (mortal para ellos en un 80%) y así tengan más opciones de curarse.

La Presidenta de JCCI, M^a Teresa Robles en compañía del Luís Madero, Directos de Hematooncología del Hospital Universitario Niño Jesús fueron recibidos en el Ministerio de Sanidad por César Hernández, Director de la Cartera Común de Servicios de SNS y Farmacia para trabajar en ello.





CAMPAÑAS DE VISIBILIDAD



**26 entrevistas en radio,
televisión y prensa escrita**



**Por segundo año:
CONFERENCIA TERAPIAS AVANZADAS
EN ENFERMEDADES RARAS
COMUNIDAD DE MADRID**





CAMPAÑAS VISIBILIDAD



Proyecto Mauri en el
Senado



3 PREMIO “Tú eliges”
CECABANK



Campaña de calcetines
desparejados 21 Marzo
Colaboración con Fundación Uno
entre Cien Mil .





CAMPAÑAS VISIBILIDAD y MERCHANDISING EN COLEGIOS Y EMPRESAS





ACTIVIDADES



Conciertos



Excursiones y salidas



Desde la experiencia

Somos Marta y Pablo, los papás de Javi. Queremos acompañarte en este difícil viaje. Tras pasar dos años luchando contra la leucemia, en 2021 nuestro hijo Javi se fue al Cielo. Aunque seguimos lidiando con el dolor, hemos aprendido que el duelo infantil es distinto al de los adultos y que el dolor no desaparece con el tiempo; simplemente aprendemos a vivir con él, adaptándonos a un nuevo rol de vida. Hemos descubierto que

Presentación del Proyecto ADO



Conferencias de sensibilización



Concienciación en colegios



Comuniones, bodas, bautizos, cumpleaños SOLIDARIOS





JCCI en Cifras

Gastos

29.833,74€



Ingresos

27.632,42 €





AGRADECIMIENTOS

Socios
voluntarios
Equipo técnico
Donantes anónimos
Amigos
Seguidores en redes
Empresas





¿Cómo puedes ayudarnos?

Donación puntual

tu ayuda es importante , con ella colaboras en los proyectos que tenemos. Muchas gotas hacen un océano.

Crea tu propio reto

Plantea un reto personal, haz del ocio un desafío: corre una carrera, monta un mercadillo... mientras disfrutas consigues que los proyectos salgan adelante.

Empresa Solidaria

Tu empresa puede realizar el cambio y que el cáncer deje de ser una preocupación para los niños y sus familias.

Regalos solidarios

Cuando compras un regalo a quien quieres, además haces un regalo a los niños con cáncer

Celebra con nosotros

Quieres celebrar tu boda, comunión, cumpleaños, aniversario de boda... pensando en los peques con cáncer? Te ayudamos.

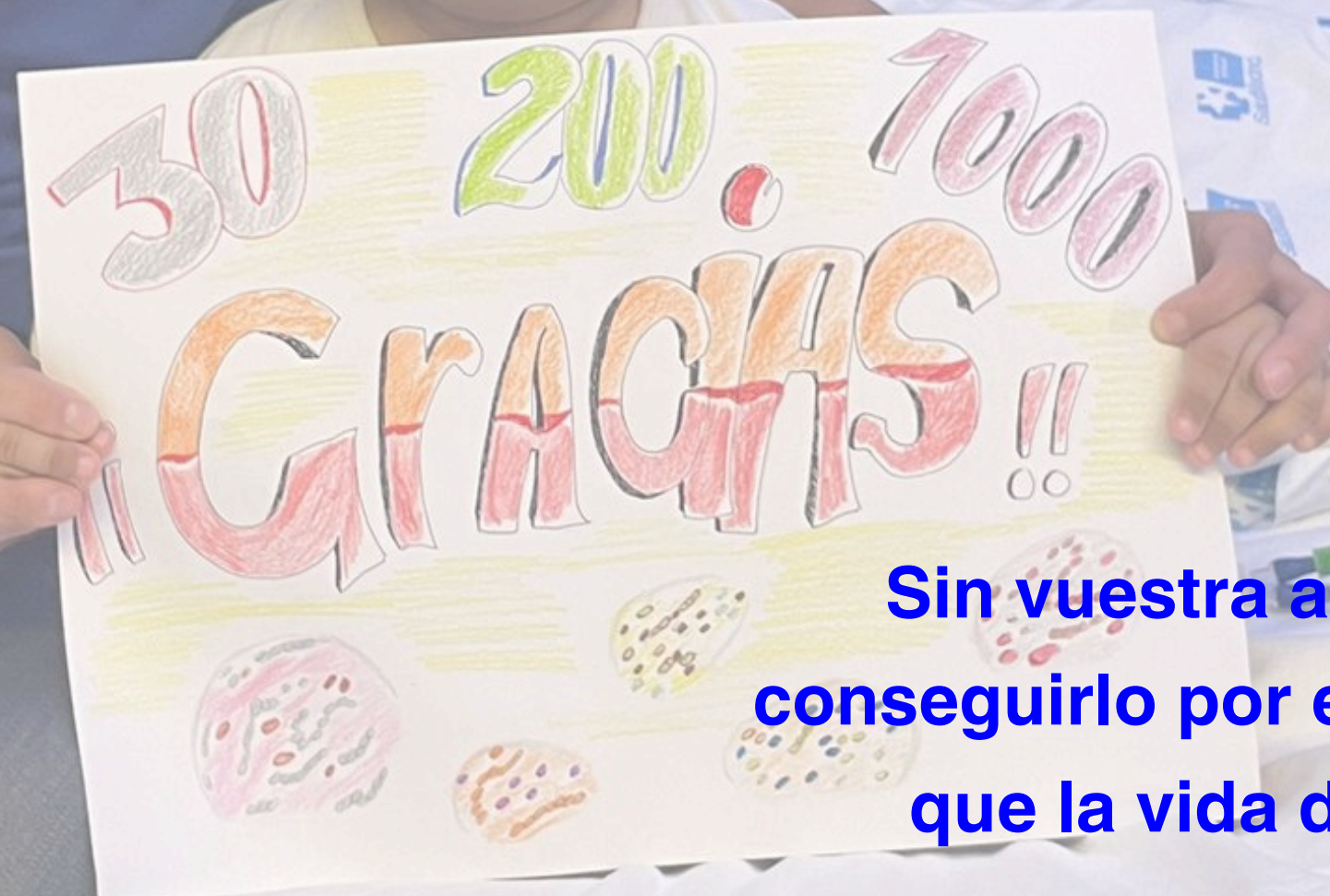
Quiero ser voluntario

¿Cómo puedo ayudar? Yo puedo aportar.... Cada persona tiene muchas cosas que ofrecer ¡Contamos contigo!





Desde nuestra experiencia personal en el mundo del cáncer infantil y Gracias a tu ayuda lograremos que todos los niños tengan el tratamiento necesario para curarse y sus familias estén atendidas como necesitan.



Sin vuestra ayuda no sería posible conseguirlo por eso Juntos demostramos que la vida de #cadaniñoimporta

**Juntos contra el Cáncer Infantil
c/ Luís Jiménez de Asua 33, bajo
28050 Madrid
Teléfono: 669144996**

**Transferencias: ES55 2100 2692 6313
0045 2644**



www.juntoscontraelcancerinfantil.org