



El ISCIII consolida y refuerza su colaboración con asociaciones dedicadas a promover la investigación en cáncer infantil

- La firma de un acuerdo de voluntades entre el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y las asociaciones Fundación Sonrisa de Alex y Todos somos Iván impulsará la línea de investigación que el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII mantiene desde hace años sobre sarcoma de Ewing, un tumor raro óseo de mal pronóstico que afecta a niños y adolescentes.

16 de diciembre de 2024. El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y las asociaciones sin ánimo de lucro [Fundación Sonrisa de Alex](#) y [Asociación Todos Somos Iván](#) han firmado hoy un acuerdo de voluntades para el desarrollo de un proyecto de investigación en cáncer infantil. Dichas asociaciones financiarán un proyecto de investigación que durará inicialmente cuatro años, con una dotación anual de 35.000 euros. El objetivo principal del proyecto es el desarrollo de una nueva terapia avanzada para el tratamiento del sarcoma de Ewing.

El acuerdo ha sido suscrito por Marina Pollán, directora del ISCIII, y por los presidentes de las citadas asociaciones: Javier Carrasco, en representación de la Sonrisa de Alex, y María José Pellón, de la Asociación Todos Somos Iván. Esta firma de colaboración consolida la ya establecida hace cinco años, [cuando en 2019 el ISCIII y ambas asociaciones firmaron un acuerdo similar](#) para impulsar la línea de trabajo sobre Sarcoma de Ewing, que ahora recibe un nuevo impulso.

El sarcoma de Ewing es un tumor óseo que afecta a niños y adolescentes. Como otros tumores que afectan a la edad pediátrica, el sarcoma de Ewing es un tumor raro, del que se diagnostican anualmente en España unos 30-40 casos; aproximadamente un 40% de los niños que padecen este cáncer fallecen por culpa de la enfermedad. Además, las tasas de curación han permanecido estancadas prácticamente en los últimos 25 años, lo que significa que es poco probable que se pueda seguir avanzando con las terapias convencionales.



La directora del ISCIII, Marina Pollán, ha señalado: “La continuada colaboración con los pacientes y sus familias, para consolidar el impacto social y reforzar el impulso a la investigación biomédica y sanitaria, es uno de nuestros compromisos en el Instituto, en el marco del objetivo global de utilizar la ciencia para mejorar la salud de las personas”.

El proyecto de investigación será dirigido por el doctor Javier Alonso, Profesor de Investigación del Instituto de Salud Carlos III e investigador principal de la unidad de Tumores Sólidos Infantiles del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y del grupo CB06/07/1009 del Área de Enfermedades Raras del Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER) del ISCIII.

Este laboratorio tiene una sólida experiencia en el estudio del sarcoma de Ewing, que en los últimos años ha ido dirigiendo sus investigaciones al desarrollo de estas nuevas alternativas terapéuticas. Por ejemplo, una de sus líneas de trabajo ha permitido [demostrar en modelo celular el potencial terapéutico de CRISPR/Cas9 en este tumor](#). Este año, [el ISCIII y la Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\) también han firmado un convenio](#) para impulsar esta línea de trabajo.

Según explica Alonso, “es necesario encontrar soluciones vanguardistas y absolutamente innovadoras para encontrar tratamientos más eficaces para combatir esta enfermedad”. Para este objetivo, al acuerdo con ambas asociaciones, “dirigido a desarrollar una terapia disruptiva para tratar de manera específica el sarcoma de Ewing”, contribuye a seguir consolidando las líneas de investigación que el ISCIII desarrolla en el ámbito de la oncología pediátrica, una de las áreas de mayor interés para el Instituto.

Además, el proyecto representa también un ejemplo más de la colaboración entre el Instituto, institución pública de ámbito nacional, y la sociedad civil, representada aquí por dos asociaciones de pacientes cuyo objetivo es la investigación en cáncer infantil.

La [Fundación Sonrisa de Álex](#) se creó en 2014 para recaudar fondos para la investigación del sarcoma de Ewing, un cáncer que padeció Álex y que no pudo superar. Desde entonces, la Fundación recauda fondos para apoyar la investigación en cáncer infantil financiando proyectos en hospitales y centros de investigación.

La [Asociación Todos Somos Iván](#) nació en memoria de Iván, que después de sufrir un sarcoma de Ewing, no superó la enfermedad, dejando esta asociación que lleva su nombre y cuyo objetivo principal es la investigación en el sarcoma de Ewing.