

**Fundació Josep Carreras**  
CONTRA LA LEUCÈMIA

**IMPARABLES**  
fins que la curem

# *Imparables* **contra la leucèmia**



#06  
MAR'17

---

## **DES DEL LABORATORI**

---

Nova línia de recerca dedicada a les anèmies greus i minoritàries

---

## **REPORTATGE**

---

Obre la porta dels pisos d'acollida per a pacients

---

## **IMPARABLES**

---

Testimoni d'en Sergi, pacient de leucèmia, i d'en Gorka, donant de medul·la òssia

# En aquest número hi trobaràs

## 2-3. REPORTATGE

Campanya de Nadal: *Abre la puerta*

## 4-5. REPORTATGE

Ho saps tot sobre la donació de medul·la òssia?

## 6-8. DES DEL LABORATORI

Entrevista al Dr. Joan Lluís Vives Corrons, investigador de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras

## 9-11. APUNTS DE RECERCA

## 12. DE PROP

Testimoni d'en Gorka, donant de medul·la òssia

## 13. LLUITADORS IMPARABLES

Testimoni d'en Sergi, pacient de leucèmia promielocítica aguda

## 14-15. NOTÍCIES

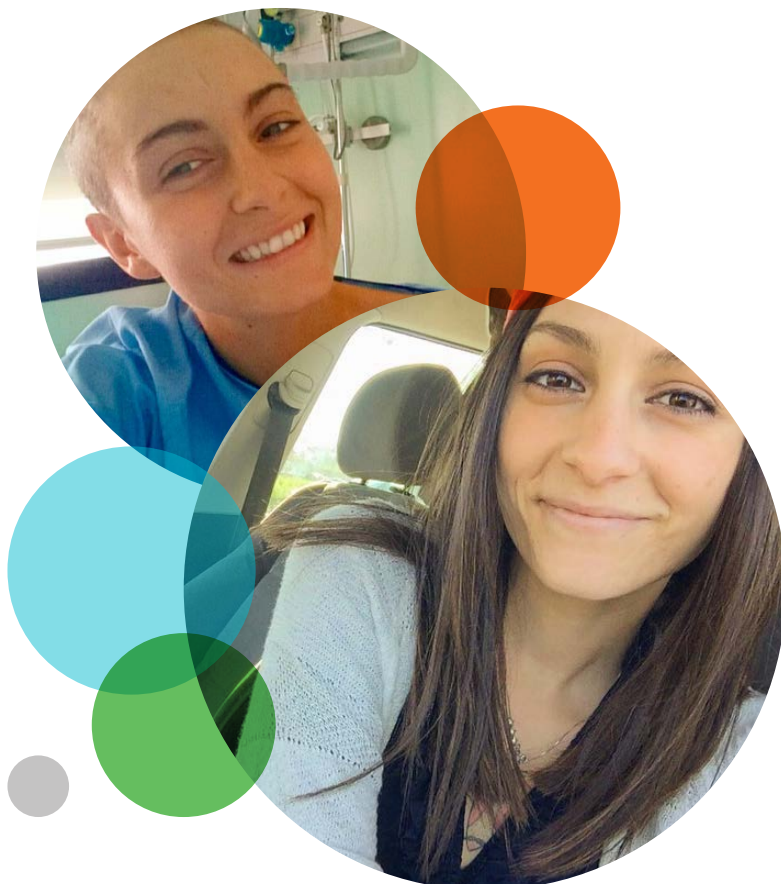
## 16-17. ACTES BENÈFICS

## 18-19. EMPRESES SOLIDÀRIES

## 20. HERÈNCIES I LLEGATS

# Moltes felicitats, Ares!

El passat 14 de gener, l'Ares va celebrar el seu primer «cumplevida». Es va complir un any des que es va sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia d'un donant localitzat per la nostra Fundació per guarir-se. Patia leucèmia limfoblàstica aguda. Aquesta barcelonina de 28 anys explica: «Ara estic molt contenta, molt animada i amb ganes de seguir lluitant fins a poder estar al 100 %. Em queda un llarg camí, però vaig a poc a poc. L'actitud és quelcom d'inimaginable. Així que només vull dir que no ens esperem mai que ens passi una cosa així, però que, si ens passa, no deixem mai de lluitar. I sobretot no deixem mai, mai, de SOMRIURE».



### Revista IMPARABLES

C/ Muntaner, 383 2n 08021 Barcelona  
93 414 55 66  
comunicacio@fcarreras.es  
www.fcarreras.org

**Continguts:** Departament de Comunicació  
**Disseny i maquetació:** www.traslapuerta.com  
**Impressió:** Marbet Eventos, S.A  
**Distribució:** Unipost



**Quan acabis de llegir-me, no em llencis...** Deixa'm en algun lloc on pugui sensibilitzar a més persones sobre la lluita contra la leucèmia!

# Fins que la curem, **NO PARAREM**

Apreciat/ada amic/iga,

A l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras continuem desenvolupant més de deu línies biomèdiques destinades a esbrinar les causes de la leucèmia i de les principals malalties de la sang. Dediquem els nostres recursos no tan sols al coneixement de la naturalesa d'aquestes afeccions, sinó també a millorar els tractaments i la qualitat de vida dels pacients. Fins ara havíem engegat projectes centrats en els diferents subtipus de leucèmies, en els limfomes, en el mieloma múltiple i en les síndromes mielodisplàstiques, a més de les línies destinades a millorar els trasplantaments de medul·la òssia, a la immunoteràpia o a evitar les trombosis, entre altres reptes. M'alegro de poder compartir amb vostè que hem donat la benvinguda al nostre centre a un nou grup de recerca destinat a les anèmies poc freqüents.

En aquesta revista podrà llegir una entrevista al Dr. Joan Lluís Vives Corrons, investigador de prestigi internacional, que coordina aquest nou equip. Com veurà, la inclusió d'aquesta nova línia és una aposta de la qual em sento molt satisfet, ja que aquestes malalties, aquestes anèmies anomenades *rare*s, afecten sobretot els més petits i de manera molt greu. Per això, tot l'equip de la Fundació ens alegrem molt de poder avançar en el coneixement d'aquest grup de malalties. Investigar en aquest sentit és també intentar evitar el patiment de les famílies i, a poc a poc, continuar oferint noves oportuni-

tats als pacients, ja que són malalties que tenen un diagnòstic molt difícil.

També m'agradaria molt compartir amb vostè algunes de les fites aconseguides durant l'any passat.\* Hem fet possible 720 trasplantaments de medul·la òssia gràcies als donants que hem localitzat. Hem invertit més de 3.858.427,30 € en recerca científica. Hem pogut allotjar en els nostres pisos d'acollida 33 famílies que havien de desplaçar-se lluny del seu domicili. El nostre director mèdic ha atès 2.102 consultes de pacients al llarg dels darrers dotze mesos. I, a més, la nostra Fundació té més de

17.000 nous socis i sòcies, que, com vostè, ens ajuden dia a dia a seguir endavant **IMPARABLES CONTRA LA LEUCÈMIA**.

Moltes gràcies de tot cor.

Afectuosament,



**Josep Carreras**  
President

\* D'aquí a pocs mesos podreu consultar la nostra memòria d'activitats de l'any 2016 completa al nostre web [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org).

# Campanya de Nadal: *Abre la puerta*

Aquest any, des de la Fundació Josep Carreras hem llançat la campanya de Nadal *Abre la puerta*, enfocada a recaptar fons per al nostre programa de pisos d'acollida.

La creació de la xarxa de pisos d'acollida neix de l'especial preocupació de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia pel benestar del pacient i la seva família durant el tractament. Des del 1994, oferim sis pisos d'acollida per a pacients, i els seus familiars, que s'han de desplaçar lluny de la seva llar per rebre un tractament en algun dels principals centres mèdics que fan trasplantaments de medul·la òssia a Barcelona. Es tracta dels cinc principals hospitals públics de la ciutat que assumeixen aquest tipus de tractament per a molts pacients catalans i de molts altres punts d'Espanya: Hospital Clínic, ICO – Hospital Duran i Reynals, ICO – Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau i Hospital de la Vall d'Hebron.

Després d'haver rebut un trasplantament de medul·la òssia, els pacients han d'estar en contacte directe i molt freqüent amb l'hospital, la qual cosa requereix períodes llargs d'estada prop del centre de trasplantament. També és aconsellable sempre que el pacient estigui acompanyat dels seus familiars, cosa que és imprescindible en el cas de pacients infantils o menors d'edat.

Per a moltes famílies que s'han de traslladar lluny del seu domicili, el cost d'un allotjament a la Ciutat Comtal és molt alt, atès que el tractament i les cures posteriors es poden perllongar fins a gairebé un any en alguns casos. Per tant, poder gaudir d'un habitatge gratuït, pràctic i proper al centre mèdic significa un estalvi i un alleujament molt importants en un moment en què, a més, és freqüent que els ingressos econòmics, ja escassos, cessin per la necessitat de desplaçar-se, deixar una feina fixa o autònoma, etc.

El manteniment dels nostres pisos d'acollida per a pacients representa **un cost de 10.000 € per pis i any**. Per això, a través d'aquesta última campanya de Nadal, ens hem proposat recaptar almenys 60.000 € per cobrir les despeses del 2017 de tots els nostres pisos d'acollida. I ho hem aconseguit! Moltes gràcies a totes les persones que hi han col·laborat.

Al web [www.abrelapuerta.org](http://www.abrelapuerta.org) es pot accedir a tots els materials d'aquesta campanya, inclosos els vídeos. La campanya s'ha centrat en el testimoni de la Clàudia, una jove de 28 anys a qui, l'any 2015, van diagnosticar un limfoma de Hodgkin. Després d'haver-se sotmès a un au-

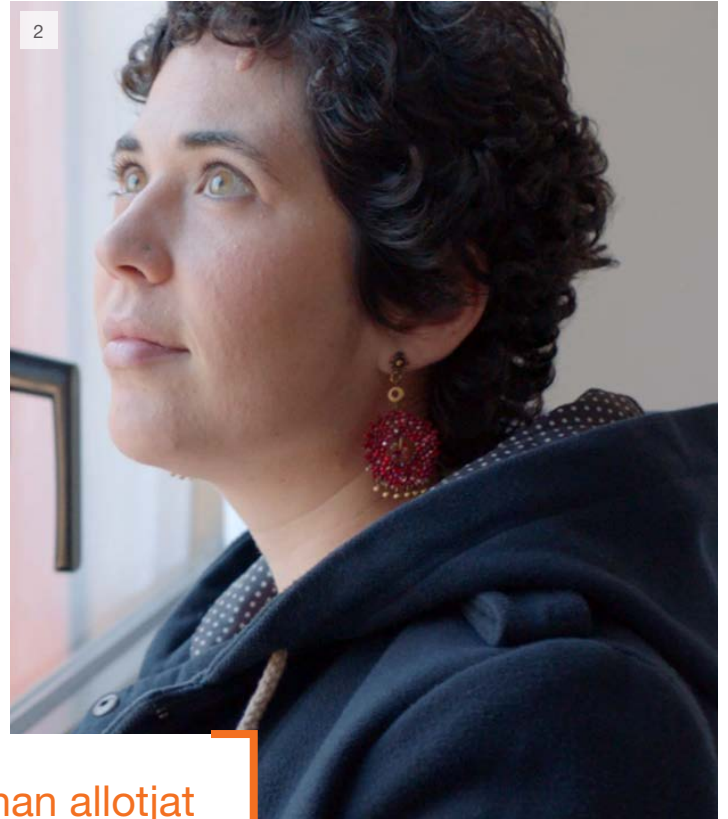
totrasplantament de medul·la òssia, va estar allotjada en un dels nostres pisos d'acollida. En cas de sotmetre's a un trasplantament de medul·la òssia autòleg (trasplantament en el qual les cèl·lules mare, tractades degudament, procedeixen del mateix pacient), en general el pacient no ha de sotmetre's a unes mesures d'aïllament tan extremes i, al cap de pocs dies, pot tornar a

casa seva tot respectant unes mesures d'higiene i seguretat estrictes. No obstant això, hi ha casos en què viu massa lluny per poder anar ràpidament a l'hospital si es produeix una urgència. Per pal·liar aquest inconvenient, que, a més de no afavorir moralment el pacient, implica l'ocupació d'un llit hospitalari, la Fundació va posar a la disposició del Programa de trasplantaments domiciliaris de l'Hospital Clínic de Barcelona un pis d'acollida molt proper al centre mèdic. **És el primer pis d'aquestes característiques a l'Estat espanyol.**

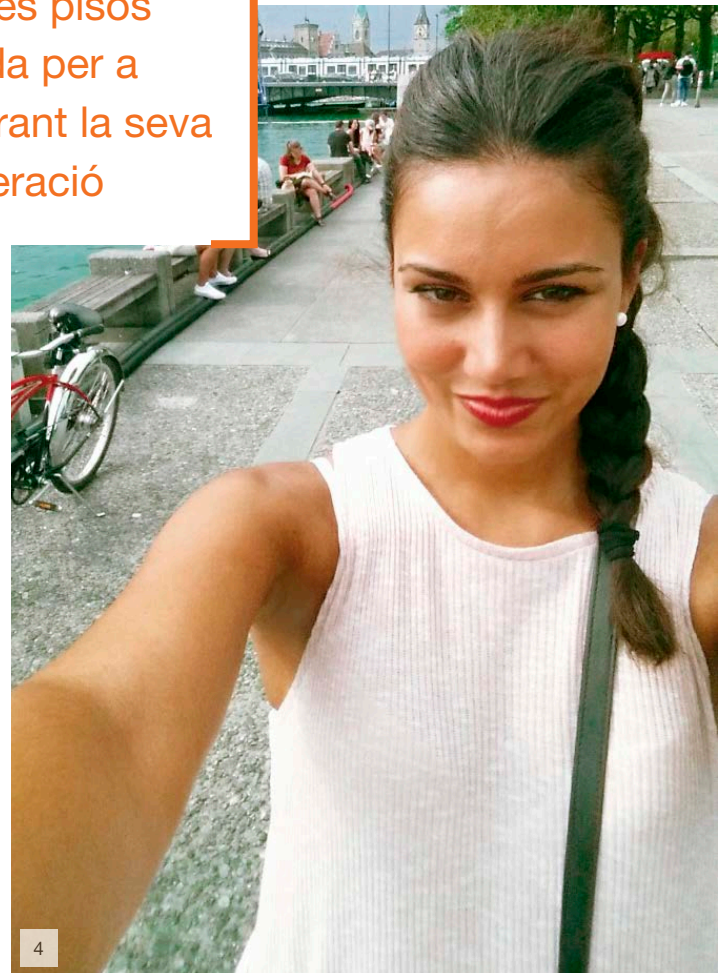
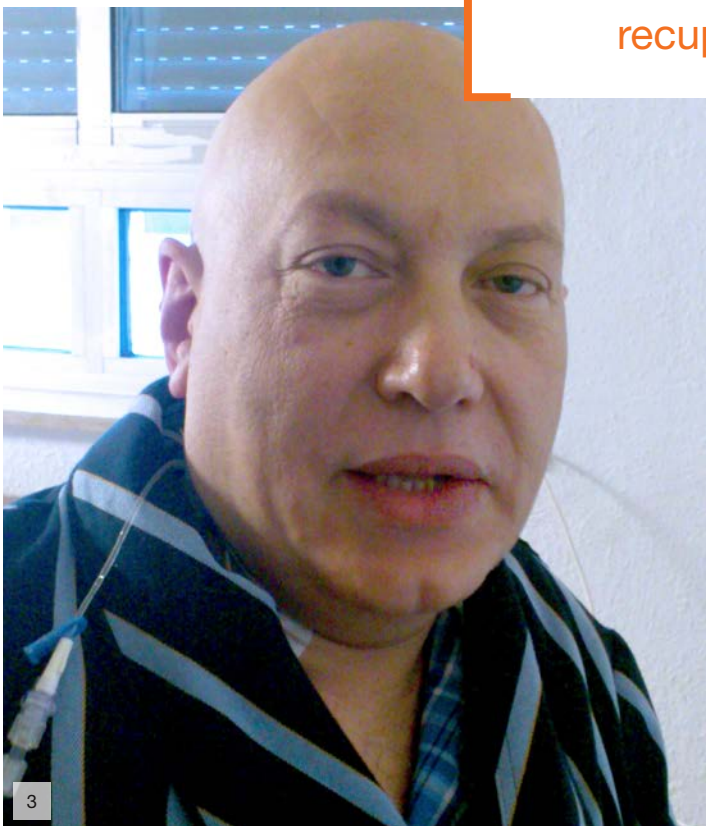
**Durant l'any 2016,  
33 famílies han  
pogut allotjar-se en  
els pisos d'acollida  
de la Fundació**

**6 pisos d'acollida per  
a pacients que s'han  
de desplaçar lluny del  
seu domicili per rebre  
tractament**

▼  
Si vols saber més coses sobre la nostra campanya, visita el web [www.abrelapuerta.org](http://www.abrelapuerta.org). Si vols conèixer més a fons el nostre programa de pisos d'acollida per a pacients, entra a [www.fcarreras.org/pisos](http://www.fcarreras.org/pisos) o truca'ns al **93 414 55 66**.



Tots ells s'han allotjat  
als nostres pisos  
d'acollida per a  
pacients durant la seva  
recuperació



1. Raúl, 56 anys. Pacient de leucèmia.
2. Clàudia, 28 anys. Expacient de limfoma de Hodgkin.
3. Santiago, 52 anys. Expacient de leucèmia.
4. Irene, 26 anys. Expacient de leucèmia.

# Ho saps tot sobre la donació de medul·la òssia?

Sovint, moltes persones s'adrecen a la Fundació per expressar-nos els seus dubtes sobre diferents aspectes de la donació de medul·la òssia. Per això, hem recollit, ampliat i revisat les preguntes més freqüents que rebem i les seves respostes.

## Per què es necessiten donants no emparentats?

Dins del grup familiar, els germans són els millors donants per a un pacient que necessita un trasplantament de cèl·lules progenitores de la sang (popularment conegut com a *trasplantament de medul·la òssia*), a causa de les característiques hereditàries del sistema major d'histocompatibilitat humà (HLA).

No obstant això, només entre un 25 i un 30 % dels pacients tenen la possibilitat de trobar un donant familiar compatible, per la qual cosa la resta queden sense accés a aquesta pràctica terapèutica.

L'alternativa a aquesta manca de donant familiar és recórrer als donants voluntaris inscrits als registres internacionals de donants. Aquests registres internacionals constitueixen la Xarxa BMDW, que agrupa 75 registres de 52 països amb més de 29 milions de donants efectius.

## La medul·la òssia és el mateix que la medul·la espinal?

No, no és el mateix. La medul·la espinal es troba dins de la columna vertebral i transmet els impulsos nerviosos a tot el cos. En canvi, la medul·la òssia és el teixit esponjós que es troba a l'interior dels ossos i és el lloc on

es produeix la sang perquè conté les cèl·lules mare. Aquestes cèl·lules també estan a la sang del cordó umbilical i de la placenta del nounat. Donar medul·la òssia no interfereix en cap sentit amb la columna vertebral ni amb el sistema nerviós del cos humà.

## Què és la citoafèresi?

És una de les dues maneres per les quals es poden extreure cèl·lules mare hematopoètiques (col·loquialment anomenades *medul·la òssia*) del donant per infondre-les després al pacient. L'afèresi és un tipus de donació en la qual només s'extreuen de manera selectiva les cèl·lules mare que circulen a la sang, i la resta de la sang es torna al donant. La separació de les cèl·lules mare es porta a terme mitjançant la centrifugació de la sang en una màquina a la qual el donant està connectat amb un equip completament estèril i d'un sol ús.

Les cèl·lules mare es troben a l'interior dels ossos, però si s'administra al donant un medicament anomenat *factor de creixement hematopoètic*, es poden mobilitzar les cèl·lules cap a la sang circulant i extreure-les. Aquest factor de creixement hematopoètic s'administra durant quatre o cinc dies i, a continuació, es poden extreure les cèl·lules de la sang mitjançant una citoafèresi. De manera ambulatoria, es fa circular la sang obtinguda d'una vena d'un braç a través d'unes màquines anomenades *separadors cel·lulars*, que recullen les cèl·lules mare. La resta de la sang es torna al donant per una vena de l'altre braç.

## Quins efectes secundaris pot tenir per a mi donar medul·la òssia?

L'únic efecte secundari de la donació de medul·la òssia mitjançant punció és el possible adoloriment de la zona de punció, que normalment desapareix en menys de 48 hores i es controla amb analgèsics comuns. Com que la punció s'efectua al quiròfan i amb



**DUBTES  
SOBRE LA  
DONACIÓ  
DE  
MEDUL·LA  
ÒSSIA**

anestèsia general, té el mateix risc que qualsevol operació que impliqui una anestèsia general de curta durada. Quan la donació es fa mitjançant afèresi, durant el temps en què s'administren els factors de creixement hematopoètic es poden experimentar símptomes similars a una grip, com ara adoloriment d'ossos i músculs.

### **Puc saber a qui dono la meva medul·la? Per què?**

No. Segons la llei espanyola, la donació és anònima. El coneixement públic de la identitat del donant i la seva vinculació amb el receptor generen repercussions negatives que poden causar problemes de diversa índole a les persones involucrades.

### **Apuntar-me al Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) implica que seré donant segur?**

No, no necessàriament. Quan t'apuntes com a donant al REDMO, se t'extreu una mostra de sang que servirà per comprovar la compatibilitat HLA de la teva sang amb la dels pacients que estan buscant un donant. Una vegada inclòs al REDMO, i amb això al registre internacional, les probabilitats de compatibilitat i donació efectiva són molt baixes (aproximadament una entre 4.000). Si es detecta que ets el millor donant per a un receptor, el teu centre de referència es posarà en contacte amb tu.

### **Hi ha llista d'espera per a trasplantament de medul·la òssia?**

No hi ha una llista d'espera per sotmetre's a un trasplantament de cèl·lules progenitores de la sang. Quan un pacient té indicació de trasplantament al·logènic (de donant) i necessita un donant no emparentat, es porta a terme una cerca internacional. Si la cerca de donant o d'unitats de sang de cordó és infructuosa i no hi ha possibilitat de trasplantament, s'haurà de recórrer a un altre tipus de tractament mèdic.

En tot pacient hi ha un moment i un estat clínic ideal per a la realització del trasplantament, i una vegada transcorregut aquest període les possibilitats d'èxit del tractament es redueixen. Com més donants hi hagi, més altes són les possibilitats dels pacients de disposar del donant «ideal».

### **Puc donar medul·la si m'he fet un tatuatge o m'he posat un pírcing?**

Si han passat més de quatre mesos des d'haver-te'l fet o posat, sí que pots inscriure com a donant de medul·la òssia o, en cas d'estar ja inscrit, pots fer efectiva la donació si es dóna el cas.

### **Puc donar medul·la si estic donant el pit al meu bebè?**

Sí. Pots inscriure't sense cap problema durant la lactància. En cas d'estar inscrita i haver de fer efectiva la donació, sí que caldria suspendre la lactància almenys durant els dies en què estiguis exposada al subministrament de factors de creixement (4-5 dies) o a l'anestèsia (1-2 dies).

### **Puc donar medul·la si estic embarassada?**

Sí. Pots inscriure't sense cap problema ni cap perjudici en l'embaràs. En cas d'estar inscrita ja i haver de fer efectiva la donació no podries fer-ho durant l'embaràs ni durant els sis mesos següents després d'haver donat a llum. És important informar el Registre de Donants de Medul·la Òssia per donar-te de baixa momentàniament.



Descobreix moltes més preguntes i respostes sobre la donació de medul·la òssia a la nostra pàgina web: [www.fcarreras.org/faqs](http://www.fcarreras.org/faqs). Per a qualsevol dubte, també pots consultar el Departament de Donants de la Fundació, [donants@fcarreras.es](mailto:donants@fcarreras.es), o trucar al **900 102 688**.



# Entrevista al Dr. Joan Lluís Vives Corrons, investigador de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras

## «Són minoritàries, greus i afecten els nens. Tot un repte en recerca»

El Dr. Joan Lluís Vives Corrons és una eminència internacional en l'estudi de les **anèmies minoritàries**. Des del 1976 fins al 1997 va liderar el Servei d'Hematologia Biològica de l'Hospital Clínic (Universitat de Barcelona) i, a partir del 1998, la Unitat d'Eritropatologia al mateix centre. Els últims vint anys, ha aconseguit consolidar una xarxa de referència europea dedicada a compartir coneixements i a investigar sobre les malalties de l'hematia causants d'anèmia, generalment greu. Des del gener del 2017, coordina, juntament amb la Dra. M<sup>a</sup> del Mar Mañú, biòloga molecular, una nova línia de recerca dedicada a aquestes malalties.

### Dr. Vives, què és una anèmia rara?

L'anèmia no és una malaltia pròpiament dita, sinó la manifestació d'una malaltia, que pot tenir diferents causes. Encara que l'anèmia és una situació relativament freqüent, i ben coneguda entre nens i dones joves, a vegades és difícil de diagnosticar perquè no obeeix a causes comunes, sinó poc freqüents, que afecten menys de cinc persones de cada 10.000. Aquest grup d'anèmies s'han anomenat *rare*s per traducció literal del terme anglosaxó *rare*, que significa «poc freqüents». Per això es prefereix utilitzar el terme *minoritàries*, per evitar que els malalts se sentin infravalorats pel significat català de *rar*, que equival a «estrany». El grup d'anèmies minoritàries inclou unes 90 entitats, en general greus o difícils de diagnosticar. Entre aquestes anèmies destaquen dos grans grups:

- > Anèmies per disfunció o insuficiència de la medul·la òssia a causa d'un trastorn congènit, com ara l'anèmia de Fanconi, o adquirit, com l'aplàsia de medul·la òssia.
- > Anèmies per lesió i destrucció dels hematies o glòbuls vermells, que poden tenir un origen congènit, com ara la malaltia de les cèl·lules falciformes i les talassèmies (anèmia de Cooley), entre d'altres, o adquirit, com, per exemple, les anèmies hemolítiques autoimmunes i l'hemoglobinúria paroxística nocturna (HPN), entre d'altres.

### Per què és important investigar aquestes malalties?

Més del 80 % de les anèmies minoritàries són d'origen congènit i, per això, han de ser diagnosticades els primers anys de vida, és a dir, durant

el període neonatal o l'edat infantil. Són malalties que gairebé sempre afecten nens i comporten l'existència d'una anèmia generalment greu i, en alguns casos, difícil de diagnosticar. Molt sovint, això provoca un grau elevat de patiment no tan sols per part dels nens, sinó també de les seves famílies, sotmeses a l'angoixa que comporta desconèixer la causa de l'anèmia o el seu possible tractament. Com s'ha esmentat anteriorment, el fet de ser anomenades *rare*s no indica una condició d'estranyes, sinó que són malalties molt poc freqüents. El desconeixement que encara hi ha de molts dels aspectes que tenen a veure amb aquestes malalties fa que hi hagi encara un ampli ventall de possibilitats per a la recerca, especialment pel que fa a la seva prevenció, diagnòstic i tractament, ja que, fora del trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH) o de medul·la òssia (TMO), pràcticament totes requereixen tractaments pal·liatius.

### Interessa investigar sobre malalties rares que afecten els nens i, per tant, una població molt petita tant en edat com en nombre de pacients?

A mi moltíssim, perquè, juntament amb el meu equip, fa quaranta anys (des del 1976) que investigo aquestes malalties amb gran entusiasme i il·lusió, i encara falten molts aspectes per conèixer! Al contrari del que succeeix amb les hemopaties malignes, l'estudi d'aquestes malalties suscita poc interès entre les companyies farmacèutiques, perquè, a més de la seva baixa prevalença, la gran majoria no tenen tractament efectiu, exceptuant aquells casos molt greus en els quals pot aplicar-se un TPH o TMO. Potser per aquest motiu, la seva connotació sociosanitària és extremadament notòria, ja que hi ha famílies que han de dur a terme un veritable viacrucis per trobar, si tenen sort, un expert que els diagnostiqui la malaltia o que les orienti sobre on han d'adreçar la





El Dr. Vives Corrons al costat de part del seu equip.

seva consulta. Quan això és possible, s'aconsegueix, almenys, alleujar l'ansietat que pateixen aquestes famílies, ja que, encara que no es disposi de tractament, saben que l'anèmia no obeeix a una malaltia maligna de la sang. En poques paraules, són malalties poc freqüents de causa poc coneguda, i gairebé mai no tenen tractament. El seu caràcter heterogeni des del punt de vista clínic, i moltes vegades molecular, dificulta encara més el diagnòstic, especialment quan, a causa de la seva complexitat genètica o molecular, no es disposa de la tecnologia necessària per abordar-la. Per tot això, la recerca continua sent, en aquest camp de la patologia, una necessitat vital.

#### **Què li sembla liderar al costat de la Dra. Mañú, directora científica del seu equip, una nova línia de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras (IJC)?**

La Dra. María del Mar Mañú, biòloga molecular, va entrar a formar part del meu equip fa uns quinze anys, i gràcies a la seva ajuda, col·laboració, tenacitat i entusiasme, la Unitat d'Eritropatologia de l'Hospital Clínic

ha aconseguit un nivell d'excel·lència equiparable al dels millors centres europeus dedicats a aquestes malalties. La possibilitat que ara ens brinda l'IJC constitueix, per a tots dos, un nou repte carregat d'il·lusió i desig d'emprendre noves línies de recerca amb molts projectes en cartera. La meua experiència, de molts anys, m'ha demostrat que el tàndem medicina-biologia és, per a aquest tipus de malalties, del tot fonamental, ja que és precisament aquesta complementarietat de coneixements allò que permet diagnosticar i abordar línies de recerca amb garantia d'èxit. Em sembla, doncs, molt positiu que l'IJC, que ja té una incidència decisiva en el camp de la recerca integral de leucèmies, limfomes, mieloma múltiple o síndromes mielodisplàstiques, hagi apostat per les anèmies minoritàries greus, moltes de les quals estan relacionades amb trastorns de la hematopoesi, i no tinc cap dubte que això redundarà tant en un avenç en recerca com en l'atenció clínica especialitzada que tant necessita aquest col·lectiu de pacients. Sens dubte, és una aposta de futur per a un millor coneixement i difusió d'aquestes

malalties rares entre el col·lectiu de professionals i entre el públic en general.

#### **La seva carrera com a investigador està íntimament lligada a Europa. Com és això?**

Aquestes anèmies són tan poc freqüents que, si no es treballa en xarxa i dins de l'àmbit internacional, és molt difícil dur a terme una recerca fructífera. Per això, el nostre equip va aprofitar l'oportunitat que, a principis de la dècada del 2000, va brindar la Comissió Europea (CE) amb el seu Programa de salut pública dedicat a malalties rares per sol·licitar el cofinançament d'un projecte dedicat a la creació d'una xarxa europea per a anèmies minoritàries anomenada ENERCA, acrònim de European Network for Rare and Congenital Anaemias. Aquest projecte, cofinançat per la Comissió Europea, es va iniciar l'any 2002, s'ha desenvolupat en quatre fases consecutives i ha culminat, a finals del 2016, amb la implementació de tres plataformes digitals per millorar la comunicabilitat i la interactivitat de processos: 1, diagnòstic (*i-medicine*); 2, registre

(i-registry), i 3, formació continuada (e-learning). Finalment, aquest mateix any, de la mà del Dr. Pierre Fenaux, de l'Hospital Saint-Louis de París, hem dissenyat una xarxa de referència europea en malalties hematològiques rares (EuroBloodNet) ja aprovada per la CE, que ha permès establir un mapa de centres de referència en malalties de la sang, amb les seves corresponents connexions europees, fonamental per compartir coneixements i afinar en els diagnòstics.

### I quins són els seus reptes actualment?

Els projectes actuals del nostre equip se centren en diferents temàtiques relacionades amb els glòbuls vermells, la seva funció i l'impacte epidemiològic de les anèmies minoritàries en el nostre entorn sanitari. Els nostres principals objectius són els següents:

- > Continuar analitzant el comportament funcional dels glòbuls vermells com a cèl·lules que circulen pel corrent sanguini, mitjançant l'anàlisi de la seva composició, forma i capacitat de deformació en diferents mitjans que emulen les característiques de la microcirculació. Això permet conèixer el grau de lesió dels eritròcits i la seva capacitat per superar les barreres que imposa el seu pas a través dels diferents teixits de l'organisme, especialment el de la melsa.
- > Estudiar la base molecular de les anèmies rares mitjançant la utilització de panells de gens que permetin identificar les mutacions implicades en cadascuna, que modifiquin la seva manifestació clínica o que, d'alguna manera, puguin explicar el seu mecanisme etiològic.
- > Dur a terme estudis centrats en determinats aspectes de la patologia eritrocitària, com, per exemple, el projecte PKDeep, una plataforma que té com a objectiu principal crear un registre europeu



d'aquesta malaltia rara, que inclou aspectes diagnòstics, epidemiològics, moleculars i de tractament. La piruvacinaasa (PK) és un enzim vital per al manteniment del sistema energètic de l'hematia, i el seu dèficit (PKD) és una de les causes més freqüents d'anèmia hemolítica hereditària, amb una prevalença estimada d'un cas cada 20.000 persones.

- > Estudiar el mecanisme, en general, multifactorial de l'anèmia en persones d'edat avançada (anèmia del vell), i com l'envelliment de la medul·la òssia pot conduir a una fallida de la producció dels hematies o una transformació maligna de les cèl·lules mare pluripotents. Aques-

ta és una àrea que encara no ha estat ben estudiada i que requereix un desenvolupament més gran, per la qual cosa, per a nosaltres, constitueix un repte indiscutible.

- > Continuar mantenint i establint nous vincles amb les Xarxes Europees de Referència en Malalties Rares (ERN), especialment amb EuroBloodNet, per avançar en el diagnòstic i el coneixement de les malalties hematològiques rares (RHD) i facilitar la seva recerca amb equips multidisciplinaris i transfronterers.

Moltes gràcies, Dr. Vives. Felicitats i benvinguts/des a l'IJC!

### Què és l'anèmia?

Anèmia significa que la concentració d'hemoglobina i de l'anomenat *hematòcrit* a la sang és inferior al normal. En la majoria dels molts tipus d'anèmia, però no en tots, també hi ha una disminució en el nombre de glòbuls vermells.

### Què és una anèmia rara?

Segons la Comissió Europea, una malaltia és rara quan la seva freqüència poblacional és inferior a cinc casos en 10.000 individus. Les causes rares d'anèmia (anèmies rares) són un exemple de malalties rares (RD). Actualment, s'han descrit al voltant de 80 anèmies rares.

+ info (en anglès) a [www.enerca.org](http://www.enerca.org).

## El grup del Dr. Josep Maria Ribera rep una beca de l'AECC per a un important projecte de recerca bàsica sobre leucèmia limfoblàstica aguda en adults

El projecte pretén aprofundir en els mecanismes moleculars de la resistència al tractament que presenten els malalts de leucèmia limfoblàstica aguda de subtipus T (LAL-T). Si entenem millor com es produeix aquest procés, estarem en condicions de dissenyar noves alternatives terapèutiques més eficients i específiques que puguin combatre aquest greu problema per a tots els malalts de LAL-T en concret i d'altres neoplàsies en general. És important recordar que, actualment, gairebé un

60 % dels malalts de LAL-T adults recauen i, d'aquests, només un 2 % sobreviuen, amb una segona línia de tractament.

Per abordar aquest ambiciós projecte s'ha format un consorci de tres grups internacionalment reconeguts en diferents disciplines de l'estudi del càncer: en primer lloc, el grup de LAL de l'IJC, el qual aportarà la recerca en mostres humanes i la informació clínica associada a les mostres utilitzades en el projecte; en segon lloc, el grup coordinat per la Dra. Anna Bigas, que és la investigadora principal del projecte, de l'Institut de Recerca de l'Hospital del Mar de Barcelona, que aportarà la seva llarga experiència en el camp de la biologia molecular i el desenvolupament de models murins per a l'estudi de la leucèmia, i, finalment, el grup de la Dra. Nuria López-Bigas, de l'IRB Barcelona, experta en bioinformàtica.

Aquest projecte pretén descobrir noves alteracions genòmiques responsables del procés de recaiguda en la LAL-T, proposar teràpies alternatives i personalitzades, i extreure i emmagatzemar tota la informació possible de les mostres que els pacients els han confiat, la qual cosa con-

tribuirà a ampliar els bancs de dades genètiques sobre aquesta malaltia i desenvolupar nous tests genètics i eines bioinformàtiques que permetin facilitar les decisions clíniques de manera personalitzada.

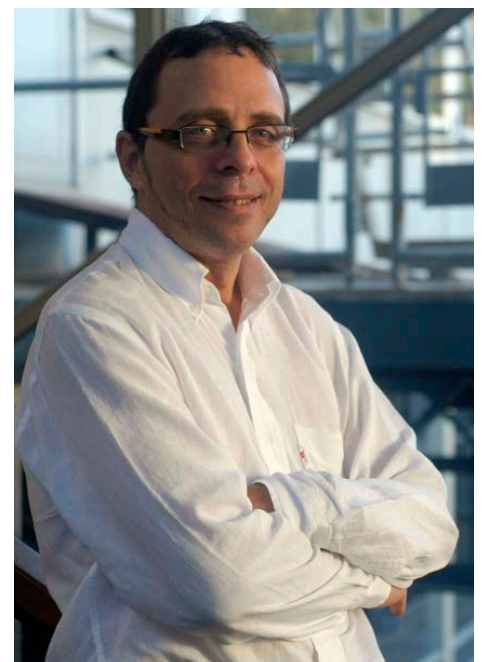
## El Dr. Albert Oriol participa en un estudi internacional que perfila una combinació de fàrmacs prometedora en el tractament del mieloma múltiple

El Dr. Albert Oriol ha participat, juntament amb altres facultatius a escala internacional, en un important article publicat en el *New England Journal of Medicine*.

En aquest article s'ha demostrat una reducció del risc de recaiguda del 63 % en combinar daratumumab amb un tractament estàndard en pacients recaiguts, com és lenalidomida i dexametasona. Així doncs,



Dr. Josep Maria Ribera.



Dr. Albert Oriol.

s'ha demostrat que el daratumumab combina perfectament amb fàrmacs d'ús habitual i en millora els resultats sense incrementar significativament la toxicitat.

Per aquest motiu s'està explorant el seu ús en combinació amb altres fàrmacs tant en pacients en recaiguda com en pacients de nou diagnòstic.

---

## El grup de síndromes mielodisplàstiques de l'IJC liderat pel Dr. Francesc Solé rep una beca del GESMD per a recerques en mielodisplàxies

El projecte titulat «Desenvolupament d'una guia de seqüenciació massiva en síndromes mielodisplàstiques i leucèmia mielomonocítica crònica» ha estat el més ben valorat pel jurat i, per tant, ha estat el guanyador de

la beca GESMD (Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicas).

Aquest treball està coordinat pel grup del Dr. Solé i pel grup de l'Hospital La Fe de València (Dra. Esperanza Suc), i hi col·laboren també els principals grups espanyols que estan aplicant la seqüenciació per conèixer més bé els SMD. Tenint en compte que coneixem millor els gens implicats en els SMD, la finalitat d'aquest projecte és introduir la seqüenciació com una dada més per tipificar millor els pacients, i així poder definir-ne més bé el pronòstic i el tractament.

En aquest projecte es definiran unes guies o recomanacions de com s'ha de seqüenciar en funció de l'equipament disponible, quins gens s'han d'estudiar, com cal analitzar la informació i, finalment, com s'han de fer els informes perquè l'hematòleg els pugui utilitzar per tractar millor el pacient. A més, es dissenyarà una base de dades amb informació dels gens mutats trobats que s'associarà a la base de dades del registre espanyol de SMD, perquè tots els pacients estudiats per seqüenciació estiguin registrats.

La Dra. Belén López, del grup de Cèl·lules Mare, Càncer Mesenquimal i Desenvolupament del Campus Clínic-UB, publica un treball a la revista *Experimental & Molecular Medicine*, del grup Nature

«Efecte terapèutic de la lenalidomida en models experimentals d'artritis reumatoide i malaltia inflamatòria intestinal» és el nom del treball que ha dut a terme la Dra. López sota la direcció del Dr. Pablo Menéndez.

Els fàrmacs immunomoduladors (immids) són una nova classe de medicaments anàlegs de la talidomida que han emergit com a potents agents antineoplàstics amb activitat immunomoduladora i antiangiogènica. A diferència de la talidomida, la



Equip del Dr. Francesc Solé.



Dra. Belén López.

lenalidomida i la pomalidomida, immids de segona i tercera generació, respectivament, presenten un perfil de toxicitat més favorable, com també una eficàcia més gran, per la qual cosa es troben entre els tractaments de primera línia per a diverses malalties hematològiques, com ara el mieloma múltiple i les síndromes mielodisplàstiques. A causa de les seves propietats immunomoduladores i antiinflamatòries, els immids podrien tenir un efecte positiu no tan sols en el cas de les neoplàsies, sinó també en malalties inflamatòries. Així, en aquest treball se centren a investigar el potencial terapèutic de la lenalidomida i la pomalidomida en models experimentals murins ben establerts de malaltia inflamatòria intestinal (EII) i artritis reumatoide (AR). En aquest treball, manifesten que la lenalidomida produeix un fort efecte terapèutic en tres models diferents de malalties inflamatòries, mentre que el tractament amb pomalidomida va resultar en una millora menys pronunciada. Al seu torn, els experiments *in vitro* van confirmar un efecte immunosuppressor de tots dos immids sobre la proliferació de limfòcits humans, i

també sobre el conjunt de citocines alliberades dirigides cap a un perfil antiinflamatori. Amb tot, aquestes troballes avalen l'ús d'immids com a opció terapèutica en EII i AR.

---

## L'equip de la Dra. Ruth M. Risueño de l'IJC rep una beca RETOS del MINECO

El grup de la Dra. Ruth M. Risueño i Leukos Biotech van rebre una subvenció RETOS de més de 500.000 € per al desenvolupament de nous tractaments per a la leucèmia mieloide aguda i les síndromes mielodisplàstiques. Durant els tres anys de vigència d'aquesta concessió, el grup de recerca durà a terme tots els estudis preclínic necessaris per definir millor el potencial d'un nou tractament. En estreta col·laboració amb Leukos Biotech, s'estudiaran aquestes noves combinacions de fàrmacs per identificar quins pacients podrien respondre més bé a aquesta nova teràpia.

## Fem més recerca sobre les anèmies congènites

Gràcies al suport de l'Asociación de Familiares y Enfermos de Anemia Diseritropoyética Congénita (ADISCON) i de l'Asociación Pablo Ugarte (APU), el grup de la Dra. Mayka Sánchez ha pogut contractar una jove investigadora, Anna Barqué, per dur a terme el projecte «Cap a un millor diagnòstic i tractament per a la CDA tipus 2». La col·laboració de grups de pacients i la societat és fonamental per poder continuar la recerca en malalties poc freqüents, com és el cas de les anèmies congènites, ja que els fons públics s'han reduït els últims anys.

Moltes gràcies i benvinguda, Anna!

▼  
+ info a [www.carrerasresearch.org](http://www.carrerasresearch.org).



Equip de la Dra. Ruth M. Risueño.



Dra. Anna Barqué.

# Gorka, donant de medul·la òssia

Des que la meva germana Kenia s'havia fet donant de medul·la, jo havia estat pensant a fer-me'n també. M'havia estat informant, comentant-ho amb ella, i semblava que el procés d'extracció, el que més podia espantar, era bastant senzill. Els inconvenients eren mínims i podies ajudar a canviar considerablement la vida d'una persona. De fet, no veia per què no hi havia més gent que ho era. Era una qüestió de solidaritat (o de manca de solidaritat).

Així doncs, un dia al començament de l'estiu, de passada que anava a donar sang, em vaig apuntar també al registre de donants.

Com a matemàtic, sabia que la probabilitat que fos compatible amb una persona, que segons el REDMO era d'1 entre 4.000 persones, era molt petita. Per tant, una vegada inscrit em vaig oblidar del tema. Quina sorpresa em vaig endur quan, al final d'aquell mateix estiu, em van trucar des de la Fundació Josep Carreras!

Hi havia un pacient a Alemanya que podia necessitar la meva medul·la i els calia fer-me unes proves complementàries.

Com em van explicar a l'Hospital de Saragossa, encara no havia estat seleccionat, únicament s'havia estret el cercle entre uns quants candidats (uns deu), i necessitaven més anàlisis per comprovar més marcadors.



Aquesta vegada ja no podia amagar la meva il·lusió i, quan per fi vaig aconseguir oblidar-me del tema, em van trucar per comunicar-me que havia estat seleccionat.

Aleshores jo ja estava a Bilbao fent el màster i els vaig comentar que no m'anava bé anar fins a Saragossa en aquelles dates. Em van dir que podia

anar, sense problemes, a l'Hospital de Donostia per fer les proves.

Després d'un es posposat una vegada la donació perquè el receptor es va posar malalt, com que la meva donació era per afèresi, va arribar el dia de començar a punxar-se els factors de creixement. Encara que, al començament, em costava haver de pun-

xar-me a mi mateix, i sobretot matinar per posar-me les injeccions a les hores concretes, la veritat és que la idea que és per ajudar a algú fa que tot mereixi la pena. Els efectes secundaris de la medicació la veritat és que van ser mínims en el meu cas i no vaig haver de prendre'm cap paracetamol per al dolor, com m'havien receptat els metges. Només un petit dolor a les lumbars i una mica de mal de cap a les 3-4 hores d'haver-me punxat.

El dia de la donació vaig matinar molt per anar a Sant Sebastià en autobús però amb ganes de començar. Ja m'havien advertit que, encara que generalment la donació s'acaba en un dia, en el meu cas el pacient necessitava el doble de cèl·lules mare i que molt probablement aconseguir aquesta quantitat em portaria dos dies. Em van connectar a la màquina d'afèresi que les dues amabilíssimes infermeres (la Marta i la Igone) anomenaven Kitty. Amb els dos braços estesos i sense poder moure'ls, em vaig estar més de quatre hores aquell dia, sense parar de conversar i aprendre, i així i tot no va ser suficient. Vaig haver de tornar l'endemà una estona més a acabar la feina.

Després d'una bona i merescuda migdiada, cortesia de l'anticoagulant, els efectes havien passat i em tornava a trobar perfectament. De totes maneres, vaig estar un temps sense aixecar pesos amb els braços, com et recomanen. D'altra banda, vida completament normal.

En vista del que vaig viure, al meu entendre hauria de ser obligatori (almenys moralment), ja que, a canvi d'una setmana amb una mica de mal de cap, ajudes a canviar la vida d'una persona. S'ha de ser molt egoista per no veure'n els beneficis...

Si vols informar-te sobre la donació de medul·la òssia entra a la web [www.fcarreras.org/donamedula](http://www.fcarreras.org/donamedula) o truca'ns al 900 102 688.

# Sergi, pacient de leucèmia promielocítica aguda

La nostra història comença quan, el 2012, a causa d'una osteomielitis (infecció en un os del peu) el nostre fill Sergi és diagnosticat de leucèmia promielocítica aguda.

Quina paraula més lletja i difícil de pronunciar! Amb la meua segona filla a la panxa, a punt de donar a llum i amb una maleta plena de pors arribem a l'Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, la nostra nova casa durant uns quants mesos. Aleshores, en Sergi tenia 4 anys i mig.

Proves, port-a-cath, hemogrames, químis, febres, infeccions... Enmig de tot això, la Berta, la meua petita, va decidir néixer quan més la necessitàvem i vaig donar a llum aquells dies tan durs. Després de tres fases de quimioteràpia combinada amb altres fàrmacs va arribar la bona notícia: re-

missió completa! Vida normal i aviat a l'escola, a jugar a futbol... Però, una altra vegada, la malaltia ens va tornar a sacsejar i, l'agost del 2014, en una punció de medul·la de revisió, i ja gairebé havent passat pàgina, va aparèixer una altra vegada la paraula lletja. La paraula que ho canvia tot. Aquesta vegada va ser més dur, més difícil... Trasplantament de medul·la òssia... Ufff!

**Gràcies a la Fundació Josep Carreras i la gran labor que porten a terme, el meu fill va tenir l'oportunitat de seguir lluitant**



Sergi junto a su hermana, Berta.

En Sergi va començar al setembre el tractament per a la recaiguda de la leucèmia. Després d'haver aconseguit que la malaltia remetés, els metges d'en Sergi van iniciar, a través del Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras, la cerca d'un donant de medul·la òssia compatible, ja que la seva germana Berta no ho era. Ens van deixar uns quants dies lliures per anar a casa per Nadal. Va ser un Nadal estrany. La

paraula que potser millor el defineix és por. Por del que se'ns venia al damunt. Molta por. I el 12 de gener de 2015, en Sergi va entrar a les cambres d'aïllament. El 22 de gener va rebre el trasplantament de medul·la òssia gràcies a la solidaritat d'un desconegut.

Aquest gener s'han complert dos anys d'aquell dia, el dia que, gràcies a un donant no emparentat alemany i gràcies a la Fundació Josep Carreras i la gran labor que porten a terme, el meu fill va tenir l'oportunitat de seguir lluitant. Enrere queden els mals moments, que han estat molts: tres ingressos a l'hospital des del trasplan-

tament, un dels quals per una anèmia hemolítica que va portar en Sergi a la UCI; moltes punxades, proves, viatges a Barcelona, no tenir cabells; la cortisona i el que comporta, canvis físics, plorar perquè et diuen «gras» i perquè tothom et mira; no poder anar a l'escola ni banyar-te a la piscina, no poder menjar moltes coses, rehabilitació, dolors... I no poder fer el que fan la resta dels teus amics.

Però per davant ens queden els bons moments, que també n'hi ha, i molts: la Fundació Ronald McDonald, la nostra nova «llar» mentre en Sergi va estar en tractament; els bons moments a l'hospital, les partides de cartes, el futbolí, enganxar milions de cromos de futbol, companys i companyes d'habitació genials, les persones que hem conegut (mares, pares, avis i àvies, tiets i tietes...), que, dia a dia, lluitem pel mateix: pels nostres infants. Vull expressar tot el meu afecte cap a ells i cap a les infermeres, els metges, els auxiliars, en definitiva, gràcies al gran Hospital de la Vall d'Hebron per estendre'ns la seva mà i guarir el meu fill.

▼  
Llegeix el testimoni complet del Sergi a: [www.fcarreras.org/sergi](http://www.fcarreras.org/sergi).



## La Fundació Josep Carreras alemanya aconsegueix més de tres milions d'euros per a la lluita contra la leucèmia en la 22a gala de TV a Alemanya

El passat 14 de desembre es va celebrar a Berlín la XXII gala televisiva Josep Carreras a través del canal SAT.1 Gold. En aquesta ocasió es van poder recaptar 3.194.278 € i la gala va tenir actuacions d'artistes com ara Chris de Burgh, Plácido Domingo Jr. & Friederike Krum, Rainhard Fendrich, Glasperlenspiel, Andreas Gabalier, Max Giesinger, Lions Head, Maite Kelly, Die Loch, Klaus Meine, Milow, Oonagh i Santiano.

+ info a: [www.carreras-stiftung.de](http://www.carreras-stiftung.de) i a [www.josepcarrerasgala.de](http://www.josepcarrerasgala.de).

En les últimes dues dècades, aquesta trobada televisiva de Nadal ha aconseguit acumular més de 200 milions d'euros, quantitat que s'ha destinat íntegrament a la recerca científica, a la posada en marxa i el manteniment d'instal·lacions i a espais dedicats a millorar la qualitat de vida dels malalts. S'han finançat més de 1.000 projectes.

## Giving Tuesday

**#GIVINGTUESDAY**  
#UNDÍAPARADAR

El 29 de novembre es va celebrar a tot el món el #givingtuesday. Com que la iniciativa del #blackfriday (l'últim divendres de novembre en què totes les botigues fan grans rebaixes) va tenir molt bona acollida mundial, les ONG d'arreu del món van establir que el dimarts següent fos un «dia per donar», un dia en què s'anima la societat a donar per a la causa que cadascú vulgui. A l'Estat espanyol

som moltes les entitats que promovem el Giving Tuesday des de l'any 2015, quan es va iniciar.

El 2016, la nostra proposta es va centrar, igual que la campanya de Nadal posterior, en els pisos d'acollida que oferim a aquells pacients amb recursos econòmics limitats que han de passar llargues temporades lluny de casa seva.

Si vols conèixer el projecte pots entrar a la pàgina web: [www.giving-tuesday.es/projects/fcarreras](http://www.giving-tuesday.es/projects/fcarreras).

## Si col·labores amb nosaltres, ajuda'ns a identificar-te

Si ets soci/sòcia de la lluita contra la leucèmia o has fet un o més donatius a la nostra Fundació, necessitem que ens envïis una còpia del teu DNI o passaport.

La Llei 10/2010, de prevenció del blanqueig de capitals i del finançament del terrorisme, ens obliga a la identificació de tots els donatius d'import igual o superior a 100 € a l'any mitjançant document fefaent d'identitat.

### Com fer-nos arribar el teu DNI?

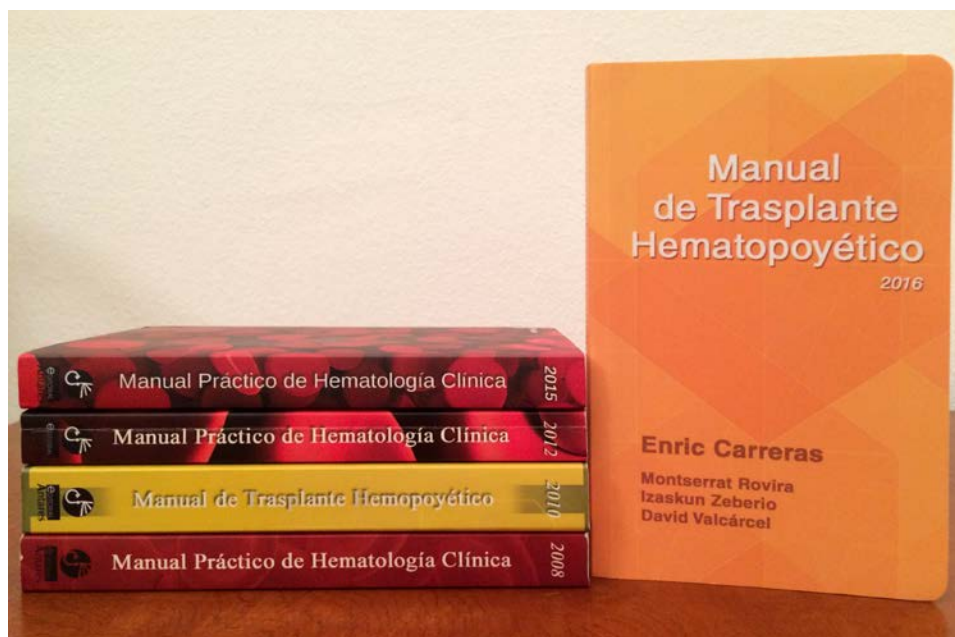
Envia'ns el document escanejat per les dues cares a [documentos@fcarreras.es](mailto:documentos@fcarreras.es) o fes-nos-el com a fotografia al número de telèfon **646 236 167**, a través de WhatsApp o de MMS.

Si tens dubtes, escriu-nos a: [participa@fcarreras.es](mailto:participa@fcarreras.es).



## La Fundació Josep Carreras, IMPARABLE impulsant el coneixement de les malalties hematològiques

Com en ocasions anteriors, la Fundació Josep Carreras ha col·laborat en l'edició del *Manual de trasplante hematopoyético 2016*, elaborat pel Dr. Enric Carreras juntament amb molts altres col·laboradors especialistes de diferents centres de tot el país. Es tracta d'un manual adreçat a professionals d'hematologia, que està enfocat a tractar, de manera global i unificada, aspectes pràctics del trasplantament de progenitors hematopoètics. Aquest manual es pot comprar a l'Editorial Antares (Edicions Escofet Zamora) i en llibreries mèdiques i també es pot descarregar gratuïtament a través de les plataformes mòbils Google Play i Apple Store.



Així mateix, la Fundació i el REDMO participen en el IV Curs d'histocompatibilitat del laboratori a la clínica. El Dr. Carreras formarà part del professorat que impartirà aquest curs aquest mes de març. L'objectiu d'aquesta formació és millorar la capacitat dels assistents per implementar, optimitzar i interpretar les tècniques d'histocompatibilitat i la seva integració en el procés de tras-

plantament d'òrgans i de progenitors hematopoètics. El curs està adreçat a especialistes i tècnics de laboratori, i també a facultatius involucrats en el trasplantament.

Finalment, també vam col·laborar en la realització del Simposi sobre Malaltia Empelt contra Receptor Crònica, una complicació freqüent després del trasplantament de cèl·lules mare hematopoètiques.

A [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org) trobaràs informació sobre la leucèmia, els limfomes, el mieloma múltiple i les altres hemopaties malignes



## Happy Man contra la leucèmia



Rubén i Lydia al costat del Mateo.

En Mateo és el petit imparable que inspira la història d'*1 motivo, mil razones*. Aquest petit guerrer no va poder superar la batalla, però els seus pares segueixen imparables amb el projecte Happy Man. Gràcies als seus donatius hem aconseguit recaptar més de 8.500 € a benefici dels nostres projectes de recerca.

Tu també pots aportar el teu granet de sorra adquirint els productes de la seva marca: polseres, mussolines per a bebè, samarretes, bodis, desuadores, etc.

Gràcies, família, per continuar amb la batalla del nostre superheroi.

Entra a: [www.1motivomilrazones.org](http://www.1motivomilrazones.org).

## La il·lusió de l'Almudena i l'Antonio

Aquests dos joves de la localitat sevillana de Dos Hermanas tenen una història molt especial.

Tots dos es van conèixer a l'hospital de dia on van rebre tractament. Les seves ganes de lluitar van fer que

## Nou propòsit per al 2017: «Fer esport»

Qui no ha inclòs l'esport en els propòsits per al 2017? Nosaltres us proposem que feu esport de la manera més divertida possible: ajudant altres persones.

Si t'agrada la zumba, la natació, pedalar, el karate o simplement gaudeixes corrent en el teu temps lliure, ets el nostre candidat! T'animem que et posis en contacte amb nosaltres i t'explicarem com pots vincular la teva afició amb la recaptació de fons per als nostres projectes de recerca.

Si, en canvi, tens una idea original relacionada amb l'exercici, nosaltres t'ajudem a donar-li forma perquè es converteixi en esport amb valors. Envia'ns un correu electrònic a [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es).



Almudena i Antonio.

junts creessin una iniciativa solidària a benefici de la nostra fundació.

El resultat va ser un esdeveniment genial amb el qual van aconseguir recaptar més de 3.000 €.

L'Almudena no ha pogut superar la batalla, però la seva petjada romanrà en la nostra entitat per sempre.

Gràcies, Almudena i Antonio, per ensenyar-nos que els somnis es compleixen!

## «Jo busco Nessie»

Quatre nois madrilenys han aconseguit viatjar en bicicleta durant 22 dies per Escòcia. La seva motivació era pedalar pels petits pacients de leucèmia i la resta d'hemopaties malignes. De vegades, els somnis es compleixen i ells, gràcies al seu esforç i il·lusió, han aconseguit recaptar més de 3.000 €.



L'equip de «Buscant a Nessie».

Per aconseguir-ho han obert un repte a la plataforma Migranodearena.org, on tothom que volgués podia col·laborar amb l'aportació que desitgés. No solament han aconseguit superar-lo, sinó que, a més, s'han compromès a fer peluixos per a alguns dels nostres pacients i expacients de com s'imaginaven que era el monstre del llac Ness. Els nostres nens estan encantats amb els seus peluixos, iguals als seus dibuixos!

Gràcies a tots els que ho heu fet possible.

---

## Un sopar d'«imparables» contra la leucèmia

A finals del 2016 vam assistir a un sopar solidari organitzat per tres persones molt especials: l'Alfonso, l'Edu i l'Eduardo.

L'Alfonso, pacient de limfoma no hodgkinià anaplàstic, es va sotmetre fa més de tres anys a un trasplantament de medul·la òssia d'un donant no emparentat localitzat per la nostra Fundació i, des de llavors, segueix imparabile contra la malaltia.

El seu germà Edu no va poder ser el seu donant compatible, però tant ell com el seu amic Eduardo (propietari del bar Bare Nostrum de Barcelona, on es va celebrar el sopar) van decidir fer-se donants de medul·la després del diagnòstic de la malaltia de l'Alfonso.

L'Edu, l'Eduardo i l'Alfonso donen sempre el millor de si mateixos i han tornat a organitzar una festa solidària. Aquest any han batut rècords de participació i han aconseguit recaptar un total de 2.200 € a benefici de la Fundació. Des que van començar a organitzar aquest acte benèfic ja han recaptat més de 6.000 €.

Gràcies, equip IMPARABLE!

## Una «estrella» amb molt d'«art»

La nostra cantant preferida, Lorena Gómez, ha tingut el detall de donar més de 7.000 € gràcies a la seva participació en un programa de televisió.

La Lorena ha conegut la malaltia molt de prop, ja que la seva cosina



La Lorena i la Irene van visitar la Fundació Josep Carreras.

Irene, expacient, va tenir la possibilitat d'allotjar-se en un dels nostres pisos d'acollida durant el seu tractament.

Gràcies a persones com la Lorena, podem donar veu a la nostra causa i mantenir-nos IMPARABLES per a tots aquells que necessiten els recursos que posem a la seva disposició.

Gràcies, Lorena i Irene, per estar sempre al nostre costat!

---

## La Zurich Marató de Barcelona, IMPARABLE contra la leucèmia

Us animem a conèixer les històries dels nostres corredors: Emma, Antonia, Dani & MAF, de l'equip *Ponte en marcha YA*, Joaquín i Rocío!

Són IMPARABLES de debò, i ho demostraran corrent més de 42 quilòmetres amb una idea clara: la solidaritat.

Difon els seus reptes, fes un donatiu i ajuda'ls a aconseguir-ho! Amb la teva ajuda, podran aconseguir sumar quilòmetres a la nostra recerca.



L'Alfonso, l'Edu i l'Eduardo, amb part de l'equip de la nostra Fundació.

# Moltes gràcies!

La Fundació rep una donació de 20.000 € de Janssen per la iniciativa *Globalízate*. Repte aconseguit!

Janssen va lliurar un xec per valor de 20.000 €, que es destinaran al programa de pisos d'acollida de la Fundació, com a part del compromís adquirit per la companyia en el marc de la campanya *Globalízate. Llénalo de esperanza*. La campanya es va dur a terme del 24 d'octubre al 21 de desembre de 2016 i tenia un doble objectiu: informar i conscienciar la població sobre els tumors de la sang i convidar-la a participar activament en la millora de la situació de molts d'aquests pacients.

La iniciativa consistia a inflar globus virtuals a través d'una app mòbil que la gent es podia descarregar gratuïtament. L'aplicació, a més, oferia informació bàsica sobre els diferents tipus de càncer hematològics que existeixen —leucèmies, limfomes i mieloma—, alguns dels signes i símptomes que es poden presentar o webs on es poden ampliar els coneixements sobre aquest tema.

L'objectiu era aconseguir inflar 37.000 globus virtuals, coincidint amb el nombre de persones afectades a l'Estat espanyol per aquests tipus de càncer; per la seva banda, Janssen donaria 0,5 cèntims per cada globus inflat, fins a un total de 20.000 €, destinats al projecte de pisos d'acollida de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia. El repte s'ha superat i, des de l'inici de la campanya fins avui, l'aplicació ha tingut 11.693 descàrregues i s'han inflat 45.380 globus.

La Fundació disposa d'una xarxa de pisos d'acollida que va néixer l'any 1994 arran de l'especial preocupació de la Fundació pel benestar del pacient i la seva família durant el tractament. La xarxa té sis pisos a la disposició d'aquells pacients i familiars amb recursos econòmics limitats, que han de traslladar-se a Barcelona

per rebre tractament en hospitals de referència.

Per a moltes famílies que han de traslladar-se lluny del seu domicili, el cost d'un allotjament a la Ciutat Comtal és molt alt, atès que el tractament i les cures posteriors es poden perllongar fins a gairebé un any en alguns casos. D'altra banda, viure la malaltia i la recuperació en la intimitat familiar contribueix al benestar emocional del pacient i permet una millor recuperació.

Moltes gràcies, Janssen!

El Grup Moldtrans col·labora amb la Fundació



La leucèmia infantil és el càncer més comú en la infància, encara que la incidència de la leucèmia del lactant amb reordenament MLLAF4 té una incidència d'1 entre 1 milió.

El tractament i la cura de la leucèmia infantil han avançat moltíssim els últims anys, amb la consecució de taxes de supervivència lliure de malaltia als cinc anys properes al 90 %, però en aquest subtipus de leucèmia del lactant la supervivència als cinc anys no passa del 35 %.

El projecte se centra en una primera fase en la qual se seqüenciarà el DNA i el RNA dels pacients per buscar quina alteració pot estar cooperant amb MLLAF4 en el procés leucèmic.

Per a més informació, consulteu: [www.fcarreras.org/ca/empresa](http://www.fcarreras.org/ca/empresa) o bé contacteu amb Sira Franquero a: [sira.franquero@fcarreras.es](mailto:sira.franquero@fcarreras.es)



Una vegada identificades les alteracions, tractaran de crear un model amb cèl·lules humanes en el qual es pugui reproduir la malaltia i, d'aquesta manera, se'n pugui estudiar la patogènesi i es puguin assajar nous tractaments menys tòxics i més efectius.

Amb la seva aportació, el Grup Moldtrans col·labora amb la Fundació perquè es puguin destinar recursos a fer estudis de seqüenciament del genoma d'aquests nens amb tècniques d'última generació.

## Noves incorporacions al Pla d'empreses sòcies de la Fundació

Donem la benvinguda a CAFF, SCHULLER i SIERRA DE JABUGO, que s'han sumat al Pla d'empreses sòcies de la Fundació i, d'aquesta manera, s'han unit al nostre compromís amb la societat.



Quan una EMPRESA es fa **sòcia de la curació de la leucèmia** a través d'una aportació periòdica, manifesta el seu compromís amb un **futur millor** per a tots els pacients de leucèmia.

Des de la Fundació valorem molt especialment la **confiança** i la **fidelitat** de les més de 40 empreses de tot el territori espanyol que formen part del pla. Per aquesta raó, **les nostres empreses sòcies són un motiu d'orgull**, i volem que això pugui ser comunicat i compartit amb la societat.

El pla ofereix un reconeixement especial a les empreses que assumeixen el compromís de fer una aportació igual o superior a 1.500 € anuals, amb un apartat a la pàgina web de la Fundació per comunicar l'aliança d'aquestes empreses amb la curació de la leucèmia, a més de lliurar a cada EMPRESA membre un segell digital distintiu que pot usar a la seva pàgina web.

## Obtén el teu certificat de donació per a la desgravació fiscal

Recorda que pots obtenir *online* el teu certificat per a la desgravació dels teus donatius a la declaració de renda del 2016. Tots els socis i sòcies i donants econòmics haureu rebut un correu electrònic amb un enllaç que us permetrà descarregar el certificat per a la desgravació fiscal del 2016.

**1** Si no has rebut el nostre correu electrònic o l'has esborrat, pots sol·licitar el certificat a través de la nostra pàgina web entrant a:

[www.fcarreras.org/peticion-de-certificado](http://www.fcarreras.org/peticion-de-certificado)

## Gràcies als nostres 80.000 socis som IMPARABLES

Després d'haver donat la benvinguda a 17.489 nous socis al llarg de l'any 2016, hem començat el 2017 celebrant que el nostre equip d'imparables contra la leucèmia ha arribat a la xifra dels 80.000. A més, el 2016, 1.302 persones es van sumar a la nostra causa amb donatius puntuals solidaris.

Tot aquest suport ens permet invertir més recursos en recerca científica per poder desenvolupar tractaments més eficaços i menys agressius per als pacients de leucèmia o altres malalties oncològiques de la sang.

A cadascun dels nostres socis i a totes les persones que col·laboren en la lluita contra la leucèmia, GRÀCIES!

**2** En cas que no tinguem la teva adreça de correu electrònic o l'hagis canviada, pots fer la sol·licitud a través del formulari que trobaràs a:

[www.fcarreras.org/solicitud-certificado-fiscal](http://www.fcarreras.org/solicitud-certificado-fiscal)

Una vegada hàgim revisat el formulari, rebràs per correu electrònic el certificat de donació, que podràs descarregar-te en format PDF.

Si tens qualsevol dubte, truca'ns al **900 32 33 34** o escriu-nos a [renta@fcarreras.es](mailto:renta@fcarreras.es).

# L'energia no desapareix, només es transforma

La teva energia, la teva il·lusió i la teva voluntat de **lluitar contra la leucèmia** en vida pot continuar després a través dels **llegats** i les **herències**.

A tots ens agradaria deixar als nostres éssers estimats un món sense injustícies, dolor o malalties. Un món en el qual cap vida no quedés truncada per la leucèmia. Un món on la donació de medul·la òssia no fos l'excepció, sinó la regla. Qualsevol col·laboració amb Fundació Josep Carreras ajuda al nostre propòsit: **que la curació de la leucèmia estigui cada vegada més a prop.**

## Per què és important fer testament?

Fer testament sempre és aconsellable per **deixar clares les últimes voluntats i fer més còmodes i senzills els tràmits a la família**. No és una qüestió d'edat. Es tracta d'un acte de responsabilitat en el qual s'estalvia als éssers estimats despeses i preocupacions futures. És un favor que es fa als descendents i a un mateix. A més, es pot canviar sempre que es desitgi sense cap tipus d'explicació. Per això, fer testament és **una manera de reflexionar sobre el que tenim i sobre qui en farà un millor ús**. Si no hi ha hereus ni testament, els béns passen a disposició de l'Estat.

+ info sobre herències i llegats solidaris:  
[www.fcarreras.org/masalladelavida](http://www.fcarreras.org/masalladelavida).

Si decideixes incloure la Fundació Josep Carreras en el teu testament, pots comunicar-nos-ho contactant amb Tina Grau a través del seu correu electrònic ([tinagrau@fcarreras.es](mailto:tinagrau@fcarreras.es)) o trucant al **93 414 55 66**.

## Què es pot deixar a la Fundació Josep Carreras com a herència o llegat?

No és necessari tenir una gran fortuna ni moltes propietats.



### Diners en efectiu

Un percentatge sobre el valor total del patrimoni o un import concret.



### Valors financers

Valors, fons d'inversió, etc.



### Béns immobles

Pisos, cases, terrenys, etc.



### Béns mobles

Joies, mobiliari, etc.

## Què podem aconseguir amb una herència o llegat solidari?

### Un pis

=

Pot convertir-se en una **llar d'acollida per al pacient amb leucèmia i la seva família durant el tractament**

### Una col·lecció de joies

=

Pot transformar-se en **una nova màquina de recerca d'última generació**

### Un fons d'inversió

=

Pot transformar-se en **millors tècniques que permetin millorar la cerca d'un donant de medul·la òssia compatible per a un pacient que necessita un trasplantament**



«A la meva família els deixaré la meva herència, però el pis serà per a la Fundació, per donar una llar a aquells pacients de leucèmia que han de desplaçar-se lluny durant el seu tractament.»



«Si en vida col·laboro perquè la leucèmia sigui totalment curable, per què no he de continuar fent-ho quan jo ja no hi sigui?»

**SI ENCARA NO ÉS SOCI/SÒCIA DE LA FUNDACIÓ O VOL CONVIDAR A UN AMIC/IGA A UNIR-SE ALS IMPARABLES CONTRA LA LEUCÈMIA, POT OMLIR AQUEST CUPÓ O ENTREGAR-SE'L. MOLTES GRÀCIES.**

Sí, vull ser soci/sòcia de la Fundació Josep Carreras contra la leucèmia col·laborant-hi amb:

10 €  30 €  60 € \_\_\_\_\_ Una altra quantitat

al mes  a l'any  al trimestre  al semestre

Sí, vull fer un donatiu puntual a la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia de:

30 €  60 €  100 € \_\_\_\_\_ Una altra quantitat

### Dades personals

NIF

Nom

Cognoms

Sexe  Home  Dona Data de naixement

Telèfon  Mòbil

Email

Carrer

Núm.  Pis  Resta de via

Codi postal  Població

Província  País

En quin idioma prefereix rebre les nostres comunicacions?

Castellà  Català

### Forma de pagament

Domiciliació bancària

IBAN  ENTITAT  OFICINA  DC  N° DE COMPTE

Si prefereix fer un donatiu puntual mitjançant una transferència bancària, pot fer-ho a través d'algun dels nostres comptes:

La Caixa: ES11 2100 0814 0002 0085 6088

Banco Santander: ES52 0049 1806 9121 1063 2249

Signatura

Data

Les seves dades s'incorporaran a un fitxer automatitzat de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia i seran tractades de forma confidencial i exclusivament per la Fundació Josep Carreras per a ús administratiu, estadístic i per a l'enviament d'informació, d'acord amb les normes establertes per la Llei 15/1999 de Protecció de dades de caràcter personal. Pot sol·licitar en qualsevol moment l'accés a les seves dades personals, així com a la seva rectificació i cancel·lació dirigint-se per correu electrònic a [participa@fcarreras.es](mailto:participa@fcarreras.es) o per telèfon trucant al 900 32 33 34.

COMPLETI AQUEST CUPÓ, TANQUI'L AMB COLA O CINTA ADHESIVA I DIPOSITI'L A QUALSEVOL BÚSTIA. NO NECESSITA SEGELL.

FRANQUEO EN DESTINO	F.D.
ESPAÑA 	



Apartado Núm. 785 F.D.  
08080 Barcelona

**IMPARABLES**  
fins que la curem



**Respuesta comercial**  
Autorización N° 10.722  
B.O.C. N° 26/04/91

<< DOBLAR POR AQUÍ >>



<< DOBLAR POR AQUÍ >>



Fundació Josep Carreras  
CONTRA LA LEUCÈMIA

IMPARABLES  
fins que la curem

# Tenim nous productes solidaris a la nostra botiga!

Entra a: [www.tiendafcarreras.org](http://www.tiendafcarreras.org)



Paraigua

20'00€

L'expositor amb 12 tubs  
d'assaig de xocolata.  
La unitat de tub  
d'assaig és de 2,50 €

35'00€



29'90€

Espelmes

Regala  
solidaritat!



6'00€

Clauer



10'00€

Gorra  
de punt

