

Dentro encontrarás

- [Presentación](#)
- [Hazte Socio](#)
- [Donaciones](#)
- [Eventos realizados](#)
- [Eventos en marcha](#)
- [Celebraciones solidarias](#)
- [Productos Solidarios](#)
- [Subvenciones](#)
- [Twitter](#)
- [Club de Atletismo](#)
- [Derivaciones y Centros de Referencia](#)
- [Investigación](#)
- [Donación de tumores](#)
- [Campaña difusión información](#)
- [I Premio Joyce Graff](#)
- [Trabajador Social "Escucha"](#)
- [Dra. M^a Elena Kusak](#)
- [Encuentro Jóvenes VHL en Alemania](#)

Presentación del boletín

¡Feliz año nuevo 2017!

Queremos presentaros nuestro boletín de la Alianza VHL, que recoge lo más importante en cuanto a actividad de nuestra asociación durante todo el año 2016. Como sabéis, **somos entidad de Utilidad Pública, reconocimiento otorgado por el Ministerio del Interior en el año 2012.** Puedes consultar la publicación del BOE en [este enlace](#).

Todas las cuotas de socios y donaciones se pueden desgravar de la declaración de la Renta, y esto es aplicable tanto a particulares como a empresas. Además el año 2016 es el **tercer año que pasamos una auditoría externa,** lo cual acredita que nuestras cuentas son transparentes. Todos estos pasos nos facilitan el camino para conseguir financiación y concurrir a determinadas subvenciones.

Cabe destacar de este boletín el apartado de investigación, en la que continuamos volcados y para la que necesitamos la colaboración de todos. Gracias por tu apoyo, un abrazo,

Susi Martínez
Presidenta de la Alianza VHL

Hazte Socio

Necesitamos la ayuda de todos

Desde la Alianza Española de Familias de von Hippel-Lindau queremos animaros a hacer socios entre vuestros amigos y familiares, y formar parte de esta gran familia con un mismo motor en común: la investigación de nuestra enfermedad. Gracias a las cuotas de socio podemos seguir con nuestra lucha día a día por encontrar una cura.

Como ya sabéis, la cuota mínima anual es de 36 euros... no es mucho para conseguir nuestro objetivo. [Formulario Online](#). Si prefieres el pago fraccionado, puedes hacerlo a partir de 10€ trimestral o 10€ mensual.

Donaciones

Investigar es nuestro principal objetivo

Gracias a las donaciones individuales también vamos consiguiendo dinero para investigar nuestra enfermedad. **La alianza VHL está acogida al régimen fiscal especial regulado en el Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.** Aquellas personas que se asocien o realicen donaciones, como ya hemos comentado, pueden solicitar desgravación fiscal de la cantidad aportada.

Investigar una enfermedad rara en España no es tarea fácil. Desde las instituciones sanitarias no se ofrece ningún tipo de ayuda para poder llevar a cabo la investigación de nuestra enfermedad. Tener una enfermedad rara obliga a quien quiere investigarla a buscar fondos por su cuenta.

Cada euro donado a la Alianza Española de familias de von Hippel-Lindau va destinado a investigación para encontrar una cura. La Alianza VHL está inmersa en varios proyectos de investigación cuyos resultados vamos ofreciendo a los socios.

Eventos realizados

Eventos llevados a cabo durante el año 2016

Este año hemos estado presentes en diversos eventos, con el propósito de **recaudar fondos para la investigación o de concienciar sobre la enfermedad.** En todos y cada uno de ellos, los organizadores han puesto todo su ímpetu, su tiempo y su corazón, para cuidar cada detalle. A continuación se nombran los eventos ordenados por fecha de realización:

- **Amadeus IT Group – Dulces solidarios fiesta navideña 2015.**
- **Bingo a favor de la Alianza VHL. Residencia Itaca Fortuny.** Diciembre de 2015, Reus, Tarragona.
- **Concierto “Compartimos Esfuerzo, Compartimos Música” – Palau de Valencia** - 31 de enero de 2016. Valencia.
- **II Carrera Popular Solidaria Sagrado Corazón Esclavas & Alianza VHL** - 13 de febrero. Valencia.
- **Degustación Solidaria de vino francés. Bar The Lemon Society** - 3 de marzo. Palencia.
- **Festival Musical Bugsy Malone. Caxton College, Puzol.** 10 y 11 de marzo. Valencia.
- **Compartimos esfuerzo en EDP Rock ‘n’ Roll Madrid Maratón & 1/2** - 24 de abril. Madrid.
- **Trail Teresa de Cofrentes** - 1 de mayo. Cofrentes, Valencia.
- **5º Torneo de golf – Club de golf Escorpión, Bétera** - 5 de mayo. Valencia.
- **3º Torneo de golf benéfico Club Race Madrid** - 26 de mayo. San Sebastián de los Reyes, Madrid.
- **3º Cocktail benéfico VHL** - 27 de mayo. Madrid.
- **Cambia tu foto de perfil – Mes de concienciación internacional VHL** - 31 de mayo. Facebook.
- **Fiesta Solidaria Living** - 3 de junio. Santander.
- **Festival musical benéfico para VHL y HHT – auditorio Florida** - 25 de junio. Paiporta, Valencia.
- **Vídeo familias de VHL – Ayúdanos a seguir luchando** - 30 de junio.
- **Mercadillo Solidario 2016** - 25 de septiembre. Madrid.
- **Carrera Solidaria Sociathlon** - 2 de octubre. Salou, Tarragona.
- **Urna Solidaria del Casino CIRSA, Valencia.** Octubre a diciembre de 2016.
- **Pasaje del terror en favor de VHL. Escola Miramar** – 30 y 31 de octubre. Vilaseca, Tarragona.
- **Música por amor. Cines Palafox** - 29 de noviembre. Madrid.
- **Lotería de Navidad 2016** - 22 de diciembre.

Puedes informarte de todas las actividades benéficas que hemos llevado a cabo visitando el apartado [“Actividades Benéficas”](#) de nuestra Web.

Tú también puedes organizar un evento en tu entorno. Contacta con nosotros si necesitas orientación. No importa cuánto das, sino cuánto amor le pones cuando das.

Eventos activos

Todos los eventos descritos a continuación están activos en nuestra página de Facebook y en la [Web de la Alianza](#):

- **Campaña de recogida de móviles y tablets.**
- **Camisetas “Compartimos esfuerzo”.**

Celebraciones Solidarias

Cualquiera puede ayudar

Colaborar en la investigación de nuestra enfermedad se puede llevar a cualquier celebración que hagamos en nuestra vida cotidiana: una cena familiar, un cumpleaños, una boda una comunión... Por ello, este año hemos inaugurado el apartado [“Celebraciones Solidarias”](#) en nuestra página Web.

Te proponemos varios obsequios y regalos con los que no sólo sorprenderás a tus invitados, sino también a los niños con VHL y sus familias, que te lo agradecerán de todo corazón. Colabora con nosotros en los días más importantes y mágicos de tu vida; días especiales que tú y tus invitados recordaréis por siempre.

Productos Solidarios

Con el objetivo de recaudar fondos para financiar investigación de la enfermedad de VHL, podréis contribuir realizando un pequeño donativo.

Podrás encontrar camisetas de running, de cuello japonés, pulseras y cuentos. Haz click [AQUÍ](#).

Subvenciones solicitadas

Pese a que el panorama actual económico no pinta demasiado bien en lo que a publicidad de subvenciones se refiere, intentamos presentarnos a todas y cada una de las subvenciones a las que se nos brinda la oportunidad, para financiar la investigación. Este año nos hemos presentado a las siguientes convocatorias:

- **Fundación Iberdrola 2015.**
- **Territorios Solidarios BBVA 4ª Edición.**
- **II Brindis Solidario Bodegas Protos** - diciembre 2015.
- **Banco Santander – VIII Convocatoria “Euros de tu nómina”** - diciembre 2015.

- Premios DKV medicina y solidaridad -abril 2016.
- XII Premio Ciencias de la Salud Fundación Caja Rural de Granada - abril 2016.
- Territorios Solidarios BBVA 5ª Edición - junio 2016.
- Fundación Iberdrola 2016 - junio 2016.
- Convocatoria PWC "Apadrina" - julio 2016.
- II Edición premios -Constantes y Vitales- a la investigación biomédica y la prevención en salud - agosto 2016.
- Teaming Fundación Port Aventura - septiembre 2016.
- Becas fundación QUAES - septiembre 2016.
- Proyecto fundación Repsol - octubre 2016.
- Premio Ashurst Solidario - diciembre 2016.

Somos muchas las asociaciones que concurrimos a las diferentes convocatorias, y es difícil resultar seleccionado.

Como muchos de vosotros sabéis, **Bodegas Protos** nos ha concedido una ayuda de 10.000 euros en este año, tras ganar la convocatoria del Brindis Solidario, y gracias a los votos de los cibernautas a través del facebook de las bodegas. Se ha invertido íntegramente en financiar los gastos del ensayo clínico de Toledo.



Fotografía del acto de entrega del premio de Bodegas Protos. Luz Fernández y Cristina Arnaldo, vocales de la Junta Directiva de la Alianza VHL, recogieron el premio.

Twitter 

Ahora también estamos en Twitter. Es una herramienta mediante la cual llegar podremos informar de forma fácil, rápida y concisa a cualquiera que quiera estar al día de las novedades.

Club de Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta

Un club dedicado a difundir y compartir

Desde aquí queremos agradecer al **Club de Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta** la difusión que realiza de nuestra enfermedad, así como el esfuerzo continuo y sacrificio de sus miembros, que corren por los afectados en cada carrera en la que participan, y dándolo todo por nosotros.



También queremos agradecer a **José Andrés Díaz**, miembro del club.

Gracias a él, el 26 de diciembre se celebró la segunda edición de 'De Punta a Cabo' una iniciativa solidaria consistente en una prueba no competitiva en la que los participantes recorrieron 60 kilómetros, entre Punta Entinas y el Faro de Cabo de Gata (Almería), con el objetivo de dar a conocer la enfermedad.

En el apartado ["Deporte a favor de VHL"](#) nuestra web podrás encontrar varios de los eventos deportivos más significativos de este año 2016.

Derivaciones y centros de referencia

En primavera escribimos una carta que enviamos a los 350 Diputados del Congreso, a todos los Senadores y a la Presidenta de la Comunidad de Madrid Cristina Cifuentes, para informarles del problema de las derivaciones y de los centros de referencia para VHL.

Como fruto de este primer contacto, hemos mantenido reuniones con varios **diputados miembros de la Comisión de Sanidad del Congreso** de los diputados, entre ellos:

- Pilar Ardanza, PNV.
- Francisco Igea, Ciudadanos.
- Jesús M^a Fernández, Guadalupe Martín y M^a del Puerto Gallego, PSOE.

Posteriormente hemos mantenido otra reunión en el Ministerio de Sanidad con el **Secretario General de Sanidad, Javier Castrodeza, y la**

Directora General de Salud Pública, Elena Andradas. También a ellos les manifestamos nuestra preocupación por la imposibilidad que tienen muchos afectados de ser derivados a los médicos que conocen la enfermedad en nuestro país, y que se encuentran en otra comunidad autónoma diferente de la suya de residencia.

En el mes de Julio nos reunimos con **Ángel Abad, de la Dirección General de Atención al Paciente de la Consejería de Sanidad de Madrid.** Nuestra propuesta era que se acreditara la Fundación Jiménez Díaz como centro neuroquirúrgico para VHL.

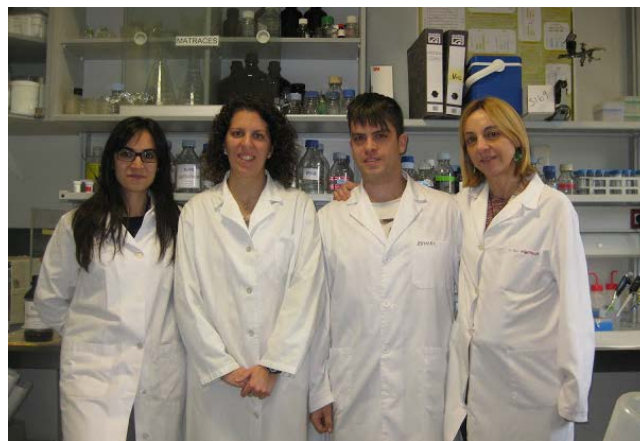
Tenemos que decir que todos ellos tuvieron buenas palabras. Por parte del **Ministerio de Sanidad**, todavía estamos esperando respuesta a nuestra petición de información sobre los centros ya acreditados y su actividad como centros de referencia. En cuanto a la **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid**, igualmente seguimos esperando a que desde el gobierno autonómico se reconozca la Fundación Jiménez Díaz como centro de referencia para neurocirugía.

Investigación en VHL

Durante este año hemos continuado financiando los proyectos de investigación que tenemos en marcha en el CIB-109, CSIC, con la colaboración de la Dra. Luisa María Botella. Los proyectos que hemos financiado durante este año son los siguientes:

Ensayos in vitro con cultivos celulares de tumores VHL. Investigadores principales: Dras. Luisa María Botella y Virginia Albiñana. Como recordaréis, este proyecto se inició en 2013, y tras los buenos resultados y su publicación en el año 2015 en la revista Orphanet Journal of Rare Diseases, con el título [Propranolol reduces viability and induces apoptosis in hemangioblastoma cells from von Hippel-Lindau patients](#). En el laboratorio CIB-109 se están llevando a cabo investigaciones con cultivos celulares procedentes de excedentes de cirugía, esto es, se cultiva parte de los tumores que generosamente donáis y que no necesitan los médicos para hacer el diagnóstico. Estos cultivos están siendo además sometidos a diversos experimentos con otros fármacos para determinar cuáles podrían servir para frenar nuestra enfermedad. En el laboratorio además se realizan otro tipo de estudios, como el de sangre de

mujeres embarazadas o que desean quedarse embarazadas, lo cual nos servirá para comprobar si el embarazo puede estar influyendo de alguna manera en el desarrollo de los tumores. En la financiación de este proyecto participa de forma importante la **Fundación Iberdrola**.



Equipo del laboratorio CIB-109, CSIC, con Oliver Canales, nuestro trabajador social. De izquierda a derecha: Dra. Virginia Albiñana, Lucía Recio, Oliver Canales y Dra. Luisa Mª Botella.

En relación a los experimentos llevados a cabo con propranolol, dados los buenos resultados in vitro y los indicios obtenidos en el ensayo clínico, en julio de 2016 hemos iniciado los trámites de **designación de medicamento huérfano** para propranolol, a la [Agencia Europea del Medicamento](#). Si la resolución es positiva, propranolol podrá prescribirse fuera de indicación, para cualquier paciente VHL de Europa.

Próximamente firmaremos un contrato de colaboración con el CSIC para la contratación de un investigador que trabaje en la **obtención de un modelo de ratón VHL**. Hasta el momento no existe un modelo animal en el que se puedan probar los diferentes fármacos (e incluso una terapia génica), y esto es fundamental para la investigación. En la financiación del contrato del investigador, que supondrá unos 37.000 euros, participa la empresa de autobuses **Irizar**.

[Ensayo clínico con propranolol en una serie de pacientes con hemangioblastomas de retina.](#) Se ha Comenzó en diciembre de 2014, finalizó en 2016 y ya se ha comunicado su finalización a las autoridades sanitarias (Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios). En la financiación han participado las **Bodegas Protos** y **Port Aventura**.

El ensayo se ha realizado en el Hospital Virgen de la Salud, Toledo, con la **Dra. Rosa María Jiménez Escribano** – jefe del Servicio de Oftalmología - como investigadora principal. Ha participado también en el ensayo el laboratorio CIB-109, donde han llevado a cabo un estudio de biomarcadores de la enfermedad. Participaron 7 afectados, y actualmente se está preparando el manuscrito para enviar los resultados a una revista científica, pero podemos adelantaros que hay indicios de que propranolol frena el crecimiento de los tumores, y puede tener una influencia beneficiosa en la reabsorción de exudación de retina. Por este motivo, estamos valorando la posibilidad de realizar otro ensayo clínico con más pacientes. Si estás interesado en participar, ponte en contacto con nosotros.

También se va a continuar con el **seguimiento** por la Dra. Rosa M^a Jiménez de aquellos pacientes que han participado en el ensayo y quieran continuar con el tratamiento.

Terapia génica. Estamos valorando la financiación de un posible desarrollo de terapia génica para VHL a desarrollar en el [CIMA, Centro de Investigación Médica Aplicada, bajo la dirección de la Dra. Gloria González](#). Queda pendiente resolver algunas cuestiones, que en breve decidiremos.

Como sabéis, **todos los proyectos de investigación que estamos financiando desde la Alianza VHL se están desarrollando en España**, lo cual nos permite una mejor monitorización de los mismos.

Sumamos esfuerzo para investigar la enfermedad de von Hippel-Lindau



www.alianzavhl.org

Donación de muestras de sangre y tumores, y reunión en el CNIO

En relación a la donación de tumores, el 30 de noviembre mantuvimos una reunión en el CNIO con el **Dr. Francisco de Luna**, coordinador de la

Plataforma de Biobancos del CNIO (Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas). Asistieron las Dras. Luisa M^a Botella y Karina Villar. El motivo de la reunión era estudiar la posibilidad de crear **un biobanco de muestras de tumores VHL**, integrado en la Red Nacional, de forma que estas muestras estén disponibles también para otros investigadores que quieran estudiar nuestra enfermedad. En los próximos meses, desde el CNIO estudiarán nuestra petición, para ver la posibilidad de establecer un protocolo para la obtención de muestras en fresco. Esto facilitará todo el proceso de donación y llegada de la muestra al laboratorio CIB-109, donde llevamos a cabo nuestras investigaciones.

Tenemos muy poca información de cómo afecta el **embarazo** a las mujeres que tienen VHL, por lo que este tema está siendo también estudiado por las Dras. Luisa M^a Botella y Virginia Albiñana. Si eres afectada y tienes previsto quedarte embarazada o someterte a alguna técnica de fertilidad, puedes ayudar en nuestra investigación, donando una muestra de sangre antes, durante y después del embarazo.

También tienes la oportunidad de colaborar en nuestras investigaciones **si te van a operar de un tumor**, donando una muestra del mismo. Para ello, ponte en contacto con nosotros y te diremos todos los pasos a seguir. Las muestras de tumor o de sangre se podrán enviar al centro de investigación desde cualquier punto de España, sin coste alguno en el envío.

Campaña de difusión de información para médicos y enfermeros residentes

Durante los meses de noviembre y diciembre de 2016 hemos llevado a cabo una **campaña de información para residentes de diferentes especialidades médicas y de enfermería en hospitales de toda España**. Se trata de aquellos licenciados y diplomados que comienzan su periodo formativo. A ellos les hemos remitido una carta con un tríptico informativo, en la que se les comunica el lanzamiento del premio Joyce Graff al mejor trabajo científico realizado sobre la enfermedad.

I Convocatoria del premio Joyce Graff a la mejor publicación sobre la enfermedad de von Hippel-Lindau

Creemos que la mejor forma de contribuir a promover la buena atención de nuestros afectados es facilitar información médica a los médicos que han de tratarlos, así como fomentar la investigación de nuestra enfermedad. Por ello, en nuestro compromiso con la investigación, la Alianza VHL convoca **el Premio Joyce Graff 2016, que representa el reconocimiento a esta labor investigadora**. En cada convocatoria se establecerán y publicitarán las líneas prioritarias de investigación. En caso de no modificarse de un año para otro, se mantendrán las establecidas en la convocatoria anterior.

La convocatoria está abierta a residentes de todas las especialidades médicas y residentes de enfermería, que estén realizando su periodo de residencia en un centro sanitario de nuestro país. Los trabajos deberán haberse realizado en instituciones españolas públicas o privadas (universidades, centros de salud, hospitales, clínicas) y haber sido publicados entre el 1 de enero de 2015 y 31 de diciembre del 2016, o estar pendientes de publicación a 31 de diciembre de 2016. Puedes acceder desde aquí a las [bases de la convocatoria](#).

Nuestra intención es sacar esta convocatoria con carácter anual, aunque no siempre dirigida a residentes. Si conocéis médicos en vuestro entorno, informadles de la misma.



Muchos ya habéis oído hablar de **Joyce Graff**. Joyce es esposa y madre de afectados por la enfermedad de von Hippel-Lindau. Fundó en el año 1993 la primera asociación de VHL del mundo, la VHL Family Alliance, y fue gracias a su apoyo que nació la Alianza VHL en España, en el año 2001. Con toda una vida dedicada a fomentar la investigación clínica y el asociacionismo, esta mujer

es un ejemplo de lucha y fortaleza, y ha sido el motor impulsor de la investigación y de los congresos médicos nacionales e internacionales durante los últimos 20 años.

Que este premio de investigación lleve su nombre es una forma de homenaje y de agradecimiento por todo lo que ha contribuido en el avance del conocimiento de la enfermedad. El siguiente texto lo hemos tomado de la presentación que ella misma hace en la página <http://www.powerfulpatient.org/hosts/>.

Mi relación con la enfermedad VHL comenzó en 1962, cuando me comprometí con Frank Warren Graff.

Frank fue diagnosticado de VHL a la edad de 15 años, en 1956. Nos casamos a los diecinueve años. Se quedó ciego a la edad de 20 años, y luchó contra una serie de tumores VHL en los siguientes 15 años: cinco cirugías cerebrales, cinco cirugías espinales y dos cirugías renales. Durante esos mismos 15 años, Frank obtuvo un título universitario en la Universidad de Cornell, y Master y Ph.D. de la Universidad de Michigan. Su disertación, "La estrategia de la participación: una biografía diplomática de Sumner Welles", fue publicada como parte de la serie del profesor Frank Freidel en la historia diplomática americana. Su mayor logro fue nuestro hijo, nacido en 1971.

La destacada carrera académica y el éxito de Frank como maestro de historia frente a los retos que la enfermedad VHL y la ceguera pusieron en su camino, fueron inspiradores para aquellos de nosotros que estuvimos más cerca de él. Fue el deseo de Frank que aprendiéramos tanto como fuera posible de sus experiencias, para que la próxima generación se mantuviera más sana. Él murió en 1977, que es "historia antigua" en términos médicos para esta enfermedad - en los comienzos del TAC, y antes de la resonancia magnética. Incapaces de ver los tumores en desarrollo, vivimos de crisis en crisis.

Junto con otras dos madres, formamos la Alianza de Familias VHL (VHLFA) en 1993, recabando información de familias alrededor del mundo afectadas por esta rara enfermedad. ¡Quince años después miramos atrás y nos sorprendemos de lo mucho que hemos aprendido! El poder de la gente común trabajando juntos es realmente impresionante. Juntos hemos ayudado a proporcionar claves esenciales a los médicos y estimular su progreso en la mejora del tratamiento de esta enfermedad. A través de estos 40 años de

ocuparme de los problemas de salud mi esposo, mi hijo y los míos propios, trabajando con personas a través de la Alianza, a través de NORD, y a través de grupos de apoyo de cáncer, he llegado a apreciar el valor de la relación médico-paciente. Los mejores doctores están abiertos y dispuestos a escuchar y aprender con el paciente. Los mejores pacientes también están abiertos y dispuestos a escuchar y trabajar con sus médicos para encontrar soluciones. Cuando el médico o el paciente cierra esas comunicaciones, las posibilidades de un buen resultado caen bruscamente.

Trabajador Social “Escucha”



Como sabéis, en noviembre de 2015 y gracias a la subvención de **Territorios Solidarios de BBVA**, comenzó a trabajar con nosotros nuestro trabajador social, **Oliver Canales**, y este verano comenzó su trabajo con los afectados, ayudando a los socios en las cuestiones referentes a tramitación de solicitudes de

valoración, de tarjeta de accesibilidad, diferentes tipos de ayudas, etc. Os invitamos a todos aquellos que tengáis cualquier tipo de pregunta que él os pueda solucionar a hacerlo a través de su correo electrónico tsocial@alianzavhl.org.

En breve se pondrá en contacto con vosotros para pedir vuestra colaboración. Hemos preparado un estudio con el fin de conocer la situación sociosanitaria de nuestros afectados. Os rogamos que participéis en la encuesta, pues es la mejor forma de conocer vuestras necesidades para luego intentar resolverlas.

Incorporación de la Dra. M^a Elena Kusak

Este año entra a formar parte de nuestro equipo de trabajo la **Dra. M^a Elena Kusak**, médico **especialista en Neurocirugía** y gran conocedora de la enfermedad VHL. Desde noviembre forma parte del Comité Científico de la Alianza VHL, junto con el Dr. Daniel Aguirre (Fundación



Jiménez Díaz). Con sus conocimientos, experiencia y ganas de ayudar, conseguiremos abarcar más objetivos.

¡Bienvenida, Elena!

Encuentro de jóvenes VHL en Alemania, del 15 al 18 de junio de 2017

El próximo verano tendrá lugar en Berlín el segundo encuentro de jóvenes de entre 18 y 30 años. El objetivo es compartir, aprender sobre la enfermedad y conocer jóvenes de otros países que conviven con VHL. La organizadora es la asociación alemana VHL y el idioma oficial del encuentro será el inglés.

La Alianza cubrirá cinco becas para que nuestros jóvenes asistan a este especial encuentro. La beca incluye:

- Transporte desde España a Alemania, ida y vuelta.
- Alojamiento. Beca parcial de manutención.

Requisitos:

- Tener la enfermedad de von Hippel-Lindau, confirmada mediante informe clínico o diagnóstico genético.
- Tener entre 18 y 30 años de edad.
- Ser socio de la Alianza VHL y estar al corriente del pago de la cuota de socio.

La selección de los candidatos que cumplan los requisitos se realizará por antigüedad como socio y por orden de recepción del email con la solicitud. Tendrán preferencia aquellos jóvenes que no hayan asistido al encuentro anterior. La convocatoria se cierra el día 15 de enero de 2017. Si cumples los requisitos de la convocatoria y estás interesado en asistir, ponte en contacto con nosotros en info@alianzavhl.org.

Temas pendientes

Tenemos pendiente pactar un convenio de colaboración con dos grandes hospitales españoles, el Doce de Octubre (Madrid) y el Hospital La Fe (Valencia) **para facilitar la donación y envío de los tumores** de aquellas personas que hayan manifestado su voluntad de donar. La legislación vigente recoge que **es el donante el que**

decide el destino de la muestra excedente, pero el desconocimiento de algunos profesionales sanitarios nos ha llevado a perder muestras. Por ese motivo, el convenio estaría dirigido a establecer protocolos para que las muestras lleguen a su destino gracias a la colaboración de los centros.

Si alguien está interesado en conocer más profundamente los aspectos legales de la donación de muestras, puede consultar la [Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica](#), y el [Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre](#), por el que se establecen los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica y del tratamiento de las muestras biológicas de origen humano.

Federaciones

Nuestra Alianza VHL forma parte de las siguientes federaciones internacionales:



VHL Family Alliance. Federación internacional de asociaciones VHL.
www.vhl.org



EURORDIS
Rare Diseases Europe

EURORDIS. European Organization for Rare Disorders
<http://www.eurordis.org>



Federación VHL- Europa
<http://www.vhl-europa.org>

Reunión anual y junta directiva

Te animamos a que participes en nuestros eventos solidarios y asistas a nuestra **reunión anual**. Como sabes, ésta se celebra normalmente en los primeros días del mes de junio **en Madrid**, en la sede de la Fundación ONCE, C/ Sebastián Herrera, 15.

Actualmente nuestra junta directiva está compuesta por Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y 6 vocales. Como ya sabéis, cualquier socio que lo desee puede presentarse a la elección de cargos de la junta directiva de nuestra asociación, los cuales se renuevan cada dos años. En la reunión anual celebrada en el mes de junio pasado, se votó la renovación de cargos y **se incorporaron** dos personas, **Íñigo Gómez y Rafael Robledo**, que en este nuevo año se hacen cargo de la secretaría y tesorería respectivamente.

También puedes unirse a nosotros en una de las carreras en las que participa el **Club de Atletismo von Hippel-Lindau Paiporta**, llevando nuestra camiseta y compartiendo esfuerzo. O en la **cena solidaria** que se organiza en Madrid durante el mes de concienciación internacional VHL, el **mes de mayo**. En todos estos eventos tendrás la oportunidad de conocer a otros afectados, de conocer a mucha gente que nos ayuda y nos apoya, y lo que es más importante, **de compartir algo inolvidable**.

¡Te esperamos!