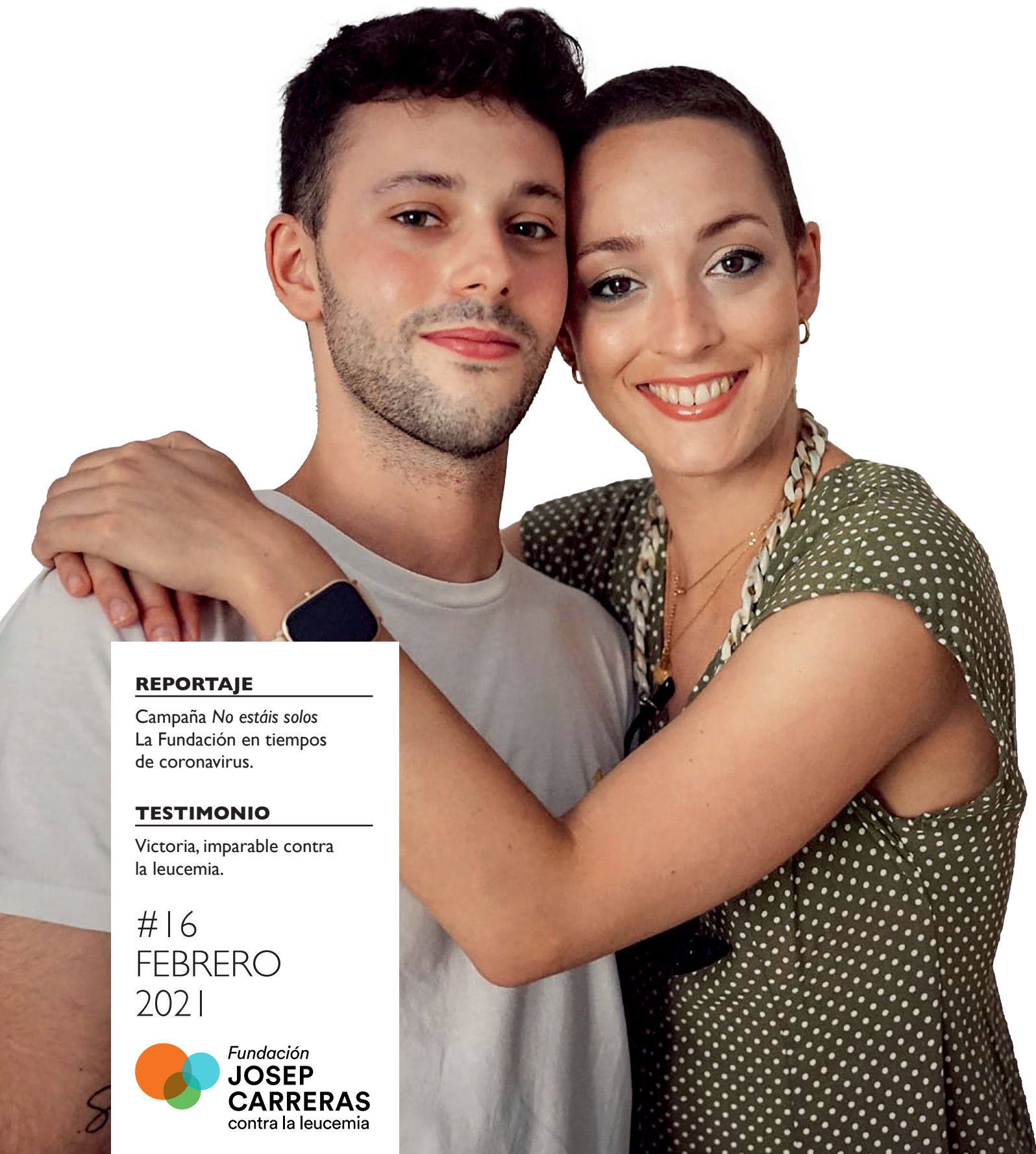


# Imparables

CONTRA LA LEUCEMIA. HASTA QUE LA CUREMOS NO PARAREMOS.



## REPORTAJE

---

Campaña *No estáis solos*  
La Fundación en tiempos  
de coronavirus.

## TESTIMONIO

---

Victoria, imparables contra  
la leucemia.

#16  
FEBRERO  
2021



Fundación  
**JOSEP  
CARRERAS**  
contra la leucemia



El domingo 22 de noviembre Juan celebró...

## ¡SU PRIMER «CUMPLEVIDA»!

A Juan le diagnosticaron leucemia con 29 años. En noviembre de 2019 se sometió a un trasplante de médula ósea gracias a un donante anónimo localizado por la Fundación Josep Carreras.

Juan lo agradecía con estas palabras:

«No ha sido un camino fácil, pero estoy muy contento y feliz de recibir el mejor regalo, de mi alma gemela, que me han hecho nunca: VIDA. Quiero dar las gracias a la Fundación Josep Carreras y a todo el equipo de hematología del Hospital de Sant Pau: sois geniales y os estaré eternamente agradecido. A mi "familia" de Cantabria, a la que, pese a la distancia, los he sentido muy cerca. A mi familia y a la de mi pareja, especialmente a mis hermanas y a mi tía Sandra. A mis compañeros de trabajo y, especialmente, a mi madre y a mi pareja. Sois las personas más especiales y las que más me habéis sostenido en los malos momentos. GRACIAS a todos».



**¡Muchas felicidades, Juan!**



# SUMARIO

REPORTAJE .....	04
- Campaña <i>No estáis solos</i>	
- La Fundación en tiempos de coronavirus	
DESDE EL LABORATORIO.....	14
Entrevista con el Dr. Manel Esteller, director del Instituto Josep Carreras	
APUNTES DE INVESTIGACIÓN .....	16
DE CERCA.....	20
José Antonio, donante de médula ósea	
IMPARABLES .....	21
Victoria, imparable contra la leucemia	
NUESTROS SOCIOS .....	22
EMPRESAS SOLIDARIAS .....	24
INICIATIVAS SOLIDARIAS.....	26

## Contacta con la Fundación

C/ Muntaner 383, 2º  
08021 - Barcelona

Telf.: 93 414 55 66

### CORREOS ELECTRÓNICOS:

Información general: [info@fcarreras.es](mailto:info@fcarreras.es)

Dep. socios: [socios@fcarreras.es](mailto:socios@fcarreras.es)

Dep. donantes de médula ósea:

[donantes@fcarreras.es](mailto:donantes@fcarreras.es)

[www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)

También nos podrás  
encontrar en las redes



Depósito legal: B 10203-2018  
Departamento de Comunicación  
Edición: Addcom  
Impresión: Seraffí  
Distribución: Correos

# EDITORIAL



Apreciada amiga, apreciado amigo:

El 2020 ha sido un año muy complicado para todos. Hemos visto cómo nuestro día a día se veía alterado por la llegada de la COVID-19.

La pandemia nos ha obligado a modificar nuestra forma de relacionarnos y hemos tenido que adaptarnos a un nuevo escenario.

Desde la Fundación y el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras hemos querido continuar imparables en nuestra labor y, para conseguirlo, hemos reajustado nuestros programas y tareas, adecuándolos al teletrabajo.

En este número de la revista contamos cómo han vivido la situación y de qué manera han sorteado las complicaciones derivadas del nuevo entorno laboral los diferentes equipos de la Fundación, con entrevistas a la doctora Juliana Villa y al doctor Enric Carreras (dirección del Registro de Donantes de Médula Ósea) y al doctor Manel Esteller, director del Instituto Josep Carreras. A pesar de la pandemia, en 2020 hemos logrado grandes hitos en todas nuestras líneas de trabajo, algunos se exponen en estas páginas.

Agradezco profundamente la dedicación y entusiasmo de cada una de las personas del equipo por seguir trabajando con profesionalidad y rigor a pesar de las condiciones adversas. Pero no solo nuestro personal ha seguido adelante con la misma perseverancia, sino también nuestros socios, colaboradores y empresas han estado a nuestro lado en estos momentos difíciles y han continuado apostando por la lucha contra la leucemia.

En este número también conocerá de cerca la campaña **No estáis solos**, pensada para mandar mensajes de ánimo a través de una página web a todas aquellas personas que han tenido o tienen que estar hospitalizadas y que, a raíz de la pandemia, no pueden disfrutar de la compañía de sus familiares y amigos.

Aun en estos tiempos, hemos visto ejemplos de solidaridad como el de José Antonio, donante de médula ósea que hizo efectiva su donación en los meses más complicados del 2020 o como las iniciativas solidarias, que se han reinventado para sumarse a nuestra causa con nuevas y originales formas de colaboración.

Entre todos hemos podido sobrellevar el 2020 y no hemos dejado de perseverar en nuestro objetivo: conseguir que, algún día, la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos.

**Este 2021, más que nunca, seguimos y seguiremos IMPARABLES.**

Afectuosamente,

**Josep Carreras**  
Presidente

# NO ESTÁIS SOLOS

Cada año se diagnostican en España 6.400 casos de leucemia y 10.000 de linfoma. Los pacientes con cánceres de la sangre están viviendo, desde marzo de 2020, una soledad extrema.

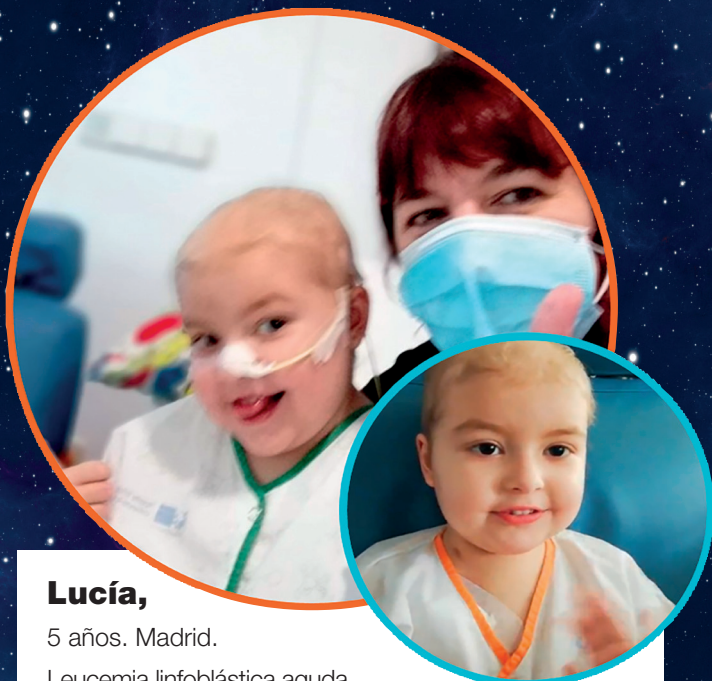
**Sentirse solo es una de las peores sensaciones que puede experimentar el ser humano.**

Actualmente la pandemia está obligando a que los hospitales restrinjan los servicios de voluntariado, los talleres, el entretenimiento...: **solos**.

**Solos** ante las quimioterapias, ante los efectos secundarios, ante el miedo, ante el dolor.

En muchas fundaciones del sector **hemos detectado un incremento considerable de atención a las necesidades de los pacientes durante la pandemia**. En concreto, en la Fundación Josep Carreras, anotamos un aumento del 48 % en las peticiones de información y apoyo a pacientes españoles en 2020 (1.611) respecto al año anterior.

**Súmate a la lucha por la vida. Únete para no dejarlos solos.**



## Lucía,

5 años. Madrid.

Leucemia linfoblástica aguda.  
5 meses en aislamiento.

Lucía fue diagnosticada de leucemia en plena pandemia, el 1 de abril. Desde entonces ha estado ingresada casi todo el tiempo.

«No hemos conocido a ningún voluntario personalmente, ni el colegio del hospi, ni el teatro, ni hemos tenido visitas. Nada. Hemos estado solos en la habitación las 24 horas del día. Si ya es difícil una situación así, con el coronavirus aún lo ha sido más. Pero tenemos a las mejores y más maravillosas enfermeras, auxiliares, médicos, celadores y personal de la limpieza que pueda existir», Meri, mamá de Lucía.



## Esther,

25 años. Valencia.

Linfoma no Hodgkin.  
Trasplante el 3 de junio en plena pandemia.

«Yo tenía que ingresar el 15 de marzo para hacerme un trasplante alogénico (de donante), el segundo que me hacía, puesto que había recaído. Y el 11 de marzo me dijeron que no podía ser porque el tema del coronavirus estaba bastante mal. Este retraso supuso, en mi caso, una tercera recaída. Cosa que significaba empezar otra vez un tratamiento, pero esta vez sola. Es decir, no dejaban entrar a ningún acompañante conmigo al hospital. Por suerte, mis enfermeros y mis hematólogos son un encanto de personas y han estado conmigo durante todo este proceso. Al final, el día que ingresaba, el 27 de mayo, me dijeron que justo desde ese día dejaban entrar a un acompañante para el trasplante, si esa persona daba negativo de la prueba COVID, y pude estar con mi madre».



Desde la Fundación lanzamos una campaña a finales de octubre para dar voz a algunas de las muchas personas que han tenido que vivir esta soledad o que todavía la viven.

**Por todas ellas, te animamos a que entres en la web de la campaña y dejes un mensaje de ánimo contra la soledad:**

**[www.fcarreras.org/juntosenesto](http://www.fcarreras.org/juntosenesto)**

**¡Ya hemos recibido más de 15.000 mensajes!**



**Cris, 34 años. Barcelona.**

Hija de Loli, paciente de leucemia de 60 años ingresada en marzo. Por desgracia, su madre no pudo superar la enfermedad. Falleció el 21 de abril en plena pandemia.

«Mi madre estuvo completamente sola durante más de un mes en el hospital para someterse a tratamiento de quimioterapia urgente. El 5 de marzo nos anunciaban que había recaído. La leucemia había vuelto después de 27 meses limpia. Estaba aterrorizada con solo pensar en estar tanto tiempo sola. Además, era una persona que no dominaba las redes sociales, que no podía ver una peli en una plataforma y entretenerse. Se enfrentó sola con toda la valentía del mundo. Hablábamos por teléfono muchas veces al día. Tenemos que continuar investigando para que, algún día, todos los pacientes superen esta enfermedad».

**Ángeles, 27 años. Sevilla.**

Linfoma de Hodgkin. Acaba de finalizar el tratamiento.

«El 3 de julio, mientras tomaba unas cervecitas de reencuentro con los amigos después del confinamiento, me noté un bulto en el cuello. Al principio no le di mucha importancia, pero cuando fui al médico, la cosa empezó a ser un poco más seria y el 14 de julio llegaría mi diagnóstico: linfoma de Hodgkin. Mi día a día hubiera sido completamente diferente durante la enfermedad si el linfoma me lo hubieran detectado en 2019, cuando no había pandemia. Hoy en día incluso a la quimio tenemos que entrar solos. Pero bueno, tenemos que afrontar la situación como se presenta y no darle muchas más vueltas al asunto».





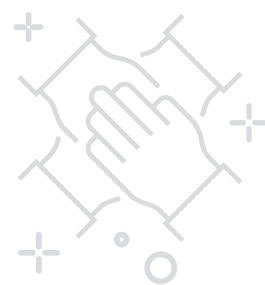
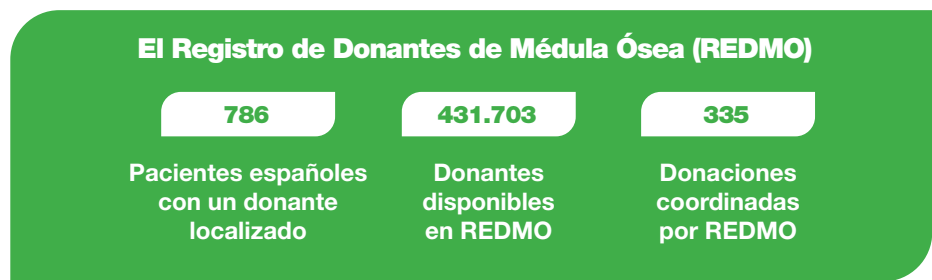
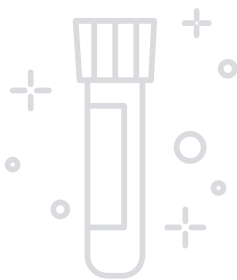
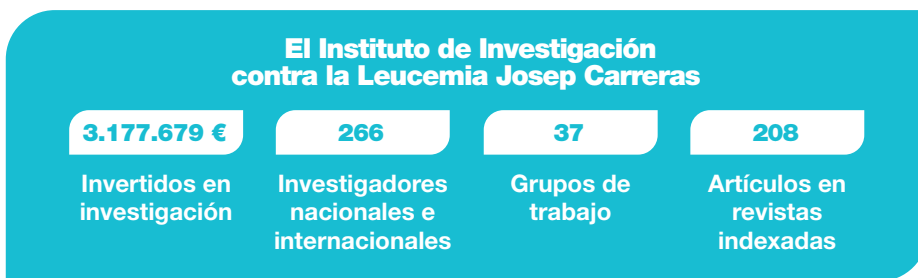
# LA **FUNDACIÓN** EN TIEMPOS DE CORONAVIRUS

El 2020 ha sido un año muy complicado, por eso, estamos muy orgullosos de compartir contigo los principales hitos alcanzados con mucho esfuerzo durante estos meses.

Pese a la pandemia, no hemos dejado de investigar ni un solo día. Además de los 3.177.679 € invertidos en investigación, hemos contribuido con 870.000 € al funcionamiento operativo de los tres campus del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras y hemos financiado 20 nuevos equipos de investigación con una aportación de 1.938.467 €.

Hemos ayudado a hacer frente a la emergencia sanitaria poniendo nuestros conocimientos al servicio de la sociedad con una nueva línea de investigación sobre COVID-19, leucemia e inmunosupresión con una aportación de más de 600.000 €.

El Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) se vio muy afectado por las restricciones de movilidad, pero, aun así, hemos continuado buscando el mejor donante para aquellos pacientes que necesitaban un trasplante y no tenían un familiar compatible, y hemos coordinado 335 donaciones: 220 de médula ósea y 115 de cordón umbilical.





# ¿CÓMO SE ORGANIZÓ EL TRABAJO DE LA **FUNDACIÓN** DESDE EL INICIO DE LA PANDEMIA?

**La pandemia nos planteó abruptamente la necesidad de decidir cómo mantener nuestro sistema de trabajo funcionando al 100 %. Había trasplantes programados y, por tanto, pacientes en alto riesgo.**

Internamente una persona del equipo expresó su preocupación de contagio por los desplazamientos en transporte público y por tener niños pequeños y personas mayores a su cuidado. No podíamos permitirnos perder ni a uno solo de nuestros compañeros, pues cada uno gestiona, en promedio, más de 30 trasplantes en cada momento; otros atienden consultas de pacientes y donantes; otras producen materiales informativos en nuestros soportes digitales. De ahí a enviar a todo el mundo a casa solo medió un día. Lo siguiente fue garantizar que todos teníamos el equipo informático necesario para conectarnos a nuestros servidores. Por fortuna, el núcleo informático estaba preparado para tanto trabajo en remoto y, en dos días, proporcionamos ordenadores y acceso a todos. ¡Y eso que había una lucha feroz en los mercados de compra y alquiler de ordenadores portátiles!

La siguiente tarea fue mantener informados a los socios de la continuidad de nuestra tarea de búsqueda de donantes compatibles y de investigación. No debía caber ninguna duda de que, pese a las crecientes dificultades, seguíamos al pie del cañón al servicio de pacientes, de equipos sanitarios y de científicos.

Otra labor imprescindible ha sido mantener informados y motivados a nuestros equipos de captación y fidelización. Desempeñan una labor muy difícil y el confinamiento ha supuesto para ellos un durísimo golpe y un reto extraordinario.

Sustituir la presencia física y el calor inmediato que da compartir espacios y desayunos, tener tareas y objetivos comunes, recibir juntos buenas y malas noticias sobre pacientes, entre otras muchas cosas que nos unen, ha requerido hacer un esfuerzo para sentirnos cercanos mediante las redes, los chats serios e informales, las videoconferencias multitudinarias y los aperitivos digitales de algunos viernes.

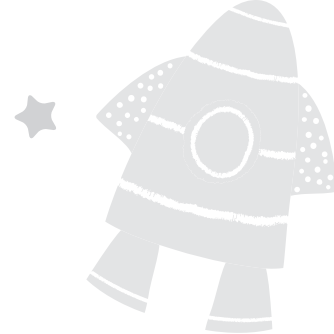
Como somos imparables, nos dio tiempo a organizar una campaña de captación de fondos para investigar la relación entre COVID, inmunología y oncohematología, que ha generado más de 600.000 € para nuestro Instituto de Investigación contra la Leucemia. En ello andan.

Antoni Garcia Prat · Gerente



**Todos: pacientes, donantes de médula, socios, empresas solidarias, colaboradores, equipo Fundación y equipo Instituto**

**!!!imparables siempre!!!**



# DIRECCIÓN REDMO

## ¿Cómo se organizó el trabajo del REDMO desde el inicio de la pandemia?

### DRA. JULIANA VILLA:

A mediados de febrero empezamos a recibir información acerca del virus SARS-CoV-2, que producía una enfermedad desconocida llamada COVID-19 que en varios países de Oriente había obligado a tomar medidas drásticas, como el confinamiento domiciliario de la población.

Por este motivo, desde la Fundación Carreras empezamos a prepararnos ante la posibilidad de tener que teletrabajar desde nuestros domicilios. Con la colaboración del equipo de informática, ofrecimos portátiles a las personas que no disponían de uno propio, así como conexiones seguras con los servidores centrales y telefonía desde el propio ordenador para poder gestionar el trabajo. Gracias a este operativo, desde el día 16 de marzo ya empezamos a teletrabajar. Durante las primeras semanas fue complicado porque era la primera vez que trabajábamos a distancia, pero poco a poco nos fuimos adaptando.

## ¿Cuáles han sido las principales dificultades que han tenido que afrontar durante todo este tiempo?

### DR. ENRIC CARRERAS:

Nuestro trabajo ha tenido muchísimos cambios, hasta el punto de que en este periodo el **80 % de los procedimientos del REDMO han sufrido modificaciones.**

Por un lado, **se dejaron de hacer tipajes confirmatorios** (segunda extracción de sangre de donantes que parecen ser compatibles con un paciente dado) para evitar que los donantes tuvieran que ir a un centro asistencial. Este análisis fue sustituido por una encuesta telefónica muy completa que realizábamos desde el REDMO.

Otro aspecto que ha sido muy complicado de gestionar ha sido **la logística del transporte de los progenitores hematopoyéticos**, que se vio totalmente afectada por el cierre de fronteras, cancelaciones de vuelos, retrasos y la negativa de determinados transportistas a entrar en España y, viceversa: la negativa de dejar entrar nuestros *couriers* en terceros países para recoger productos.

Como en un primer momento no teníamos suficiente información acerca del virus, se hacía una PCR al donante el día antes de la donación. Por este motivo y por los problemas logísticos que acabo de comentar, los centros hospitalarios **no iniciaban el proceso de acondicionamiento** del paciente hasta la llegada al destino de los progenitores hematopoyéticos, lo que implicaba congelar y preservar estas células. Asimismo, el producto pasaba una «cuarentena» para asegurar que no había COVID-19 en él. Este paso lo eliminamos en el momento en que la comunidad científica pudo confirmar que el virus no podía transmitirse a través de la sangre.

### DRA. JULIANA VILLA:

Aparte de lo comentado, debo añadir también la imposibilidad de muchos centros de trasplante para mantener el calendario planificado para un trasplante a causa del colapso de los centros sanitarios, por lo que se han tenido que retrasar muchas donaciones. Todo ello implicaba más cambios en la planificación logística.



Doctora Juliana Villa, directora adjunta del REDMO.





## ¿Qué procedimientos se implementaron para solucionar el problema logístico del transporte de los progenitores hematopoyéticos?

### DR. ENRIC CARRERAS:

En este punto fue muy importante el operativo que pusimos en marcha juntamente con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Guardia Civil. Gracias a este procedimiento, las personas responsables del transporte de los progenitores hematopoyéticos no salían del aeropuerto y entregaban el producto a los profesionales sanitarios en los puestos de la Guardia Civil. Con esta iniciativa se garantizaba la seguridad y el traslado de progenitores para mantener las intervenciones programadas. También participaban las coordinaciones hospitalarias y autonómicas de trasplantes, que estaban informadas en todo momento del proceso para facilitar la logística si era necesario.

Pero aparte, estaba también la logística desde el aeropuerto hasta el centro de destino, ya que solo estaban abiertos los aeropuertos de Barcelona, Madrid y Málaga y se tenía que ver cómo trasladar el producto desde algunos de estos aeropuertos hasta el centro donde se realizaría el trasplante.

En el caso de Barcelona, fue muy importante también la colaboración del Banco de Sangre y Tejidos (BST). Un centro de trasplante (de cualquier punto de España) les pedía que fueran ellos los que recogieran el producto en el aeropuerto de Barcelona y lo criopreservaran en sus instalaciones. Luego el BST ya mandaba el producto congelado al centro de trasplante. Al estar congelado, la logística era más sencilla. Con esta solución se ahorra tiempo y se evitaba que el producto se estropeará.

Y, evidentemente, hay que destacar también el magnífico trabajo de los departamentos de pacientes y donantes del REDMO, que tuvieron que gestionar toda esta logística tan compleja y excepcional.

## A pesar de todas estas dificultades, ¿cuál es el resultado del trabajo de este 2020?

### DRA. JULIANA VILLA:

Tal como comentaba el Dr. Carreras, el trabajo del equipo ha sido espectacular. Todos y cada uno de ellos ha dado lo mejor y se ha trabajado más que nunca en equipo a pesar de la distancia física. Aunque hayamos pasado por innumerables obstáculos, nuestros objetivos han seguido cumpliéndose. Desde el 16 de marzo hasta el 31 de diciembre de 2020 se han podido llevar a cabo **342 trasplantes** para pacientes españoles, se registraron un total de **22.439 de donantes de médula** y se produjeron **172 donaciones efectivas**.

Estas cifras son solo ligeramente inferiores a las de 2019, pero demuestran que, a pesar de una situación muy complicada, se ha podido llevar a cabo el trabajo.

Agradecemos enormemente la solidaridad de todos los donantes de médula ósea que durante el 2020 hicieron efectiva su donación y a todos los que en un año tan complicado decidieron inscribirse como posibles donantes. Ante situaciones complicadas, es gratificante ver tanta solidaridad y generosidad. Juntos, seguiremos IMPARABLES en este nuevo año que empezamos.



Doctor Enric Carreras, director del REDMO.

# SOCIOS Y HERENCIAS

**La pandemia nos llegó al equipo de socios como a todo el mundo... ¡con otros planes! Con un bebé en camino, una mudanza a medias, viajes en familia previstos...**

Desde la nueva oficina, en el salón de nuestras casas, aprendimos a teletrabajar y, un año después, podemos decir con orgullo que no hemos dejado de trabajar ni un solo día por nuestra causa y para seguir cerca de vosotros, nuestros socios.

Nuestra primera preocupación en este tiempo fue que os encontraseis bien, así que detuvimos todas las campañas que teníamos en marcha y nos centramos en mandaros nuestro ánimo y explicaros cómo estábamos adaptándonos a la situación. Algunas semanas después, en la Fundación, junto con el Instituto Josep Carreras, decidimos dar un paso más en el apoyo a la lucha contra la COVID-19, y ahí estuvisteis también, contribuyendo a la nueva línea de investigación. Poco a poco recuperamos nuestras acciones de sensibilización, saliendo a la calle y buscando nuevas formas de financiación para nuestros programas. **¡Ha sido todo un reto!**

Si algo le agradecemos a 2020 ha sido demostrarnos el gran equipo **IMPARABLE** que formamos, y que incluye, por supuesto, a las más de 100.000 personas solidarias que remáis junto a la Fundación para luchar contra la leucemia. **¡Gracias por haber estado ahí!**

¿Qué le pedimos a 2021? Nuestro mayor deseo es poder contaros que lo conseguimos, que la leucemia y todas las enfermedades malignas de la sangre son historia. Sabemos que ese día está cada vez más cerca, y os queremos a nuestro lado para seguir compartiendo todos nuestros avances. **¡Os necesitamos para conseguirlo!**

**¡A por el 2021!**

Tina Grau · Socios, donativos y herencias



amics@fcarreras.es

Anna Grau · Administración de socios y donativos



socios@fcarreras.es

Esther Soto · Pisos de acogida y administración de socios



esoto@fcarreras.es

Vanessa Iglesias · Fidelización y campañas



vanessa.iglesias@fcarreras.es

Mireia Bel · Fidelización y campañas



mireia.bel@fcarreras.es

Anna Giner · Calidad y cumplimiento normativo



anna.giner@fcarreras.es



# COMUNICACIÓN Y EXPERIENCIA DEL PACIENTE

A mediados de 2019, en la Fundación Josep Carreras decidimos crear un programa de acompañamiento virtual de pacientes y familiares al que llamamos **Programa Experiencia del Paciente**. Desde los inicios de la Fundación teníamos integrado un servicio de consultas médicas en línea, dirigido por el Dr. Enric Carreras, que había contestado más de 20.000 solicitudes de consulta médica digital, pero echábamos en falta un servicio más informal para acompañar a los pacientes y a sus familias desde un punto de vista menos médico. Estas personas, a menudo, necesitan una «voz amiga» y, sobre todo, fiable y rigurosa, que les diga dónde buscar información, a dónde llamar, quién les ofrece tal servicio social, etc. Muchas veces, la información o un servicio ya existen, pero los pacientes no saben acceder a él porque lo desconocen o porque se vuelven locos navegando infructuosamente por internet, con el peligro de acceder a informaciones poco rigurosas, o directamente falsas, que eso conlleva.

Antes de acabar el primer trimestre, apareció en nuestras vidas el coronavirus y, con él, no solo el aislamiento, la incertidumbre o los problemas económicos de la población general, sino un agravamiento de las dudas y necesidades que les surgen a los pacientes oncohematológicos.

**Trasplantes de médula ósea aplazados, consultas médicas en línea, aislamiento en los hospitales, sin voluntarios, sin talleres, sin acompañamiento a domicilio, sin psicooncólogo presencial, con nuevos diagnósticos en hospitales desbordados por la COVID-19, equipos de hematología escindidos por las necesidades de la pandemia, etc.**

Tanto en nuestras redes sociales como en las comunicaciones corporativas, hemos querido afrontar esta situación y mostrar los avances en nuestras líneas de trabajo. Tanto el REDMO como el Instituto Josep Carreras han continuado trabajando imparables y desde nuestro departamento hemos querido dar a conocer los resultados de sus trabajos y mostrar cómo se han adaptado a nuevos protocolos y formas de trabajar.

Este 2021 seguiremos atendiendo las consultas y comunicando, como siempre hacemos, las últimas novedades de nuestros programas.

**¡Deseamos daros muy buenas noticias a lo largo del año!**



# ALIANZAS CORPORATIVAS

¿Qué ha supuesto 2020?

Estoy segura de que la respuesta más común para el equipo es: un año que siempre recordaremos. A principios de año, siempre tenemos en mente propósitos de trabajo y un plan de acción concreto para todos nuestros programas, este año: **¡la planificación y la estrategia no han sido establecidas por nosotros!** El claro protagonista de nuestra agenda fue la COVID-19, que llegó con una fuerza inusitada para marcar un punto de inflexión en nuestro trabajo y forma de hacer diaria.

Tanto en el ámbito personal como en el profesional, este año ha sido como una montaña rusa: nos confinaron después de volver de viaje de luna de miel, comenzamos a trabajar desde nuestras casas adaptándonos a todo lo que ello conlleva, reuniones de equipo virtuales, nuevas necesidades y recursos, redistribución de tareas, ejecución de nuevas campañas...

En la actualidad lidero el Proyecto Alianzas con empresas y organizaciones, pero, también, nuestra pequeña tienda en línea y las iniciativas solidarias. ¡Ha sido todo un reto ver cómo los modelos de colaboración cambiaban por completo, las iniciativas solidarias se transformaban al plano digital o cómo las ventas en los meses de marzo y abril se paralizaban por completo! Además, como este año todo eran retos, he asumido este cambio profesional en la pandemia, aprendiendo a liderar desde otro punto, con un equipo a cargo, un traspaso casi cien por cien virtual y una incorporación nueva a distancia.

Siempre hemos de quedarnos con el análisis de trasfondo de una situación sin precedentes como esta. Bajo mi punto de vista, este tiempo me ha traído conocer mucho mejor a mis donantes, saber sus necesidades, sus demandas y sus preocupaciones. Ver cómo los mismos se renuevan y siguen a nuestro lado al pie del cañón o ver como otros comienzan una nueva andadura de la mano de nuestra misión me hace sentir que el esfuerzo del trabajo siempre tiene una recompensa, ya sea ahora o en el futuro.

Yo sigo montada en esta montaña rusa, que continúa sus curvas en el 2021, ¡estoy segura! Personalizar nuestras colaboraciones y renovarnos día a día es fundamental para buscar el éxito en una alianza de valor compartido.

Mi reto seguirá siendo el mismo: crear la mejor propuesta de valor para mis donantes de empresas, compradores de nuestros productos y promotores solidarios, para que nuestro vínculo siga latiendo a pesar de las bajadas o subidas.

**Agradezco desde este espacio a cada una de las personas, empresas o entidades que han formado parte de este año tan atípico para todos, cada uno de ellos es fundamental para hacer que nuestra investigación no pare nunca: GRACIAS.**





# INICIATIVAS **SOLIDARIAS**

A principios de marzo de 2020, Regina, responsable del área, junto a Clàudia, ya estaban planificando la Semana contra la Leucemia y el Día de los Imparables para los que, además, se había incorporado Frank, un nuevo miembro que se sumaba al equipo para afrontar la vorágine de trabajo que nos esperaba.

A finales de la semana del 11 de marzo tuvimos que apagar las luces, coger la silla y la pantalla y trasladar nuestra oficina a casa.

Pronto empezaron las llamadas y los *e-mails* de nuestros promotores solidarios. Incertidumbre, frustración, responsabilidad: las iniciativas solidarias que llevaban tiempo preparando se tenían que aplazar. Pusimos la esperanza en el verano, luego en el otoño y, al final, vimos que nuestra única esperanza era **reinventarnos**.

Como imparables que somos, nos pusimos manos a la obra y propusimos **ideas pequeñas para gente grande**, pequeñas acciones que se podían hacer incluso en el confinamiento en beneficio de nuestra causa. Y, una vez más, nuestros promotores derrocharon creatividad y solidaridad: manualidades, pequeños eventos en familia, directos solidarios en redes sociales, maratones solidarios en casa y decenas de acciones que sirvieron para hacernos más imparables que nunca.

Las iniciativas solidarias son una de las tendencias de captación que más apoyo reciben, por eso nos preocupaba mucho que el descenso de las acciones pudiera perjudicar a la Fundación. Pero, por encima de eso, estaban ellos: **nuestros promotores**. Hemos centrado la razón de ser de esta área en su cuidado porque, a pesar de ser un equipo imparable, la incidencia del virus nos afectaba a todos por igual.

Ya ha pasado casi un año y seguimos desde nuestras casas trabajando con vosotros, por vosotros y para vosotros. Y, a pesar de las dificultades, seguís aportando iniciativas solidarias que suman pasos a la lucha contra la leucemia y otras enfermedades malignas de la sangre. Vosotros sois el verdadero motor de las iniciativas solidarias de la Fundación Josep Carreras.

**¡Gracias, imparables!**

Clàudia Nogués · Iniciativas solidarias



claudia.nogues@fcarreras.es

Marta Giménez · Iniciativas solidarias



marta.gimenez@fcarreras.es

Regina Díez · Alianzas corporativas e iniciativas solidarias



regina.diez@fcarreras.es

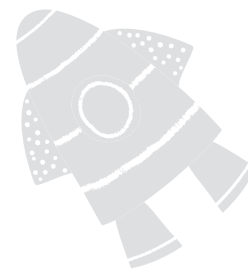
Frank Pérez · Iniciativas solidarias



frank@fcarreras.es

# ENTREVISTA

## Dr. Esteller



### ¿Cómo se organizó el trabajo del equipo del Instituto Josep Carreras desde el inicio de la pandemia?

Nuestra primera obligación es hacia nuestros trabajadores: que pudieran desarrollar su tarea de la forma más segura y saludable. Pero al mismo tiempo no podíamos parar nuestra tarea investigadora. Se lo debemos a los pacientes, a sus familiares y a la sociedad en general. Así que fomentamos el teletrabajo siempre que fuera posible, dotando a nuestra plantilla de los medios informáticos necesarios. Además, organizamos turnos de trabajo alternativos y complementarios para no detener nuestra ciencia, pero sí **desarrollarla de una forma correcta y responsable desde la perspectiva sanitaria.**

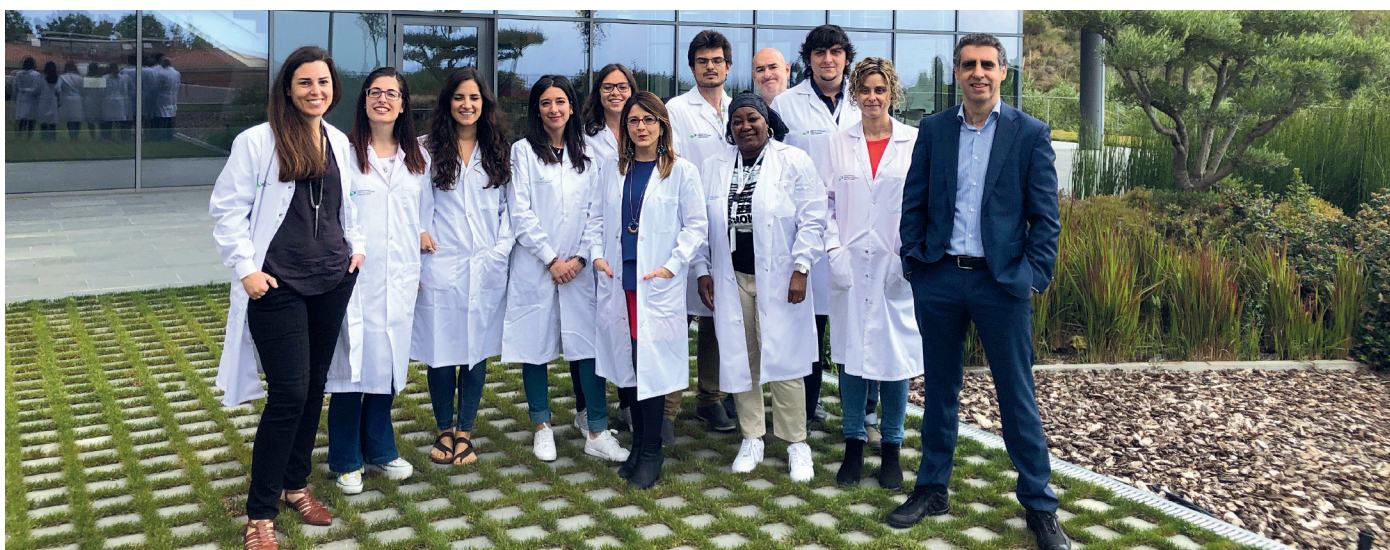
### ¿Cuáles han sido las principales dificultades que habéis tenido que afrontar durante todo este tiempo?

Seguramente el principal problema es perder un poco ese calor humano, ese toque personal de encontrarte con más investigadores en los pasillos o en la cafetería, las relaciones interpersonales, de las que pueden salir magníficas colaboraciones científicas.

### En la anterior edición de la revista, hablamos extensamente de la campaña «Más imparables que nunca», que tiene como objetivo investigar la relación COVID-19, inmunosupresión y leucemia, ¿en qué punto está el desarrollo de los proyectos de esta campaña?

Quisiera agradecer personalmente dicha campaña. Muchos grupos del Instituto dedicamos una parte de nuestras horas a la investigación de la COVID-19, por considerarlo una responsabilidad colectiva, más aún en un Instituto que trabaja a diario con células del sistema inmune, la primera defensa que encuentra el virus de la COVID-19.

**Los primeros resultados de este generoso esfuerzo están empezando a ver la luz**, el Dr. Esteban Ballestar investiga cómo las inmunodeficiencias se relacionan con la progresión de la enfermedad; el Dr. Fumiichiro Yamamoto, la influencia de los grupos sanguíneos ABO en la gravedad de la infección; los Drs. Jordi Petriz y Carolina de la Torre, nuevos métodos de diagnóstico y mi grupo continúa los estudios genómicos sobre la susceptibilidad a la infección y sus consecuencias moleculares.



Grupo de investigación del Instituto Josep Carreras, liderado por el doctor Esteller.





### Aparte de esta campaña, ¿qué otros nuevos proyectos o líneas de investigación habéis empezado en el 2020?

Estamos muy interesados en **estudiar las leucemias y los linfomas a nivel de una sola célula**. En este ámbito somos pioneros y nuestro trabajo resulta relevante para explicar la aparición de resistencias a la quimioterapia. También **esperamos grandes cosas de los grupos de bioinformática y computación**, como los de los Dres. Eduard Porta y Tanya Vavouri que, analizando millones de datos, nos pueden dar muchas pistas sobre la enfermedad. Y muchas más líneas que veremos cristalizar en los próximos meses.

### ¿Qué trabajos publicados destacarías del 2020?

Tengo la fortuna de dirigir un instituto de investigación en el que sus miembros están volcados en **descubrir los mecanismos de aparición y progresión de la leucemia y otras enfermedades hematológicas malignas, así como en encontrar mejores formas de diagnosticarlas y combatirlas**. El único problema es seleccionar unos pocos hallazgos entre tanta buena ciencia. Por dar ejemplos significativos, pondría la caracterización molecular de leucemias linfoblásticas agudas en niños desarrolladas en dos trabajos por la Dra. Maribel Parra y el Dr. Pablo Menéndez; la investigación de cuál es el mejor tratamiento de las leucemias linfoblásticas agudas del adulto del Dr. Josep Maria Ribera; la validación de factores pronósticos en la leucemia mieloide aguda de los Dres. Jordi Sierra y Jordi Esteve; las causas de la microangiopatía trombotica de la Dra. Marta Palomo y el Dr. Enric Carreras; los estudios de los Dres. Tomás Navarro, Lurdes Zamora y Blanca Xicoy en policitemia vera y leucemia mieloide crónica, así como nuestro hallazgo de un factor epigenético de mal curso clínico en el linfoma de Hodgkin. Resultados todos ellos publicados en revistas científicas de máximo prestigio, como *Blood* o *Leukemia*, que han captado la atención de la comunidad médica internacional.

### ¿Qué objetivos se plantea el Instituto Josep Carreras para este 2021?

El objetivo único y fundacional del Instituto es **contribuir de forma decisiva a la curación de la leucemia**, como siempre ha sido el deseo del Sr. Josep Carreras. El próximo año deseo que signifique un paso claro en este camino. La combinación excepcional de buenos profesionales en la investigación básica, aplicada y clínica es la fórmula adecuada para acercarnos más a esa meta. Investiguemos, pues, para **un mundo mejor no solo para nosotros, sino también para las próximas generaciones**. ■



El doctor Manel Esteller, director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.



### IDENTIFICADO UN NUEVO MECANISMO REGULADOR DEL ESTRÉS METABÓLICO QUE PUEDE SER RELEVANTE PARA EL TRATAMIENTO DE LA LEUCEMIA

El grupo de investigación de biología de la cromatina del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, liderado por el doctor Alex Vaquero, tiene como objetivo definir los mecanismos implicados en la respuesta celular a diferentes tipos de estrés. **En particular, centra sus estudios en el impacto de una familia de enzimas, las sirtuínas (responsables de la respuesta celular al estrés), en el mantenimiento de la estabilidad del genoma y su impacto en el envejecimiento y en diferentes tipos de cánceres, con especial atención a las hemopatías malignas.**

El grupo del doctor Vaquero ha publicado un estudio multidisciplinar en la revista *Science Advances* **en el que ha identificado y caracterizado una nueva actividad enzimática en la sirtuína SIRT7 que proporciona nuevas evidencias para entender su capacidad reguladora de la respuesta celular a diferentes tipos de estrés que son nocivos para la integridad celular.**

La regulación de esta respuesta es de especial relevancia, ya que estos tipos de estrés pueden producir alteraciones en el ADN y desequilibrios en el flujo de energía de la célula, que están directamente implicados en la aparición de patologías como el cáncer, las enfermedades neurodegenerativas o algunas patologías endocrinas.

**El mecanismo regulador identificado puede suponer un importante avance hacia nuevas dianas terapéuticas en el tratamiento del cáncer y, en particular, en los cánceres hematológicos, ya que estudios previos han demostrado que tanto la inestabilidad del genoma como el estrés metabólico contribuyen de manera significativa al desarrollo de leucemias y linfomas.**

En este estudio, cuyo autor principal es el doctor Nicolás Simonet, han colaborado también los grupos de investigación dirigidos por el doctor Manel Esteller y el doctor Marcus Buschbeck (ambos del Instituto Josep Carreras) y la Unidad de Proteómica de este Instituto, liderada por la doctora Carolina de la Torre, así como grupos de la Universidad Pompeu Fabra, del Centro de Regulación Genómica, de la Universidad de Rutgers (Estados Unidos) y del Instituto Max Plank (Alemania).

Esta investigación ha sido financiada por el Ministerio de Economía y Competitividad, la Agencia de Gestión de Ayudas Universitarias y de Investigación (AGAUR) de la Generalitat de Cataluña y cofinanciada por Fondos FEDER. ■



Grupo de investigación de biología de la cromatina del Instituto Josep Carreras, liderado por el doctor Alex Vaquero.



### UN ESTUDIO DEL INSTITUTO JOSEP CARRERAS DESCUBRE UN NUEVO MARCADOR PRONÓSTICO EN UN TIPO DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA CON PRONÓSTICO MUY ADVERSO EN LACTANTES

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es el tipo más común de cáncer infantil y, en algunos casos, tiene un pronóstico muy adverso en lactantes menores de un año. A pesar de que en las últimas décadas las probabilidades de supervivencia en pacientes pediátricos con LLA han aumentado, se requiere un estudio exhaustivo de los mecanismos implicados en esta enfermedad, especialmente en un subgrupo de pacientes con una alteración genética concreta, conocida como t(4;11).

El laboratorio de desarrollo y enfermedades linfocíticas del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, liderado por la doctora Maribel Parra, publicó **un artículo en la revista *Leukemia*, en el que se describe la proteína HDAC7 como marcador pronóstico en este subtipo de LLA.**

En condiciones normales, la HDAC7 dirige la correcta formación de linfocitos B, células clave del sistema inmunitario. Además, evita que las células precursoras de los linfocitos B proliferen de forma descontrolada y den lugar a una posible leucemia. El estudio publicado demuestra que los lactantes diagnosticados de LLA con la alteración t(4;11) casi no expresan la proteína HDAC7, mientras que en otros subgrupos de LLA con pronóstico más favorable, los niveles de HDAC7 son claramente más elevados.

«Hemos visto que, cuando introducimos la proteína HDAC7 en células procedentes de estos pacientes, las células leucémicas dejan de proliferar de manera exagerada y, en buena parte, entran en procesos de muerte celular. Además, los datos publicados permiten ver que existe una relación entre la falta de HDAC7 y la resistencia a la quimioterapia, algo habitual en estos lactantes que, en caso de sobrevivir, presentan frecuentes recidivas», declara Oriol de Barrios, investigador postdoctoral del grupo y primer firmante del artículo.

«Una vez obtenidos estos resultados, que sitúan a HDAC7 como marcador de buen pronóstico en LLA infantil de subtipo t(4;11), nuestro objetivo es el de encontrar nuevas estrategias terapéuticas que permitan aumentar su expresión de manera dirigida. Creemos que HDAC7 es una diana terapéutica prometedora y que su adecuada modulación farmacológica podría aumentar de forma considerable la supervivencia en este subtipo tan agresivo de LLA que afecta principalmente a lactantes», afirma la doctora Maribel Parra, que ha liderado el estudio.

En el estudio han colaborado distintos grupos de investigación de toda Europa, en países como Grecia, Italia y los Países Bajos. **Además, ha contado con la participación del grupo liderado por el doctor Pablo Menéndez, también del Instituto Josep Carreras.**



El laboratorio de desarrollo y enfermedades linfocíticas del Instituto Josep Carreras, liderado por la doctora Maribel Parra.





### IDENTIFICAN EL IMPACTO DE LAS MUTACIONES DE UN GEN EN LA GRAVEDAD DE UN TIPO DE CÁNCER HEMATOLÓGICO

El grupo de síndromes mielodisplásicos del Instituto Josep Carreras, liderado por el doctor Francesc Solé, ha participado en el primer estudio internacional que confirma **que tener dos copias mutadas del gen TP53, a diferencia de una sola copia mutada, se asocia a un peor pronóstico en los pacientes diagnosticados de síndromes mielodisplásicos (SMD).**

Este estudio, publicado en la prestigiosa revista científica *Nature Medicine*, ha sido dirigido por investigadores del Memorial Sloan Kettering de los Estados Unidos, ha contado con la participación de 25 centros de investigación de 12 países y ha sido supervisado por el grupo de trabajo internacional para el pronóstico de los SMD, cuyo objetivo es desarrollar nuevas pautas internacionales para el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad. Se trata de un resultado preliminar con el objetivo de definir un índice pronóstico basado en los cambios moleculares.

**Considerado el «guardián del genoma», TP53 es el gen mutado más comúnmente en el cáncer.** La función normal de TP53 es detectar daños en el ADN y evitar que las células transmitan este daño a las células hijas. Cuando el TP53 está mutado, la proteína resultante de este gen (llamada p53) ya no puede realizar esta función protectora y el resultado es un posible cáncer. En la mayoría de los cánceres, las mutaciones en TP53 se asocian con resultados mucho peores, como una recaída de la enfermedad, baja respuesta a los tratamientos y una supervivencia más corta.

El TP53 existe por duplicado en cada una de nuestras células, al igual que el resto de los genes: una copia que obtenemos de nuestra madre y la otra de nuestro padre. **Hasta ahora, no estaba claro si una mutación en una sola copia de TP53 era suficiente para causar un peor pronóstico de la enfermedad, o si eran necesarias las mutaciones en ambas copias.**

**Pero en este estudio se ha confirmado por primera vez que tener las dos copias mutadas del gen TP53 se asocia a un peor pronóstico** para los SMD, un grupo de cánceres de la sangre cuya característica común es que las células madre de la médula ósea, encargadas de fabricar todas las células de la sangre, tienen un defecto que las hace producir células anómalas, incapaces de realizar sus funciones habituales, y en menor cantidad de lo normal.

El doctor Solé explica: «desde el Instituto Josep Carreras hemos participado activamente aportando más de un centenar de muestras de pacientes con el diagnóstico de SMD, en el análisis comparativo de los resultados de citogenética *versus* los obtenidos por secuenciación masiva, y en la discusión final de los hallazgos obtenidos. **Los resultados de este estudio permitirán un gran avance en el diagnóstico y el tratamiento de los SMD.**

Actualmente, las pautas existentes no consideran los datos genómicos, como el estado mutacional de TP53 y de otros genes para evaluar el pronóstico de una persona o para determinar el tratamiento adecuado para esta enfermedad. Sin embargo, estudios como el presente demuestran que deberemos incluir esta información para mejorar el diagnóstico y tratamiento de los pacientes».

Dada la frecuencia de las mutaciones de TP53 en el cáncer, estos resultados también abocan a examinar el impacto de una o dos mutaciones en otros tipos de cáncer, tanto hematológicos como sólidos, y revelan la necesidad de realizar ensayos clínicos diseñados específicamente con estas diferencias moleculares. ■



Grupo de síndromes mielodisplásicos del Instituto Josep Carreras, liderado por el doctor Francesc Solé.



## EL INSTITUTO JOSEP CARRERAS IDENTIFICA UN MARCADOR DE MALA EVOLUCIÓN EN EL LINFOMA DE HODGKIN

El linfoma de Hodgkin es uno de los cánceres hematológicos más frecuentes\* y constituye un ejemplo de cómo la investigación médica ha cambiado el pronóstico de una enfermedad. Si hace unas décadas era un tumor de pésima evolución clínica en casi todos los pacientes diagnosticados, la introducción de novedosos fármacos lo ha convertido en un tumor curable en un 85 % de los casos. Sin embargo, existe un 15 % de linfomas de Hodgkin que no responden a la terapia y que siguen teniendo una supervivencia reducida.

En un artículo publicado en la revista *Blood*, el órgano oficial de expresión de la Sociedad Americana de Hematología, por el grupo del doctor Manel Esteller, director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, **se expone el descubrimiento de un marcador que permite predecir qué paciente con linfoma de Hodgkin presentará el curso clínico agresivo y, será, por tanto, un caso de especial riesgo.**

«Estábamos estudiando en el laboratorio genes que regularan químicamente un tipo de material genético, el ARN, y cuya actividad estuviera perdida en el cáncer, y encontramos que ese era el caso para el gen ALKBH3. Además, era curioso que su inactividad solo sucedía en un tipo de tumor, los linfomas, y especialmente en el linfoma de Hodgkin», comenta el doctor Esteller sobre el artículo en la revista *Blood* y añade: «estudiando miles de moléculas de ARN descubrimos que la ausencia de expresión del gen ALKBH3 en el linfoma de Hodgkin induce un aumento de las proteínas llamadas colágenos, que constituyen el almacén extracelular donde habitan las células tumorales. Es decir, lo que sucede en estos pacientes es que las células cancerosas cambian el microambiente que las rodea para estar más “cómodas” y proliferar mejor. Y este subgrupo de casos es el más maligno porque no encuentran en el espacio que las envuelve barreras que puedan frenar su crecimiento. Es importante conocer con anterioridad qué pacientes pertenecerán a esta clase, ya que son los candidatos ideales para ensayar nuevos fármacos, incluyendo medicamentos epigenéticos usados para tratar otros cánceres de la sangre, como el síndrome mielodisplásico o el linfoma cutáneo». ■

**\* Según datos de la Sociedad Española de Oncología Médica de 2020, los linfomas suponen más de 10.600 nuevos diagnósticos cada año en España. En 2020, 1.506 de linfoma de Hodgkin y 9.188 de linfomas no Hodgkin.**



El doctor Manel Esteller, director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.



# José Antonio, DONANTE de médula ósea

**Hace ahora 3 años me encontraba en paro. Tenía más tiempo para reflexionar y me di cuenta de que había muchas más formas de aportar a la sociedad en la que vivo. Decidí hacerme donante de sangre y de médula ósea.**

En noviembre de 2019, me llamaron diciéndome que era uno de los posibles candidatos para una donación.

Tras varias pruebas, sencillas desde la perspectiva del donante, me informaron a mediados de febrero que yo había resultado el más compatible. Para mí y para mis familiares más cercanos fue una alegría muy grande saber que con ese gesto podía salvar una vida.

Se planificó la donación para abril, sin saber, obviamente, que había un virus en el otro lado del mundo que terminaría por convertirse en una pandemia.

Tuvo que posponerse hasta el 2 de junio (fase 1 de la desescalada). La Fundación Josep Carreras hizo todo lo posible para que mi padre pudiese estar conmigo durante la donación y consiguió las autorizaciones necesarias para que pudiera volar de Sevilla a Barcelona en plena desescalada.

Yo, aunque completamente decidido a donar, pregunté a la doctora encargada de mi intervención los riesgos que se corrían al donar médula ósea con el virus, para tomar las precauciones necesarias. Me explicó que no había ningún riesgo, ya que la extracción sería de poca cantidad y por punción lumbar, dado que el receptor era un niño pequeño.

Me apunté como donante para ayudar a cualquiera que lo necesitase, pero en este caso, al saber que ayudaría a un niño, la donación se convirtió para mí en una obligación moral.

Me dijeron que ya normalmente no se realizan punciones lumbares para las donaciones, salvo en casos muy aislados. Esta fue de maravilla, en solo dos horas ya estaba despierto y me encontraba genial. Para mí no hubo recuperación alguna, ya que en los días y meses posteriores me sentía igual de bien que antes de la donación.

Hace un par de semanas contacté con la Fundación para saber si finalmente fue exitosa la donación o no. Me contestaron que, tras la transfusión, el paciente estaba cogiendo fuerzas y recuperándose. Fue, sin duda, la mejor noticia del 2020, un antes y un después para mí.

Me siento muy afortunado de haber podido aportar tanto con tan poco. Me siento enormemente agradecido por la suerte de haber estado en las manos del equipo de grandes profesionales, tanto médicos como mediadores de la Fundación.

Para el pequeñín: aunque no nos conocemos, espero que disfrutes al máximo de la vida y que sigas siendo para todos lo que eres: un héroe. 🍀





# Victoria, IMPARABLE contra la leucemia



**Todo comenzó en diciembre del pasado año, cuando me apareció un bulto debajo de la clavícula derecha y el cansancio empezó hacerse más notable día tras día. En enero empezaron las fiebres e infecciones inexplicables, mientras yo seguía planeando mis 30 como el que sería el año de mi vida**

Tras casi dos meses de antibióticos, el 29 de febrero fuimos a urgencias del Hospital de Tomelloso, donde, tras hacerme una analítica, el médico nos dio la noticia de que se trataba de una enfermedad autoinmune y debía quedarme hospitalizada.

Después de varias pruebas y de trasladarme a otro hospital de la zona donde debían hacerme una biopsia para confirmar que era un linfoma, a la mañana siguiente nos dieron el diagnóstico final, tenía leucemia mieloide aguda. Eran las 11:15 y solo nos encontrábamos en la habitación la doctora, mi padre y yo, sentada, en la cama. Mi reacción fue agachar la cabeza, respirar hondo mientras dos lágrimas caían a pulso por mis mejillas y decir «nos ha tocado, así que a por él». El miedo, la rabia, la incredulidad y la incertidumbre se apoderaban de mí y de los míos.

Los tres días siguientes fueron complicados, llenos de despedidas antes de mi traslado a Albacete para recibir los primeros ciclos de inducción. Las llamadas complicadas y las caras de incredulidad eran más que habituales ante la horrible noticia que paralizó mi vida y, por unos segundos, las de todos los que me querían. Pero siempre hay que mirar hacia delante.

El lunes 9 de marzo, en plena pandemia, me trasladaron al Hospital Universitario de Albacete, donde me trataron los siguientes 3 meses. Allí encontré la que sería mi familia durante todo este tiempo, además de grandes amigas que aún mantengo. La humanidad con la que me trataron, nuestras tardes de risas cuando todo parecía venirse abajo y esa profesionalidad de todos y cada uno de los miembros del equipo de la sexta derecha hicieron el camino mucho más llevadero. Los momentos de bajón estaban ahí, aunque he de decir que fueron los menos. En ellos, en cada mala noticia hice famosa mi frase que tanto me ayudó a mirar hacia delante **«A mí, ponedme buena, que tengo muchas cosas que hacer»**.

Las «quimios» y bichos varios, eran superados con éxito, aunque no sabían cuantos ciclos serían necesarios hasta el ansiado día. Por fin llegaron esas palabras que parecen hacerse eternas «Victoria, hemos encontrado un donante para ti». Fueron 3 meses llenos de altibajos, con todo tipo de contratiempos y efectos secundarios que, aunque en su momento parecían insuperables, me ayudaron a prepararme para la gran batalla, el trasplante.

Tras el último ciclo de 24/7 me pude permitir unas semanas para disfrutar y tomar fuerzas. No puedo negar que tres meses hospitalizada hacen mella en cualquiera, pero apoyarte en los tuyos, darte algunos caprichos y cuidarte mucho antes del trasplante son cosas que todos deberíamos hacer.

El 15 de julio, tras disfrutar de unos días de playa (bien protegida, claro está), llegué al Hospital Universitario y Politécnico La Fe. El miedo, la esperanza y todo tipo de emociones que podáis imaginar recorrían mi cuerpo ante lo desconocido. Me ponía en buenas manos y recibiría mi nueva médula el 23 de ese mismo mes, lo que me salvaría la vida, pero aún quedaba un camino muy largo por recorrer.

Desde ese 23 de julio, muchas cosas han pasado. La batalla final era más dura de lo que yo misma imaginaba, pero la hemos superado día a día, por muy fuertes o graves que hayan sido los contratiempos. Desde el diagnóstico he pasado más de 170 días ingresada y he perdido 16 kg, con cuatro operaciones de sinusitis debido a un hongo, contra el que sigo luchando, y varias tormentas más que han hecho mella en tanta positividad. Como han dicho mis hematólogos, siempre he sido un poco ansiosa y lo he querido todo para mí.

Hoy hace ya medio año que volví a nacer. Me siento menos yo y a la vez, más viva que nunca. El color de mi pelo ha cambiado y la forma de ver la vida también. Algunos sueños se podrán cumplir cuando esto acabe y otros se verán truncados para siempre, porque esto te cambia la vida, como diría cualquier Imparable.

Desde que todo esto empezó, aprendí a vivir el día a día, a que todo puede cambiar en cualquier instante. Aprendí que la actitud es indispensable en esos momentos en los que todo parece venirse abajo y que la cosa más simple se vuelve, simplemente, extraordinaria. Que cada momento es único y que la vida son esas pequeñas cosas que no aprendemos a valorar hasta que no estamos al borde del precipicio. Que los de siempre y los de ahora, se convierten en un todo. Pero, sobre todo, aprendí que todo, hasta el peor de los días, es temporal. ■



**Gracias a todos los que formáis y habéis formado parte de este camino. Gracias a la Fundación Josep Carreras por ese papel tan importante que tiene en nuestra lucha.**



# SOCIOS IMPARABLES

Los socios y las socias como tú sois los que hacéis posible que cada día estemos un poco más cerca del fin de la leucemia. Queremos conoceros un poco más porque también vosotros sois los protagonistas. En este número inauguramos con mucha ilusión la sección *Socios Imparables* y lo hacemos con una socia muy especial. Ella es **Lucía Galán**, pediatra y autora de 7 libros con más de 200.000 lectores y socia fundadora y directora del Centro Médico Creciendo. Muchos de vosotros quizás la conocéis como **Lucía, mi pediatra**, divulgadora médica que cuenta con más de **438.000** seguidores en Instagram, **340.000** en Facebook y **67.000** en Twitter.

## Lucía

### 1) ¿Cuánto tiempo hace que eres socia de nuestra Fundación? ¿Cómo decidiste dar el paso de formar parte de los Imparables?

Me hice socia hace algo más de seis años. Recuerdo aquella mañana, paseando con mis hijos, en la que un chico me abordó en la calle y me habló de la Fundación en una campaña de captación de socios. En ese momento, miré a mis hijos, recordé todos los pacientes que había tenido con esta terrible enfermedad y pensé que a cualquiera de nosotros nos podría pasar, por lo que allí mismo me di de alta.

### 2) Aquellos que nos sigan en redes, conocerán a Enzo, un pequeño Imparable diagnosticado de leucemia y de quien, casualmente, eres la doctora, la que percibió las primeras señales de alerta. Siendo la leucemia infantil el cáncer pediátrico más prevalente, ¿has encontrado muchos casos de leucemia infantil en la consulta?

Enzo y su hermanita Sofía son mis pacientes sí, desde que nacieron, por lo que, desde el momento en el que llegó el diagnóstico de Enzo, un trocito de él pasó a formar parte de mí también.

La leucemia, a pesar de ser el cáncer más frecuente de la infancia, no es algo que veamos todos los días, afortunadamente. Aun así, en mis más de 15 años de experiencia he vivido unos cuantos, sí. Son de ese tipo de enfermedades que, aunque casi nunca te las encuentras en tu día a día, jamás debes perder de vista porque antes o después te llegará un nuevo diagnóstico.

### 3) Muchos te conocimos por tu faceta como divulgadora médica y comunicadora. A menudo, se ponen en contacto con nosotros padres que acaban de recibir el diagnóstico de leucemia de sus hijos y no saben cómo hablarlo con los peques. ¿Qué les aconsejarías para abordar esta situación con el niño enfermo o con sus otros hijos?

Lo primero, que se pongan en contacto con vosotros, con la Fundación Josep Carreras. Estar en contacto con familias que están pasando por el mismo proceso es reconfortante y en ocasiones supone su tabla de salvación.

Y posteriormente siempre les digo que empezamos una carrera de fondo, un paseo de fondo, más bien, porque las prisas no nos van a ayudar. Que no fuercen las cosas, que vayan paso a paso, que contesten a las preguntas que sus hijos



les van haciendo pausada y serenamente, que no se presionen porque vamos a tener que convivir con la enfermedad mucho tiempo. Lo mejor es que los niños se vayan adaptando a esta nueva situación poco a poco y siempre de nuestra mano, intentando normalizar lo máximo posible su nueva realidad. También les digo que se den permiso para venirse abajo cuando así lo necesiten, que uno no puede estar fuerte todo el tiempo; que busquen sus apoyos, apoyo profesional, incluso «si se ven desbordados» y que miren siempre al futuro con esperanza, con toda la esperanza del mundo.

### 4) Siempre insistes en la importancia de la investigación, ¿por qué crees que es tan importante?

Porque sin investigación no hay ciencia, y sin ciencia no hay progreso. Así de fácil. Porque las cifras de curación solo somos capaces de ir aumentándolas con investigación en cuanto a diagnóstico y tratamiento, y para ello hacen falta recursos. Hace falta un pacto de Estado en el que todas las personas que nos representen, sean del partido que sean, luchen a una en favor de la investigación y la ciencia.

### 5) Lucía, muchísimas gracias por tu apoyo todo este tiempo y por ayudarnos a ser IMPARABLES contra la leucemia. ¿Les envías un mensaje de ánimo a todos los pacientes diagnosticados este 2021?

Claro que sí. Mantened la esperanza siempre viva. Las tasas de curación actualmente son más altas que nunca, la mayoría de los niños sobreviven a esta enfermedad. A esto es a lo que nos debemos aferrar.

Hay un dicho tibetano atribuido al dalai lama que dice que «la tragedia debe ser utilizada como una fuente de fortaleza. No importa qué tipo de dificultades tengamos, cómo de dolorosa sea la experiencia..., si perdemos nuestra esperanza, ese es nuestro verdadero desastre».

¿Eres un soci@ Imparable y te gustaría compartir tu experiencia con nosotros?

Mádanos un email a [socios@fcarreras.es](mailto:socios@fcarreras.es) y nos pondremos en contacto contigo.



## La pandemia también está afectando a nuestros equipos de sensibilización en la calle... ¿cómo vivieron ellos el 2020?

Tras pasar los tres meses más solitarios que he vivido, en julio nos dieron la noticia de que volvíamos a las calles. Al principio veía improbable que, en plena ola de calor, con la boca tapada y el resquicio del confinamiento, la gente se parase, te escuchara y se animara a colaborar. Para sorpresa mía, al poco de ponerme el chaleco descubrí que todo es cuestión de adaptación. La comunicación es la misma, pero a un metro y medio y solo con la mitad de la cara. La solidaridad está quizá más presente que nunca, aunque se notan los estragos de la economía. A pesar de todo, la gente se sigue animando a ayudar y eso es lo que da sentido a este trabajo.

**Margarita**, Alicante.



Cuando nos dijeron que no podíamos seguir trabajando, no me lo podía creer... ¿cómo iba a dejar a mis «niños»?! Durante el confinamiento solo deseaba volver a trabajar, ¡la investigación no podía parar, tenía que seguir recaudando! Después también fue duro, ya que los socios no salían como antes..., pero al final, los baches se superan, ¡y la Navidad fue un periodo maravilloso! Mucha gente de mi calle favorita (Juan de Herrera) me traía detalles ¡solo por estar ahí! No cambiaría este trabajo por nada. Solo deseo que en 2021 pueda seguir, feliz, en mi calle, por los enfermos, y haciendo este trabajo, ¡que es lo que más me gusta!

**Noelia**, Santander.

El 2020 fue un mal año para todos. Mucha gente lo pasó mal, muchos perdimos familiares, interrumpimos proyectos vitales de todo tipo... Después de más de 100 días de confinamiento, volvimos poco a poco a la captación en un mundo nuevo que nos recibió de manera genial. Pronto nos adaptamos a la nueva realidad, lo que nos permitió crecer como personas y dar lo mejor de nosotros. Terminado el año, miro atrás y veo que tuvo, a pesar de todo, muy buenos momentos. Cuando entra una persona nueva al equipo le suelo preguntar: ¿qué mensaje quieres transmitir? El mío es uno de esperanza y futuro: dejar un mundo libre de leucemia a las siguientes generaciones. Con nuestro trabajo podemos formar parte de ello. ¿Te imaginas ese futuro? **Tomás**, Madrid.



Para nosotros, el 2020 ha estado lleno de dudas, incertidumbre, y alguna que otra mala noticia. Pero también ha habido algunas cosas buenas. Hemos aprendido que con la investigación hacemos HISTORIA; e HISTORIA es lo que haremos también cuando la leucemia sea cosa del pasado. Está en nuestras manos, pero nada somos los captadores sin las personas que se acercan a nosotros, que nos escuchan, que se preocupan y que empatizan con nuestra causa. Por eso queremos agradecerlo. Porque, pese a todo, seguimos siendo generosos, empáticos, solidarios, luchadores y fuertes. Esto es lo que nos da el impulso para seguir adelante, y lo que nos lleva a ponernos el chaleco, cada día, con una sonrisa en la cara. Sonrisa que, incluso con mascarilla, siempre permanece. **Víctor**, Madrid.

**Ya sabes, si te los encuentras por la calle, ¡devuélveles la sonrisa y dales las gracias por su trabajo!**

## Empresas solidarias

### Plan de Empresas Socias

Formar parte del Plan de Empresas Socias de la Fundación Josep Carreras es una alianza a largo plazo en la lucha contra la leucemia. Es un vínculo estratégico de compromiso, un sello de retorno social que perdura a través del tiempo.

Nuestro **Plan de Empresas Socias** plantea distintas alianzas a través de varios niveles de colaboración.

Formar parte del Plan de Empresas Socias permite dar a conocer el compromiso de una empresa o entidad con la curación de la leucemia, tanto a la sociedad como a su público interno (empleados, proveedores, accionistas...).

### Consulta con nosotros cómo sumarte a nuestra causa



En el departamento de Alianzas corporativas contamos con una nueva persona. Para cualquier consulta o petición, sus datos de contacto son:

Regina Díez · Alianzas corporativas  
regina.diez@fcarreras.es  
Tel.: 93 414 55 66 · Móv.: 633 79 50 72

### Acción de voluntariado corporativo de la mano de Dell Technologies

La empresa Dell Technologies, gracias a su departamento True Ability, se suma a la lucha contra la leucemia con una acción a medida muy especial en recuerdo de uno de sus trabajadores, fallecido de leucemia el pasado verano.

Tuvimos el placer de ser los protagonistas de una sesión virtual con más de 200 trabajadores, en la que el Dr. Jordi Petriz, responsable del proyecto de citometría de flujo del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, les explicó su proyecto «Sables láser contra la leucemia».

Además de esto, explicamos el trabajo que día a día se realiza en nuestra entidad y la importancia de acciones como la suya. Los empleados han propuesto un reto solidario que forma parte de las diversas acciones enmarcadas en una colaboración que durará hasta el mes de marzo. ¡Ya se han recaudado 8.000 euros para este proyecto!

### Dell Technologies, una alianza que no para de crecer



### «Un match x una vida» gana la categoría Innovación en los premios Redes en Acción de Fundación Mutua Madrileña

Los premios Redes en Acción buscan reconocer el papel que desempeñan las redes sociales para conectar, concienciar y facilitar una mejor contribución a la acción social.

En su segunda edición, la campaña «Un match x una vida», que desarrollamos de forma conjunta con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y todas las comunidades autónomas, ha recibido el premio a la innovación por haber trasladado el concepto de *match*, que utilizan las redes sociales destinadas a encontrar pareja, al ámbito de la salud, concretamente, a la donación de médula ósea, dotándolo de un matiz solidario, de concienciación y de compromiso en la lucha contra la leucemia.

El objetivo de esta campaña, que se inició en septiembre de 2019 y se mantuvo hasta enero de 2020, fue fomentar la donación de médula ósea en España, atraer a potenciales donantes de entre 18 y 40 años, especialmente varones, y alcanzar los 500.000 donantes registrados en REDMO en 2022, objetivos también del Plan Nacional de Médula Ósea (PNMO).



### ¡Muchas gracias por hacernos IMPARABLES!



## Bonpreu-Esclat se suma a la lucha contra la leucemia a través del redondeo solidario

La empresa Bonpreu-Esclat llevó a cabo en el mes de noviembre una acción de redondeo solidario en todas las cajas de sus establecimientos.

Han participado más de 255.000 donantes, que han redondeado su compra a nuestro beneficio con un resultado de más de 43.769€ recaudados para nuestro proyecto de «Biología de células madre, leucemia del desarrollo e inmunoterapia».

Contar con el apoyo de un grupo comercial como este nos permite no solo captar fondos para uno de nuestros proyectos de leucemias infantiles, sino impactar en los compradores de estos supermercados de forma directa.

Esta acción ha sido posible gracias a la empresa intermediaria Worldcoo, que gestiona las transacciones de los TPV virtuales.

¡Gracias por vuestra solidaridad!



## Nuevas alianzas con empresas

El año 2020 también nos ha traído cosas muy buenas, como todas las nuevas empresas que se han sumado por primera vez a nuestro proyecto. Queremos manifestar nuestro agradecimiento a todas ellas y darles la bienvenida, pero también mantenernos cerca de las que año tras año siguen apostando por nosotros.

En el último trimestre del año las colaboraciones a medida han sido con las siguientes empresas:

- Consoft S.A.U
- Entrena con Ainhoa
- Becrisa
- Luz Solidaria
- Fundación Susana Monsma
- Fundación ADEY
- Fundación Mutua Madrileña
- Fundación Altrán

**Sin vuestro esfuerzo, ganas y proyectos, no seríamos lo que somos.  
¡Gracias por hacernos imparables!**



# COMERCIANTES IMPARABLES

En la Fundación Josep Carreras sabemos la importancia que tienen los pequeños comercios de toda la vida en nuestro día a día. Son sinónimo de confianza, de cercanía, de solidaridad. Y, por eso, queremos que se sumen a nuestra labor, sensibilizando a sus clientes y recaudando fondos a favor de la investigación para que la leucemia y otras enfermedades malignas de la sangre sean, algún día, 100 % curables.

**Si tienes una tienda, ¡dale un valor añadido! Puedes solicitar tu KIT DE COMERCIANTE IMPARABLE u organizar una INICIATIVA SOLIDARIA en tu establecimiento.**



**Pon la hucha de la Fundación en tu establecimiento.**



**Dona un porcentaje de la caja diaria.**



**Dona los beneficios de un producto o servicio.**



**Celebra el aniversario de tu tienda de forma solidaria.**



**Haz un sorteo solidario.**



**Vende los productos de la Fundación.**

Porque levantar la persiana cada día... **¡también es cosa de imparables!**

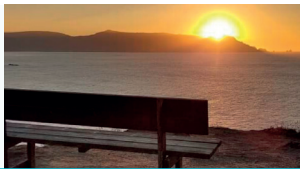
## #COMERCIANTES IMPARABLES

Contacta con nosotros en [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es) o en el **934 144 147**.

### ¡SÚMATE AL EQUIPO DE #IMPARABLESCONTRALALEUCEMIA CON TU INICIATIVA SOLIDARIA!

La pandemia ha hecho que muchas de las iniciativas solidarias que nuestros promotores solidarios tenían programadas se hayan suspendido. Pero, como buenos imparables, se han reinventado y siguen colaborando con la lucha contra la leucemia con nuevas propuestas adaptadas al momento actual.

Francisco quiso cumplir el último sueño de su mujer tras su fallecimiento y organizó un memorial solidario con la investigación de la leucemia.



Martina celebró su comunión comprando los detalles solidarios de la Fundación para sus invitados.



Pilar Rodríguez tiene huchas en su tienda y, además, hace multitud de artesanías que vende a beneficio de la investigación.



La Lola, Samu Tatto Studio y Nanook Tatto Studio organizaron una jornada solidaria de tatuajes, piercings y masajes para apoyar la investigación.



El Batallón de Donantes de Huelva ha hecho pulseras solidarias para recaudar fondos a favor de la Fundación.



La pastelería Camilo de Blas colabora vendiendo unas galletas exclusivas a favor de la Fundación.



Contacta con nosotros en [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es) o en el **934 144 147** y organiza una iniciativa solidaria



### DEPORTE CONTRA LA LEUCEMIA EN TIEMPOS DE PANDEMIA



A pesar de la situación de pandemia, que ha imposibilitado la celebración de los eventos deportivos multitudinarios que venían apoyando a la Fundación desde hace años, nuestros deportistas solidarios se han reinventado con iniciativas en pequeño formato y con la posibilidad de colaborar de forma en línea.

Para ello, la plataforma de microdonaciones [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org) ha sido fundamental, ya que les ha permitido sumar a su reto deportivo la posibilidad de que la gente que no pudiera colaborar presencialmente donara desde casa.

Ha sido el caso de Andrés Pascual, un abogado valenciano aficionado al deporte que se propuso el reto en solitario de hacer **5 maratones solidarios en 5 días a favor de la lucha contra la leucemia**. Un reto deportivo que quiso convertir en una inyección de energía para un familiar que esperaba un trasplante de médula ósea, y un homenaje a todas las personas que están luchando contra la leucemia y otras enfermedades malignas de la sangre.

Andrés corrió durante 5 días por diferentes localidades alicantinas y abrió un reto en [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org), donde multitud de personas y empresas aportaron su granito de arena hasta alcanzar los 10.000€.

Como Andrés, el grupo Team MTB, que colabora desde hace años con la Fundación con sus retos deportivos, también se ha querido sumar en tiempos de pandemia con la vuelta ciclista a Cádiz y la Trail Sevilla-Monesterio, ambas a favor de la lucha contra la leucemia.

A los 450 kilómetros de la vuelta a Cádiz y los 103 que unieron Sevilla con Monesterio (Badajoz) se sumó la participación de multitud de personas que apoyaron la causa desde la distancia haciendo una donación a través de [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org): sumaron más de 3.000 €.

La plataforma [migranodearena.org](http://migranodearena.org) permite abrir retos en línea a favor de la Fundación Josep Carreras. **Retos deportivos, aniversarios, memoriales, fila 0 en conciertos, y muchas otras opciones para sumar pasos en la lucha contra la leucemia.** ■



¡Infórmate de cómo hacerlo en [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es) o en el **934 144 147** y abre tu reto solidario ahora!

Este año, regala un buen propósito y únete al nuestro:

# CURAR LA LEUCEMIA



Hecho con papel de semillas

¡PLÁNTALO!



TIENDA ONLINE

Entra en:

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



**GARANTÍA DE DEVOLUCIÓN**

Te devolvemos el total del importe en 14 días



**CONTACTO**

965 20 59 50  
info@tiendafcarreras.org



**ENVÍO RÁPIDO**

En 24 horas  
(días hábiles)



**PAGOS**

Tarjeta  
contrarreembolso