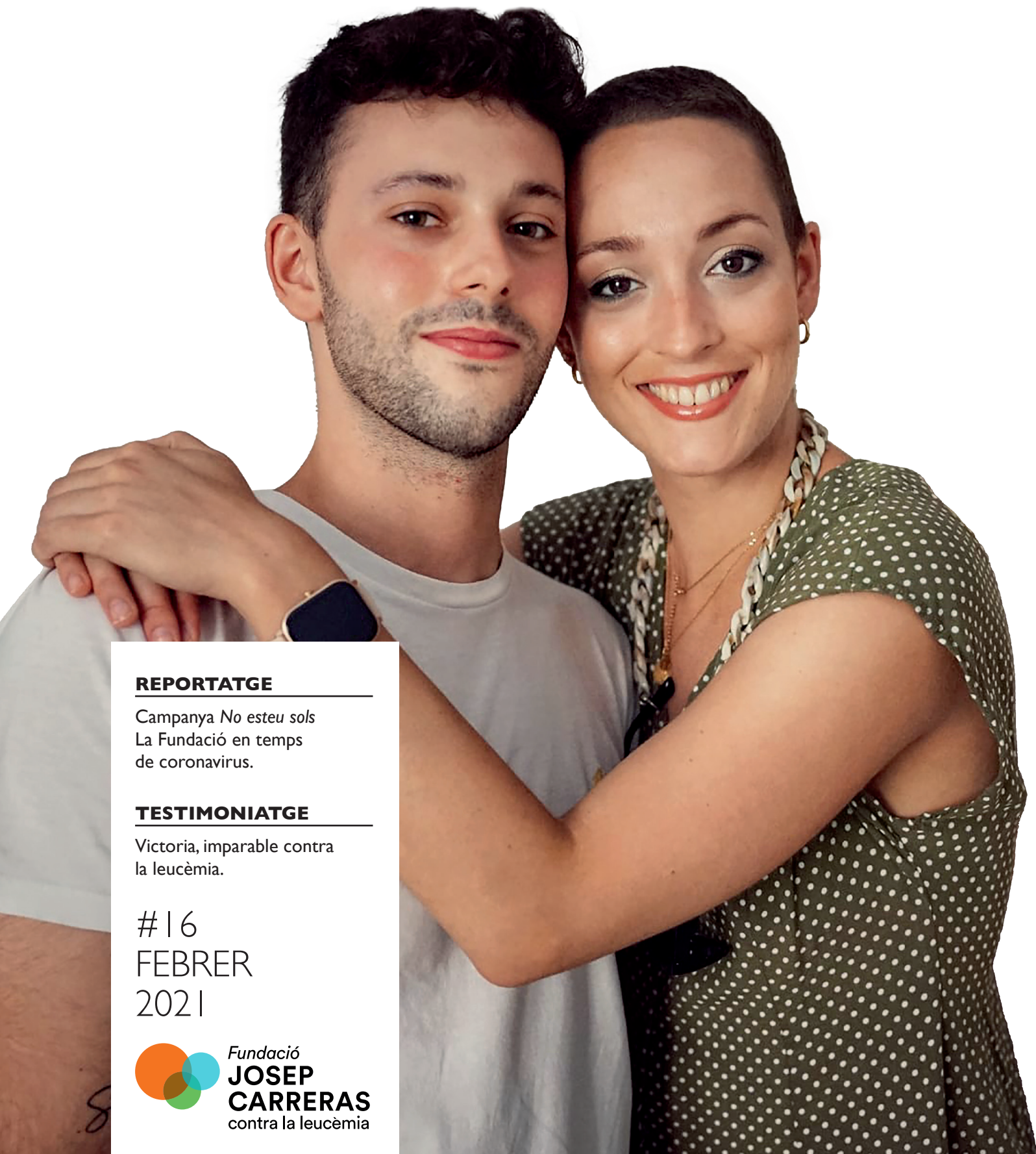


# Imparables

CONTRA LA LEUCÈMIA. FINS QUE LA CUREM, NO PARAREM.



## REPORTATGE

---

Campanya *No esteu sols*  
La Fundació en temps  
de coronavirus.

## TESTIMONIATGE

---

Victoria, imparable contra  
la leucèmia.

#16  
FEBRER  
2021



Fundació  
**JOSEP  
CARRERAS**  
contra la leucèmia



El diumenge 22 de novembre, en Juan va celebrar...

## EL SEU PRIMER «CUMPLEVIDA»!

A en Juan li van diagnosticar leucèmia amb 29 anys. El novembre del 2019 es va sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia gràcies a un donant anònim localitzat per la Fundació Josep Carreras.

En Juan ho agraià amb aquestes paraules:

«No ha estat un camí fàcil, però estic molt content i feliç de rebre el millor regal, de la meua ànima bessona, que m'han fet mai: VIDA. Vull donar les gràcies a la Fundació Josep Carreras i a tot l'equip d'Hematologia de l'Hospital de Sant Pau. Sou genials i us estaré eternament agraït. A la meua "família" de Cantàbria, a qui, malgrat la distància, he sentit molt a prop. A la meua família i a la de la meua parella, especialment a les meves germanes i a la meua tia Sandra. Als meus companys de feina i, especialment, a la meua mare i a la meua parella. Sou les persones més especials i les que més m'heu sostingut en els mals moments. Gràcies a tots».



**Per molts anys, Juan!**



# SUMARI

## REPORTATGE ..... 04

- Campanya «No esteu sols»
- La Fundació en temps de coronavirus

## DES DEL LABORATORI ..... 12

Entrevista amb el doctor Manel Esteller, director de l'Institut Josep Carreras

## APUNTS DE RECERCA ..... 16

## DE PROP ..... 20

José Antonio, donant de medul·la òssia

## IMPARABLES ..... 21

Victoria, imparable contra la leucèmia

## ELS NOSTRES SOCIS ..... 22

## EMPRESSES SOLIDÀRIES ..... 24

## INICIATIVES SOLIDÀRIES ..... 26

## Contacta amb la Fundació

C/ Muntaner 383, 2n  
08021 - Barcelona

Telf.: 93 414 55 66

### CORREUS ELECTRÒNICS:

Informació general: info@fcarreras.es

Dep. socis: socis@fcarreras.es

Dep. de donants de medul·la òssia:  
donants@fcarreras.es

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

També ens pots  
trobar a les xarxes



Diposit legal: B 10203-2018  
Departament de Comunicació  
Edició: Addcom  
Impressió: Seraff  
Distribució: Correos

# EDITORIAL



Benvolguda amiga, benvolgut amic:

El 2020 ha estat un any molt complicat per a tots. Hem vist com el nostre dia a dia es veia alterat per l'arribada de la COVID-19.

La pandèmia ens ha obligat a modificar la nostra manera de relacionar-nos i ens hem hagut d'adaptar a un nou escenari.

Des de la Fundació i l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras hem volgut continuar imparables en la nostra feina i, per aconseguir-ho, hem reajustat els nostres programes i tasques i els hem adequat al teletreball.

En aquesta edició, podrà llegir com han viscut la situació i de quina manera han esquivat les complicacions derivades del nou entorn laboral els diferents equips de la Fundació, amb entrevistes a la doctora Juliana Villa i al doctor Enric Carreras (direcció del Registre de Donants de Medul·la Òssia) i al doctor Manel Esteller, director de l'Institut Josep Carreras. Malgrat la pandèmia, el 2020 hem aconseguit grans fites en totes les nostres línies de treball, que podrà conèixer en aquest número de la revista.

Vull agrair profundament la dedicació i l'entusiasme de cada persona de l'equip per continuar treballant amb professionalitat i rigor malgrat les condicions adverses. Però no només el nostre personal ha continuat endavant amb la mateixa perseverança, sinó també els nostres socis, col·laboradors i empreses han estat al nostre costat en aquests moments difícils i han continuat apostant per la lluita contra la leucèmia.

En aquesta edició també podrà conèixer de prop la campanya «**No esteu sols**», pensada per enviar missatges d'ànim a través d'una pàgina web a totes aquelles persones que han hagut o han d'estar hospitalitzades i que, arran de la pandèmia, no poden gaudir de la companyia dels seus familiars i amics.

En aquests temps difícils, hem vist exemples de solidaritat com el de José Antonio, donant de medul·la òssia, que va fer efectiva la seva donació durant els mesos més complicats del 2020, o d'iniciatives solidàries que s'han reinventat per poder sumar-se a la nostra causa amb noves i originals formes de col·laboració.

Entre tots, hem pogut suportar el 2020 i no hem deixat de perseverar en el nostre objectiu: aconseguir que, algun dia, la leucèmia sigui una malaltia curable per a tothom i en tots els casos.

**Aquest 2021, més que mai, continuem i continuarem IMPARABLES.**

Afectuosament,

**Josep Carreras**  
President

# NO ESTEU SOLS

**Cada any, es diagnostiquen a Espanya 6.400 casos de leucèmia i 10.000 de limfoma. Els pacients amb càncers de la sang estan vivint, des de març de 2020, una solitud extrema.**

**Sentir-se sol és una de les pitjors sensacions que pot experimentar l'ésser humà.**

Actualment, la pandèmia està obligant els hospitals a restringir els serveis de voluntariat, els tallers, l'entreteniment...: **sols**.

**Sols** davant les quimioteràpies, davant els efectes secundaris, davant la por, davant el dolor.

En moltes fundacions del sector **hem detectat un increment considerable de l'atenció a les necessitats dels pacients durant la pandèmia**. En concret, a la Fundació Josep Carreras vam tenir un augment del 48 % en les peticions d'informació i suport a pacients espanyols en 2020 (1.611) respecte l'any anterior.

**Suma't a la lluita per la vida. Uneix-te per no deixar-los sols.**



## Lucía,

5 anys. Madrid.

Leucèmia limfoblàstica aguda.  
5 mesos en aïllament.

La Lucía va ser diagnosticada de leucèmia en plena pandèmia, l'1 d'abril. Des de llavors ha estat ingressada gairebé tot el temps.

«No hem conegut cap voluntari personalment, ni l'escola de l'hospital, ni el teatre, ni hem tingut visites. Res de res. Hem estat sols a l'habitació les 24 hores del dia. Si una situació així ja és difícil, amb el coronavirus encara ho ha estat més. Però tenim les millors i més meravelloses infermeres, auxiliars, metges, zeladors i personal de la neteja que hi pugui haver» Meri, mare de la Lucía.



## Esther,

25 anys. València.

Limfoma no Hodgkin.  
Trasplantament el 3 de juny en plena pandèmia.

«Jo havia d'ingressar el 15 de març per fer-me un trasplantament al·logènic (de donant), el segon que em feia perquè havia recaigut. I l'11 de març em van dir que no podia ser perquè el tema del coronavirus estava bastant malament. Aquest endarreriment va comportar, en el meu cas, una tercera recaiguda, cosa que significava tornar a començar un tractament, però aquesta vegada sola. És a dir, a l'hospital no deixaven entrar cap acompanyant ni res. Per sort, els meus infermers i els meus hematòlegs són un encant de persones i han estat amb mi durant tot aquest procés. Al final, el dia que ingressava, el 27 de maig, em van dir que just des d'aquest dia deixaven entrar un acompanyant per al trasplantament si aquesta persona donava negatiu en la prova de la COVID i vaig poder estar amb la meua mare».



Des de la Fundació, a finals d'octubre vam posar en marxa una campanya per donar veu a algunes de les moltes persones que han hagut de viure aquesta solitud o que encara la viuen.

**Per totes elles, t'animem a entrar al web de la campanya i deixar un missatge d'ànim contra la solitud:**

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

**Ja hem rebut més de 15.000 missatges!**



**Cris, 34 anys. Barcelona.**

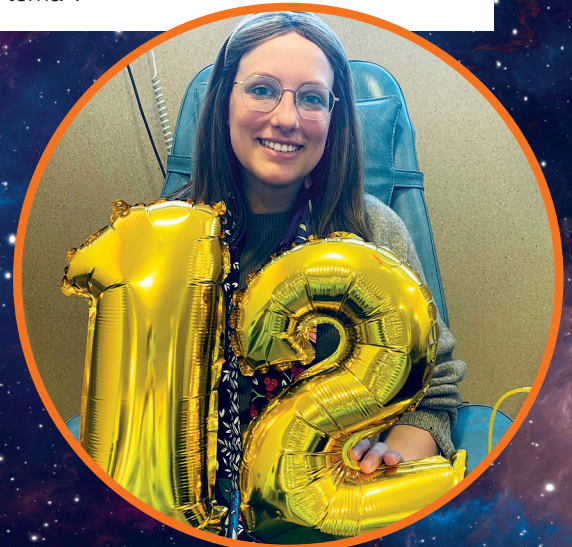
Filla de la Loli, pacient de leucèmia de 60 anys ingressada al març. Per desgràcia, la seva mare no va poder superar la malaltia. Va morir el 21 d'abril en plena pandèmia.

«La meua mare va estar completament sola durant més d'un mes a l'hospital per sotmetre's a tractament de quimioteràpia urgent. El 5 de març ens anunciaven que havia recaigut. La leucèmia havia tornat, després de 27 mesos neta. Estava aterrida només de pensar que estaria tant de temps sola. A més, era una persona que no dominava les xarxes socials, que no podia veure una pel·li en una plataforma i entretenir-se. S'hi va enfrontar sola amb tota la valentia del món. Parlàvem per telèfon moltes vegades al dia. Hem de continuar investigant, perquè, algun dia, tots els pacients superin aquesta malaltia».

**Ángeles, 27 anys. Sevilla.**

Limfoma de Hodgkin. Ha acabat el tractament.

«El 3 de juliol, mentre prenia unes cervesetes de retrobada amb els amics després del confinament, em vaig notar un bony al coll. Al principi no hi vaig donar gaire importància, però quan vaig anar al metge, la cosa va començar a ser una mica més seriosa, i el 14 de juliol m'arribava el diagnòstic: limfoma de Hodgkin. El meu dia a dia hauria estat completament diferent durant la malaltia si m'haguessin detectat el limfoma el 2019 quan no hi havia pandèmia. Avui dia, fins i tot a la quimio, hem d'entrar sols. Però bé, hem d'afrontar la situació com es presenta i no donar gaires voltes més al tema».





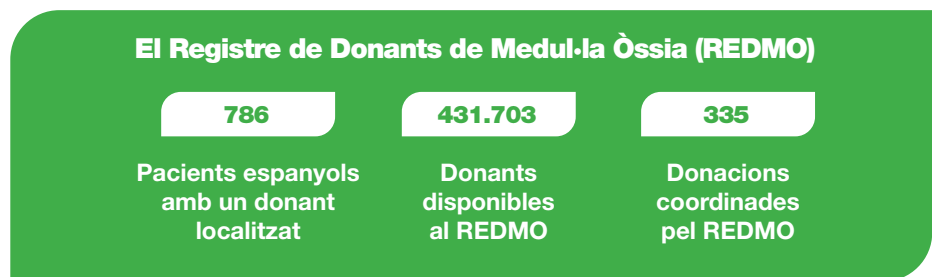
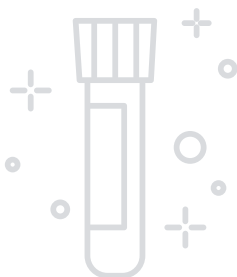
# LA **FUNDACIÓ** EN TEMPS DE CORONAVIRUS

El 2020 ha estat un any molt complicat. Per això, estem molt orgullosos de compartir amb tu les principals fites aconseguides amb molt d'esforç durant aquests mesos.

Malgrat la pandèmia, no hem deixat d'investigar ni un sol dia. A més dels 3.177.679 € invertits en recerca, hem contribuït amb 870.000 € al funcionament operatiu dels tres campus de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras i hem finançat 20 nous equips de recerca, amb una aportació d'1.938.467 €.

Hem ajudat a fer front a l'emergència sanitària posant els nostres coneixements al servei de la societat amb una nova línia de recerca sobre la relació entre la COVID-19, la leucèmia i la immunosupressió, amb una aportació de més de 600.000 €.

El Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) es va veure molt afectat per les restriccions de mobilitat, però, així i tot, hem continuat buscant el millor donant per a aquells pacients que necessitaven un trasplantament i no tenien un familiar compatible, i hem coordinat 335 donacions: 220 de medul·la òssia i 115 de cordó umbilical.





# COM ES VA ORGANITZAR EL TREBALL DE LA **FUNDACIÓ** DES DE L'INICI DE LA PANDÈMIA?

**La pandèmia ens va plantejar abruptament la necessitat de decidir com mantenir el nostre sistema de treball funcionant al 100 %. Hi havia trasplantaments programats i, per tant, pacients en alt risc.**

Internament, una persona de l'equip va expressar la seva por de contagiar-se pels desplaçaments en transport públic i per tenir nens petits i persones grans a càrrec seu. No ens podíem permetre perdre ni un sol dels nostres companys, perquè cadascun d'ells gestiona, de mitjana, més de 30 trasplantaments a cada moment; d'altres atenen consultes de pacients i donants i d'altres produeixen materials informatius en els nostres suports digitals. D'aquí a enviar a tothom a casa només va passar un dia. El pas següent va ser garantir que tots teníem l'equip informàtic necessari per connectar-nos als

nostres servidors. Afortunadament, el nucli informàtic estava preparat per a tant treball en remot i, en dos dies, vam poder proporcionar ordinadors i accés a tothom. I això que hi havia una lluita ferotge als mercats de compra i lloguer d'ordinadors portàtils!

La següent tasca va ser mantenir informats els socis de la continuïtat de la nostra tasca de cerca de donants compatibles i de recerca. No hi havia d'haver cap dubte que, malgrat les dificultats creixents, continuàvem al peu del canó al servei dels pacients, els equips sanitaris i els científics.

Una altra tasca imprescindible ha estat mantenir informats i motivats els nostres equips de captació i fidelització. Fan una feina molt difícil i el confinament ha suposat per a ells un cop duríssim i un repte extraordinari.

Substituir la presència física i l'escalf immediat que dona el fet de compartir espais i esmorzars, tenir tasques i objectius comuns o rebre bones i males notícies sobre pacients, entre moltes altres coses que ens uneixen, ha fet que ens sentim pròxims a través de les xarxes, els xats seriosos i els informals, les videoconferències multitudinàries i els aperitius digitals d'alguns divendres.

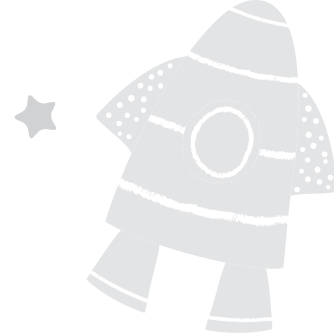
Com que som imparables, vam tenir temps d'organitzar una campanya de captació de fons per investigar la relació entre la COVID, immunologia i oncohematologia, que ha generat més de 600.000 € per al nostre Institut de Recerca contra la Leucèmia. I en això treballen.

Antoni Garcia Prat · Gerent



**Tots, pacients, donants de medul·la, socis, empreses solidàries, col·laboradors, equip de la Fundació i equip de l'Institut**

**Imparables sempre!!!**



# DIRECCIÓ REDMO

## Com es va organitzar el treball del REDMO des de l'inici de la pandèmia?

### DRA. JULIANA VILLA:

A mitjan febrer vam començar a rebre informació sobre el virus SARS-CoV-2 que produïa una malaltia desconeguda anomenada COVID-19, la qual, en diversos països d'Àsia, havia obligat a prendre mesures dràstiques com el confinament domiciliari de la població.

Per aquest motiu, a la Fundació Carreras ens vam començar a preparar davant la possibilitat d'haver de fer teletreball des dels nostres domicilis. Amb la col·laboració de l'equip d'informàtica, vam oferir portàtils a les persones que no en disposaven, com també connexions segures amb els servidors centrals i telefonia des de l'ordinador mateix per poder gestionar la feina. Gràcies a aquest operatiu, a partir del 16 de març ja vam poder començar a teletreballar. Durant les primeres setmanes va ser complicat, perquè era la primera vegada que treballàvem a distància, però a poc a poc ens hi vam anar adaptant.

## Quines han estat les dificultats principals que han hagut d'afrontar durant tot aquest temps?

### DR. ENRIC CARRERAS:

La nostra feina ha patit moltíssims canvis, fins al punt que, en aquest període **el 80 % dels procediments del REDMO s'han modificat d'alguna manera.**

D'una banda, **es van deixar de fer tipatges confirmatoris** (segona extracció de sang de donants que sembla que són compatibles amb un pacient determinat), per evitar que els donants haguessin d'anar a un centre assistencial. Aquesta anàlisi va ser substituïda per una enquesta telefònica molt completa que fèiem des del REDMO.

Un altre aspecte que ha estat molt complicat de gestionar ha estat la **logística del transport dels progenitors hematopoètics**, que es va veure totalment afectada pel tancament de fronteres, les cancel·lacions de vols, els retards i la negativa de determinats transportistes a entrar a Espanya i, a la inversa, la negativa de deixar entrar els nostres *couriers* a tercers països per recollir productes.

Com que en un primer moment no teníem prou informació sobre el virus, es feia una PCR al donant el dia abans de la donació. Per aquest motiu, i pels problemes logístics que acabo de comentar, els centres hospitalaris **no iniciaven el procés de preparació** del pacient fins a l'arribada a destinació dels progenitors hematopoètics, la qual cosa implicava congelar i preservar aquestes cèl·lules. Així mateix, el producte passava una quarantena per assegurar que no contenia COVID-19. Aquest pas el vam eliminar en el moment en què la comunitat científica va poder confirmar que el virus no es podia transmetre a través de la sang.

### DRA. JULIANA VILLA:

A més del que hem comentat, cal afegir la impossibilitat de molts centres de trasplantament de poder continuar amb el calendari planificat per a un trasplantament, a causa del col·lapse dels centres sanitaris, per la qual cosa s'han hagut d'endarrerir moltes donacions. Tot això implicava més canvis en la planificació logística.



Doctora Juliana Villa, directora adjunta del REDMO.





## Quins procediments es van implementar per resoldre el problema logístic del transport dels progenitors hematopoètics?

### DR. ENRIC CARRERAS:

En aquest punt va ser molt important l'operatiu que vam posar en marxa juntament amb l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i la Guàrdia Civil. Gràcies a aquest procediment, les persones responsables del transport dels progenitors hematopoètics no sortien de l'aeroport i lliuraven el producte als professionals sanitaris a les dependències de la Guàrdia Civil. Amb aquesta iniciativa es garantia la seguretat i el trasllat de progenitors per mantenir les intervencions programades. També hi participaven les coordinacions hospitalàries i autonòmiques de trasplantaments, que estaven informades en tot moment del procés, per poder facilitar la logística si era necessari.

Però, a banda d'això, també hi havia la logística des de l'aeroport fins al centre de destinació, ja que només estaven oberts els aeroports de Barcelona, Madrid i Màlaga, i s'havia de veure com traslladar el producte des d'alguns d'aquests aeroports fins al centre on es faria el trasplantament.

En el cas de Barcelona, va ser molt important també la col·laboració del Banc de Sang i Teixits (BST). Un centre de trasplantament (de qualsevol punt d'Espanya) els demanava que fossin ells els qui recollissin el producte a l'aeroport de Barcelona i el criopreservessin a les seves instal·lacions. Després, el BST ja enviava el producte congelat al centre de trasplantament. Com que estava congelat, la logística era més senzilla. Amb aquesta solució s'estalviava temps i s'evitava que el producte es pogués fer malbé.

I, evidentment, cal destacar també la magnífica feina dels departaments de pacients i donants del REDMO, que van haver de gestionar tota aquesta logística tan complexa i excepcional.

## Malgrat totes aquestes dificultats, quin és el resultat del treball d'aquest 2020?

### DRA. JULIANA VILLA:

DRA. VILLA: Tal com comentava el doctor Carreras, el treball de l'equip ha estat espectacular. Tots i cadascun d'ells ha donat el millor i s'ha treballat més que mai en equip, malgrat la distància física. Encara que ens hàgim enfrontat a innumbrables obstacles, els nostres objectius s'han pogut continuar complint. Des del 16 de març fins el 31 de desembre de 2020 s'han pogut dur a terme **342 trasplantaments** per a pacients espanyols, es van registrar un total de **22.439 donants de medul·la** i es van produir **172 donacions efectives**.

Aquestes xifres són només lleugerament inferiors a les del 2019, però demostren que, malgrat una situació molt complicada, s'ha pogut dur a terme la feina.

Agraïm enormement la solidaritat de tots els donants de medul·la òssia que durant el 2020 van fer efectiva la seva donació i donem les gràcies a totes les persones que, en un any tan complicat, van decidir inscriure's com a possibles donants. Davant de situacions complicades, és gratificant veure tanta solidaritat i generositat. Junts, continuarem IMPARABLES en aquest nou any que comencem.



Doctor Enric Carreras, director del REDMO.

# SOCIS I HERÈNCIES

**La pandèmia ens va arribar a l'equip de Socis com a tothom: amb uns altres plans!  
Amb un bebè en camí, una mudança a mig fer, viatges en família planejats...**

Des de la nova oficina, al menjador de casa, vam aprendre a teletreballar i, un any més tard, podem dir amb orgull que no hem deixat de treballar ni un sol dia per la nostra causa, i per continuar a prop vostre, els nostres socis.

La nostra primera preocupació en aquest temps va ser que us trobéssiu bé, així que vam aturar totes les campanyes que teníem en marxa i ens vam centrar a enviar-vos ànims i explicar-vos com ens estàvem adaptant nosaltres a la situació. Algunes setmanes després, des de la Fundació i l'Institut Josep Carreras vam decidir fer un pas més en el seu suport a la lluita contra la COVID-19, i aquí també hi va ser, contribuint a la nova línia de recerca. A poc a poc vam poder recuperar les nostres accions de sensibilització, sortint al carrer i buscant noves formes de finançament per als nostres programes. **Ha estat tot un repte!**

Si alguna cosa agraïm al 2020 és que ens ha demostrat quin gran equip **IMPARNABLE** formem, que inclou, per descomptat, les més de 100.000 persones solidàries que remeu al costat de la Fundació per lluitar contra la leucèmia. **Gràcies per haver-hi estat!**

Què demanem al 2021? El nostre màxim desig és poder explicar-vos que ho hem aconseguit, que la leucèmia i totes les malalties malignes de la sang són història. Sabem que aquest dia és cada vegada més a prop, i us volem al nostre costat per continuar compartint tots els nostres avenços. **Us necessitem per aconseguir-ho!**

**Endavant amb el 2021. Som-hi!**

Tina Grau · Socis, donatius i herències



amics@fcarreras.es

Anna Grau · Administració de socis i donatius



socis@fcarreras.es

Esther Soto · Pisos d'acollida i Administració de socis



esoto@fcarreras.es

Vanessa Iglesias · Fidelització i campanyes



vanessa.iglesias@fcarreras.es

Mireia Bel · Fidelització i campanyes



mireia.bel@fcarreras.es

Anna Giner · Qualitat i compliment normatiu



anna.giner@fcarreras.es



# COMUNICACIÓ I EXPERIÈNCIA DEL PACIENT

A mitjans de 2019, a la Fundació Josep Carreras vam decidir crear un programa d'acompanyament virtual de pacients i familiars que vam anomenar **programa «Experiència del Pacient»**. Des dels inicis de la Fundació, teníem integrat un servei de consultes mèdiques en línia, liderat pel doctor Enric Carreras, que havia contestat més de 20.000 sol·licituds de consulta mèdica digital, però trobàvem a faltar afegir-hi un servei més informal per acompanyar els pacients i les seves famílies des d'un punt de vista menys mèdic. Aquestes persones, sovint, necessiten una «veu amiga» i, sobretot, fiable i rigorosa, que els digui on poden buscar informació, on poden trucar, qui els pot oferir un servei social, etc. Moltes vegades, la informació o un servei ja existeixen, però els pacients no hi poden accedir perquè ho desconeixen o es tornen bojos navegant infructuosament per internet, amb el perill que suposa accedir a informacions poc rigoroses, o directament falses.

Abans d'acabar el primer trimestre, va aparèixer a les nostres vides el coronavirus i, amb això, no només l'aïllament, la incertesa o els problemes econòmics de la població general, sinó també un agreujament dels dubtes i les necessitats que poden tenir els pacients oncohematològics.

**Trasplantaments de medul·la òssia ajornats, consultes mèdiques en línia, aïllament sols als hospitals, sense voluntaris, sense tallers, sense acompanyament a domicili, sense psicooncòleg presencial, nous diagnòstics en hospitals desbordats per la COVID-19, equips d'hematologia escindits per les necessitats de la pandèmia, etc.**

Tant a les nostres xarxes socials com a les comunicacions corporatives, hem volgut donar veu a aquesta situació i mostrar els avanços en les nostres línies de treball. Tant el REDMO com l'Institut Josep Carreras han continuat treballant imparables i, des del nostre departament, hem volgut donar a conèixer els resultats dels seus treballs i mostrar com s'han adaptat a nous protocols i maneres de treballar.

Aquest 2021 continuarem atenent les consultes i comunicant, com sempre fem, les últimes novetats dels nostres programes.

**Desitgem donar-vos molt bones  
notícies al llarg de l'any!**



# ALIANCES CORPORATIVES

Què ha suposat el 2020?

Estic segura que la resposta més comuna per a l'equip és: un any que sempre recordarem. A l'inici de l'any, sempre tenim al cap propòsits de feina i un pla d'acció concret per a tots els nostres programes. Aquest any, **la planificació i l'estratègia no les hem marcades nosaltres!** El protagonista clar de la nostra agenda va ser la COVID-19, que va arribar amb més força que mai per fer un punt d'inflexió a la nostra feina i manera de fer diària.

En l'àmbit personal i professional, aquest any ha estat com una muntanya russa: ens confinen després de tornar de viatge de noces, comencem a treballar des de casa adaptant-nos a tot el que això comporta, reunions d'equip virtuals, noves necessitats i recursos, redistribució de tasques, execució de noves campanyes...

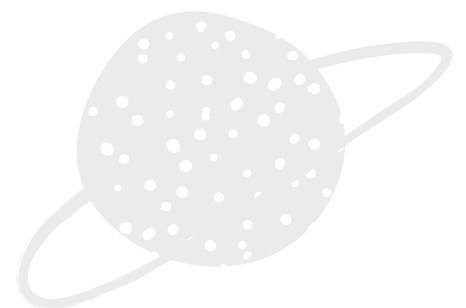
Actualment, lidero el projecte d'aliances amb empreses i organitzacions, però també la nostra petita botiga en línia i les iniciatives solidàries. Ha estat tot un repte veure com els models de col·laboració canviaven completament, com les iniciatives solidàries es transformaven al pla digital o com les vendes els mesos de març i abril es paraltzaven del tot! A més, com que aquest any tot eren reptes, he assumit aquest canvi professional en la pandèmia, aprenent a liderar des d'un altre punt, amb un equip a càrrec meu, un traspàs gairebé 100 % virtual i una incorporació nova a distància.

Sempre ens hem de quedar amb l'anàlisi del rerefons d'una situació sense precedents com aquesta. Segons el meu punt de vista, aquest temps m'ha portat poder conèixer molt millor els meus donants, conèixer les seves necessitats, les seves demandes i les seves preocupacions. Veure com es renoven i continuen al nostre costat, al peu del canó, o veure com comencen un nou camí de la mà de la nostra missió em fa sentir que l'esforç de la feina sempre té una recompensa, sigui ara o en el futur.

Jo continuo a dalt de tot d'aquesta muntanya russa, que seguirà amb revolts el 2021, n'estic segura! Personalitzar les nostres col·laboracions i renovar-nos dia a dia és fonamental per buscar l'èxit en una aliança de valor compartit.

El meu repte continuarà sent el mateix: crear la millor proposta de valor per als meus donants d'empreses, compradors dels nostres productes i promotors solidaris, perquè el nostre vincle continui bategant malgrat les baixades o pujades.

**Agraeixo des d'aquest espai a cadascuna de les persones, empreses o entitats que han format part d'aquest any tan atípic per a tots. Cadascun d'ells és fonamental per fer que la nostra recerca no s'aturi mai: GRÀCIES.**





# INICIATIVES **SOLIDÀRIES**

A principis de març del 2020, la Regina, responsable de l'àrea, i la Clàudia ja estaven planificant la Setmana contra la Leucèmia i el Dia dels Imparables, per als quals, a més, s'havia incorporat en Frank, un nou membre que se sumava a l'equip per afrontar la voràgine de feina que ens esperava.

A finals de la setmana de l'11 de març vam haver d'apagar els llums, agafar les cadires i les pantalles i traslladar l'oficina a casa.

Aviat van començar les trucades i els correus electrònics dels nostres promotors solidaris. Incertesa, frustració, responsabilitat... Les iniciatives solidàries que feia temps que es preparaven s'havien d'ajornar. Vam posar l'esperança en l'estiu, després en la tardor i, al final, vam veure que la nostra única esperança era **reinventar-nos**.

Com a imparables que som, vam posar fil a l'agulla i vam proposar **idees petites per a gent gran**, petites accions que es podien fer en confinament a benefici de la nostra causa. I, una vegada més, els nostres promotors van prodigar creativitat i solidaritat: manualitats, petits esdeveniments en família, directes solidaris en xarxes socials, maratons solidàries a casa i desenes d'accions que van servir per fer-nos més imparables que mai.

Les iniciatives solidàries són una de les tendències de captació que més suport reben i, per aquest motiu, ens preocupava molt que la disminució d'accions pogués perjudicar la Fundació. Però, per sobre d'això, hi eren ells: els **nostres promotors**. Hem centrat la raó de ser d'aquesta àrea a cuidar-los, perquè, malgrat que són un equip imparable, la incidència del virus ens agitava a tots de la mateixa manera.

Ja ha passat gairebé un any i continuem des de casa nostra treballant amb vosaltres, per a vosaltres i per vosaltres. I malgrat les dificultats, continueu aportant iniciatives solidàries que sumen passos a la lluita contra la leucèmia i altres malalties malignes de la sang. Vosaltres sou el veritable motor d'iniciatives solidàries de la Fundació Josep Carreras.

**Gràcies, IMPARABLES!**

Clàudia Nogués · Iniciatives solidàries



claudia.nogues@fcarreras.es

Marta Giménez · Iniciatives solidàries



marta.gimenez@fcarreras.es

Regina Díez · Aliances corporatives i iniciatives solidàries



regina.diez@fcarreras.es

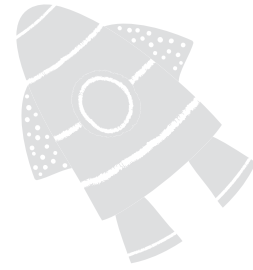
Frank Pérez · Iniciatives solidàries



frank@fcarreras.es

# ENTREVISTA

## Dr. Esteller



### Com es va organitzar la feina de l'equip de l'Institut Josep Carreras des de l'inici de la pandèmia?

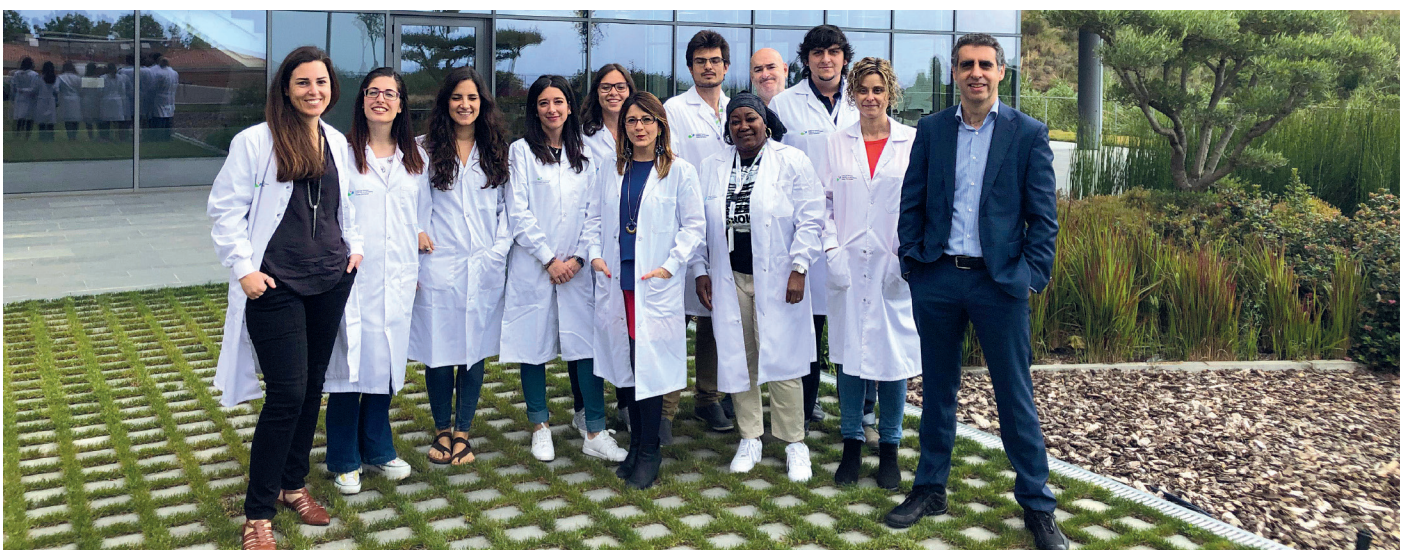
La nostra primera obligació és cap als nostres treballadors. Que poguessin fer la seva feina de la manera més segura i saludable. Però, alhora, no podem aturar la nostra tasca investigadora. Ho devem als pacients, als seus familiars i a la societat en general. Així que vam fomentar el teletreball sempre que va ser possible, dotant la nostra plantilla dels mitjans informàtics necessaris. A més, vam establir torns de treball alternatius i complementaris per no aturar la nostra ciència, però sí per **desenvolupar-la d'una manera sanitàriament correcta i responsable.**

### Quines han estat les dificultats principals que heu hagut d'afrontar durant tot aquest temps?

Segurament, el problema principal és perdre una mica aquest escalf humà, aquest toc personal de trobar-te amb més investigadors als passadissos o a la cafeteria, relacions interpersonals de les quals poden sortir col·laboracions científiques magnífiques.

### A l'anterior edició de la revista, vam parlar extensament de la campanya «Més imparables que mai», que té com a objectiu investigar la relació entre la COVID-19, la immunosupressió i la leucèmia. En quin punt es troba el desenvolupament dels projectes d'aquesta campanya?

Voldria agrair personalment aquesta campanya. Molts grups de l'Institut dediquem una part de les nostres hores a la recerca de la COVID-19, perquè ho considerem una responsabilitat col·lectiva, més encara en un institut que treballa cada dia amb cèl·lules del sistema immunitari, la primera defensa que troba el virus de la COVID-19. **Els primers resultats d'aquest generós esforç estan començant a sortir a la llum**, com ara la manera com les immunodeficiències es relacionen amb la progressió de la malaltia, per part del doctor Esteban Ballestar; la influència dels grups sanguinis ABO en la gravetat de la infecció, pel doctor Fumiichiro Yamamoto; nous mètodes de diagnòstic, pels doctors Jordi Petriz i Carolina de la Torre, o els estudis genòmics del meu grup sobre la susceptibilitat a la infecció i les seves conseqüències moleculars.



Grup de recerca de l'Institut Josep Carreras, liderat pel doctor Esteller.





### A banda d'aquesta campanya, quins altres nous projectes o línies de recerca heu començat el 2020?

Estem molt interessats a **estudiar les leucèmies i els limfomes a escala d'una sola cèl·lula**, i en aquest sentit som pioners, perquè pot tenir rellevància per explicar l'aparició de resistències a la quimioteràpia. També **esperem grans coses dels grups de bioinformàtica i computació** com els dels doctors Eduard Porta i Tanya Vavouri, els quals, analitzant milions de dades, ens poden donar moltes pistes sobre la malaltia. I moltes més línies que veurem cristal·litzar en els mesos vinents.

### Quins treballs publicats destacaries del 2020?

Tinc la sort de dirigir un institut de recerca on els seus membres estan bolcats a **descobrir els mecanismes d'aparició i progressió de la leucèmia i altres malalties hematològiques malignes, com també trobar millors maneres de diagnosticar-les i combatre-les**. L'únic problema és seleccionar unes quantes troballes entre tanta bona ciència. Per posar exemples significatius, esmentaria la caracterització molecular de leucèmies limfoblàstiques agudes en nens desenvolupada en dos treballs per la doctora Maribel Parra i el doctor Pablo Menéndez; la recerca de quin és el millor tractament de les leucèmies limfoblàstiques agudes de l'adult, pel doctor Josep Maria Ribera; la validació de factors pronòstics a la leucèmia mieloide aguda, pels doctors Jordi Sierra i Jordi Esteve; les causes de la microangiopatia trombòtica, per la doctora Marta Palomo i el doctor Enric Carreras; els estudis dels doctors Tomás Navarro, Lurdes Zamora i Blanca Xicoy en policitemia vera i leucèmia mieloide crònica, com també la nostra troballa d'un factor epigenètic de mal curs clínic en limfoma de Hodgkin. Tots aquests resultats s'han publicat en revistes científiques de màxim prestigi com ara *Blood* i *Leukemia*, que han captat l'atenció de la comunitat mèdica internacional.

### Quins objectius es planteja l'Institut Josep Carreras per a aquest 2021?

L'objectiu únic i fundacional de l'Institut és **contribuir de manera decisiva a la curació de la leucèmia**, com sempre ha estat el desig del Sr. Josep Carreras. L'any vinent desitjo que signifiqui un pas clar en aquest camí. La combinació excepcional de bons professionals en la recerca bàsica, aplicada i clínica és la fórmula adequada per acostar-nos més a aquesta fita. Investiguem, doncs, **per a un món millor no només per a nosaltres, sinó també per a les generacions futures.** ■



El doctor Manel Esteller, director de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.



### IDENTIFICAT UN NOU MECANISME REGULADOR DE L'ESTRÈS METABÒLIC QUE POT SER RELLEVANT PER AL TRACTAMENT DE LA LEUCÈMIA

El Grup de Recerca de Biologia de la Cromatina de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, liderat pel doctor Àlex Vaquero, té com a objectiu definir els mecanismes implicats en la resposta cel·lular a diferents tipus d'estrès. **En particular, centren els seus estudis en l'impacte d'una família d'enzims, les sirtuïnes (responsables de la resposta cel·lular a l'estrès), en el manteniment de l'estabilitat del genoma i el seu impacte en l'envelliment i en diferents tipus de càncer, amb una atenció especial a les hemopaties malignes.**

El grup del doctor Vaquero ha publicat un estudi multidisciplinari a la revista *Science Advances* **en el qual ha identificat i caracteritzat una nova activitat enzimàtica a la sirtuïna SIRT7, que proporciona noves evidències per entendre la seva capacitat reguladora de la resposta cel·lular a diferents tipus d'estrès que són nocius per a la integritat cel·lular.**

La regulació d'aquesta resposta és especialment rellevant, ja que aquests tipus d'estrès poden produir alteracions a l'ADN i desequilibris en el flux d'energia de la cèl·lula que estan implicats directament en l'aparició de patologies com ara el càncer, les malalties neurodegeneratives o algunes patologies endocrines.

**El mecanisme regulador identificat pot significar un avanç important cap a noves dianes terapèutiques en el tractament del càncer, i en particular dels càncers hematològics,** ja que estudis previs han demostrat que tant la inestabilitat del genoma com l'estrès metabòlic contribueixen de manera significativa al desenvolupament de leucèmies i limfomes.

En aquest estudi, l'autor principal del qual és el doctor Nicolás Simonet, hi han col·laborat també els grups de recerca dirigits pel doctor Manel Esteller i el doctor Marcus Buschbeck (tots dos de l'Institut Josep Carreras) i la Unitat de Proteòmica d'aquest Institut, liderada per la doctora Carolina de la Torre, com també grups de la Universitat Pompeu Fabra, del Centre de Regulació Genòmica, de la Universitat de Rutgers (Estats Units) i de l'Institut Max Plank (Alemanya).

Aquesta recerca ha estat finançada pel Ministeri d'Economia i Competitivitat i l'Agència de Gestió d'Ajuts Universitaris i de Recerca (AGAUR) de la Generalitat de Catalunya, i cofinançada pel fons FEDER. ■



Grup de recerca de biologia de la cromatina de l'Institut Josep Carreras, liderat pel doctor Alex Vaquero.



## UN ESTUDI DE L'INSTITUT JOSEP CARRERAS DESCOBREIX UN NOU MARCADOR PRONÒSTIC EN UN TIPUS DE LEUCÈMIA LIMFOBLÀSTICA AGUDA AMB PRONÒSTIC MOLT ADVERS EN LACTANTS

La leucèmia limfoblàstica aguda (LLA) és el tipus més comú de càncer infantil i, en alguns casos, pot arribar a tenir un pronòstic molt advers en lactants menors d'un any. Malgrat que, en les últimes dècades, les probabilitats de supervivència en pacients pediàtrics amb LLA han augmentat, cal un estudi exhaustiu dels mecanismes implicats en aquesta malaltia, especialment en un subgrup de pacients amb una alteració genètica concreta, coneguda com a t(4;11).

El laboratori de desenvolupament i malalties limfocítiques de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, liderat per la doctora Maribel Parra, va publicar **un article a la revista *Leukemia*, on es descriu la proteïna HDAC7 com a marcador pronòstic en aquest subtipus de LLA.**

En condicions normals, la proteïna HDAC7 dirigeix la correcta formació de limfòcits B, cèl·lules clau del sistema immunitari. A més, evita que les cèl·lules precursors dels limfòcits B proliferin de manera descontrolada i originin una possible leucèmia. L'estudi publicat demostra que els lactants diagnosticats de LLA amb l'alteració t(4;11) gairebé no expressen la proteïna HDAC7, mentre que, en altres subgrups de LLA amb pronòstic més favorable, els nivells d'aquesta proteïna són clarament més elevats.

«Hem vist que, quan introduïm la proteïna HDAC7 en cèl·lules procedents d'aquests pacients, les cèl·lules leucèmiques deixen de proliferar de manera exagerada i, en bona part, entren en processos de mort cel·lular. A més, les dades publicades permeten veure que hi ha una relació entre la falta de proteïna HDAC7 i la resistència a la quimioteràpia, una cosa habitual en aquests lactants, que, en cas de sobreviure, presenten recidives freqüents», declara Oriol de Barrios, investigador postdoctoral del grup i primer signant de l'article.

«Una vegada obtinguts aquests resultats, que situen la proteïna HDAC7 com a marcador de bon pronòstic en LLA infantil de subtipus t(4;11), el nostre objectiu és trobar noves estratègies terapèutiques que permetin augmentar la seva expressió de manera dirigida. Creiem que la proteïna HDAC7 és una diana terapèutica prometedora i que la seva modulació farmacològica adequada podria augmentar de manera considerable la supervivència en aquest subtipus tan agressiu de LLA, que afecta principalment lactants», afirma la doctora Maribel Parra, que ha liderat l'estudi.

A l'estudi hi han col·laborat diferents grups de recerca de tot Europa, en països com Grècia, Itàlia i els Països Baixos. **A més, ha comptat amb la participació del grup liderat pel doctor Pablo Menéndez, també de l'Institut Josep Carreras.**



El laboratori de desenvolupament i malalties limfocítiques de l'Institut Josep Carreras, liderat per la doctora Maribel Parra.





### IDENTIFIQUEN L'IMPACTE DE LES MUTACIONS D'UN GEN EN LA GRAVETAT D'UN TIPUS DE CÀNCER HEMATOLÒGIC

El Grup de Síndromes Mielodisplàstiques de l'Institut Josep Carreras, liderat pel doctor Francesc Solé, ha participat en el primer estudi internacional que confirma que **tenir dues còpies mutades del gen TP53, a diferència d'una sola còpia mutada, s'associa a un pronòstic pitjor en els pacients diagnosticats de síndromes mielodisplàstiques (SMD).**

Aquest estudi, publicat a la prestigiosa revista científica *Nature Medicine*, ha estat dirigit per investigadors del Memorial Sloan Kettering dels EUA, ha comptat amb la participació de 25 centres de recerca de 12 països i ha estat supervisat pel grup de treball internacional per al pronòstic de les SMD, l'objectiu del qual és desenvolupar noves pautes internacionals per al diagnòstic i el tractament d'aquesta malaltia. Es tracta d'un resultat preliminar amb l'objectiu de definir un índex pronòstic basat en els canvis moleculars.

**Considerat el «guardià del genoma», el TP53 és el gen mutat més comú en el càncer.** La funció normal del TP53 és detectar danys a l'ADN i evitar que les cèl·lules transmetin aquest dany a les cèl·lules filles. Quan el TP53 ha mutat, la proteïna resultant d'aquest gen (anomenada *p53*) ja no pot fer aquesta funció protectora i el resultat pot ser un càncer. En la majoria de càncers, les mutacions en el TP53 s'associen a resultats molt pitjors, com una recaiguda de la malaltia, una baixa resposta als tractaments i una supervivència més curta.

El TP53 existeix per duplicat en cadascuna de les nostres cèl·lules, igual que la resta dels gens: una còpia l'obtenim de la mare i l'altra del pare. **Fins ara, no era clar si una mutació en una sola còpia del TP53 era suficient per causar un pronòstic pitjor de la malaltia, o si eren necessàries les mutacions en totes dues còpies.**

**En aquest estudi, però, s'ha pogut confirmar per primera vegada que tenir les dues còpies mutades del gen TP53 s'associa a un pitjor pronòstic** per a les síndromes mielodisplàstiques (SMD), un grup de càncers de la sang que tenen com a característica comuna que les cèl·lules mare de la medulla òssia, encarregades de fabricar totes les cèl·lules de la sang, tenen un defecte que els fa produir cèl·lules anòmales, incapaces de fer les seves funcions habituals, i en menor quantitat del normal.

El doctor Solé explica: «Des de l'Institut Josep Carreras hi hem participat activament aportant més d'un centenar de mostres de pacients amb diagnòstic de SMD, en l'anàlisi comparativa dels resultats de citogenètica *versus* els obtinguts per seqüenciació massiva, i en la discussió final de les troballes obtingudes. **Els resultats d'aquest estudi permetran un gran avanç en el diagnòstic i el tractament de les síndromes mielodisplàstiques.**

Actualment, les pautes que hi ha no consideren les dades genòmiques, com l'estat mutacional del TP53 i d'altres gens, per avaluar el pronòstic d'una persona o per determinar el tractament adequat per a aquesta malaltia. No obstant això, estudis com aquest demostren que haurem d'incloure aquesta informació per millorar el diagnòstic i el tractament dels pacients».

Atesa la freqüència de les mutacions del TP53 en el càncer, aquests resultats també advoquen per examinar l'impacte d'una o dues mutacions en altres tipus de càncer, tant hematològics com sòlids, i revelen la necessitat de dur a terme assajos clínics dissenyats específicament amb aquestes diferències moleculars. ■



Grup de síndromes mielodisplàstiques de l'Institut Josep Carreras, liderat pel doctor Francesc Solé.



## L'INSTITUT JOSEP CARRERAS IDENTIFICA UN MARCADOR DE MALA EVOLUCIÓ EN EL LIMFOMA DE HODGKIN

El limfoma de Hodgkin és un dels càncers hematològics més freqüents\* i constitueix un exemple de com la recerca mèdica ha canviat el pronòstic de la malaltia. Si fa unes dècades era un tumor de pèssima evolució clínica en gairebé tots els pacients diagnosticats, la introducció de nous fàrmacs l'ha convertit en un tumor curable en un 85 % dels casos. No obstant això, hi ha un 15 % de limfomes de Hodgkin que no responen a la teràpia i que continuen tenint una supervivència reduïda.

En un article publicat a la revista *Blood*, l'òrgan oficial d'expressió de la Societat Americana d'Hematologia (ASH), pel grup del doctor Manel Esteller, director de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, **es descobreix un marcador que permet predir quin pacient amb limfoma de Hodgkin presentarà el curs clínic agressiu i serà, per tant, un cas de risc especial.**

«Estàvem estudiant al laboratori gens que reguessin químicament un tipus de material genètic, l'ARN, amb una activitat que estigués perduda en el càncer, i vam trobar que era el cas per al gen ALKBH3. A més, era curiós que la seva inactivitat només succeïa en una mena de tumor, els limfomes, i especialment en el limfoma de Hodgkin», comenta el doctor Esteller sobre l'article a la revista *Blood*. I afegeix: «Estudiant milers de molècules d'ARN vam descobrir que l'absència d'expressió del gen ALKBH3 en el limfoma de Hodgkin indueix un augment de les proteïnes anomenades *col·làgens*, que constitueixen l'armadura extracel·lular on habiten les cèl·lules tumorals. És a dir, el que succeeix en aquests pacients és que les cèl·lules canceroses canvien el microambient que les envolta per poder estar més còmodes i poder proliferar millor. I aquest subgrup de casos és el més maligne, perquè, en l'espai que les envolta, no troben barres que puguin frenar el seu creixement. És important conèixer abans quins pacients formaran part d'aquesta classe, ja que són els candidats ideals per assajar nous fàrmacs, incloent-hi medicaments epigenètics usats per tractar altres càncers de la sang com la síndrome mielodisplàstica o el limfoma cutani». ■

**\* Segons dades de la Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica del 2020, els limfomes suposen més de 10.600 nous diagnòstics cada any a Espanya. El 2020, 1.506 de limfoma de Hodgkin i 9.188 de limfomes no Hodgkin.**



El doctor Manel Esteller, director de l'Institut de recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.



# José Antonio, **DONANT** de medul·la òssia

**Ara fa tres anys estava a l'atur. Tenia més temps per reflexionar i em vaig adonar que tenia moltes més maneres d'aportar a la societat en què visc. Vaig decidir fer-me donant de sang i de medul·la òssia.**

El novembre del 2019, em van trucar per dir-me que era un dels possibles candidats per a una donació.

Després de diverses proves, senzilles des de la perspectiva del donant, a mitjan febrer em van informar que havia resultat el més compatible. Per a mi i per als meus familiars més propers va ser una alegria molt gran saber que amb aquest gest es podia salvar una vida.

Es va planificar la donació per a l'abril, sense saber, òbviament, que hi havia un virus a l'altre extrem del món que s'acabaria convertint en una pandèmia...

Es va haver de posposar fins al 2 de juny (fase 1 de la desescalada). La Fundació Josep Carreras va fer tot el possible perquè el meu pare pogués estar amb mi durant la donació i va poder aconseguir les autoritzacions necessàries perquè pogués volar de Sevilla a Barcelona en plena desescalada.

Jo, encara que estava del tot decidit a donar, vaig preguntar a la doctora encarregada de la meva intervenció els riscos que es corrien en donar medul·la òssia amb el virus, per prendre les precaucions necessàries. Em va explicar que no hi havia cap risc, ja que l'extracció seria de poca quantitat i per punció lumbar perquè el receptor era un nen petit.

Em vaig apuntar com a donant per ajudar qualsevol persona que ho necessités, però en aquest cas, en saber que ajudaria un nen, la donació es va convertir per a mi en una obligació moral.

Em van dir que normalment ja no es fan puncions lumbar per a les donacions excepte en casos molt aïllats. Aquesta punció va anar d'allò més bé i en només dues hores ja estava despert i em trobava genial. En el meu cas no hi va haver cap recuperació, perquè en els dies i els mesos posteriors em sentia igual de bé que abans de la donació.

Fa un parell de setmanes vaig contactar amb la Fundació per saber si finalment la donació va tenir èxit o no. Em van contestar que, després de la transfusió, el pacient estava agafant forces i recuperant-se. Va ser, sens dubte, la millor notícia del 2020, un abans i un després per a mi.

Només em sento afortunat d'haver pogut aportar tant amb tan poc. Em sento enormement agraït per la sort d'haver estat a les mans de l'equip de grans professionals, tant metges com mediadors, de la Fundació.

Per al petitó: encara que no ens coneixem, espero que puguis gaudir al màxim de la vida i que continuïs sent per a tots el que ets, un heroi. ■





# Victoria, IMPARABLE contra la leucèmia



**Tot va començar el desembre de l'any passat, quan em va sortir un bony sota la clavícula dreta i el cansament es feia més notable dia rere dia. Al gener van començar la febre i les infeccions inexplicables, mentre jo continuava planejant els meus trenta com el que seria l'any de la meua vida.**

Després de gairebé dos mesos d'antibiòtics, el 29 de febrer vam anar a urgències de l'Hospital de Tomelloso, on, després de fer-me una analítica, el metge ens va explicar que es tractava d'una malaltia autoimmunitària i que m'havia de quedar hospitalitzada.

Després de diverses proves i de traslladar-me a un altre hospital de la zona on m'havien de fer una biòpsia per confirmar que era un limfoma, l'endemà al matí ens van donar el diagnòstic final: tenia leucèmia mieloide aguda. Eren les 11.15 h i a l'habitació només hi érem la doctora, el meu pare i jo, asseguda al llit. La meua reacció va ser acotar el cap, respirar profundament mentre dues llàgrimes em rajaven galtes avall i dir: «Ens ha tocat, així que som-hi». La por, la ràbia, la incredulitat i la incertesa s'apoderaven de mi, i dels meus.

Els tres dies següents van ser complicats, plens de comiats abans del meu trasllat a Albacete per rebre els primers cicles d'inducció. Les trucades complicades i les cares d'incredulitat eren més que habituals davant l'horrible notícia que va paralytizar la meua vida, i durant uns segons, la de tots els qui m'estimaven. Però sempre cal mirar cap endavant.

El dilluns 9 de març, en plena pandèmia, em van traslladar a l'Hospital Universitari de Albacete, on em van tractar durant els tres mesos següents. Allà vaig trobar el que seria la meua família durant tot aquest temps, a més de grans amigues que encara mantinc. La humanitat amb què em van tractar, les nostres tardes de rialles quan tot semblava ensorrar-se i aquella professionalitat de tots i cadascun dels membres de l'equip de la planta sisena dreta van fer el camí molt més suportable. Els moments de baixada hi eren, encara que he de dir que en van ser pocs. En aquells moments, en cada mala notícia, vaig fer famosa la frase que tant em va ajudar a mirar cap endavant: **«A mi cureu-me, que tinc moltes coses per fer».**

Les quimios i bestioles diverses, les superava amb èxit, tot i que els metges no sabien quants cicles caldrien fins al dia anhelat. Per fi van arribar aquelles paraules que semblen fer-se eternes: «Victoria, hem trobat un donant per a tu». Van ser tres mesos plens d'alts i baixos, amb tota mena de contratemps i efectes secundaris que, encara que en el seu moment semblaven insuperables, em van ajudar a preparar-me per a la gran batalla, el trasplantament.

Després de l'últim cicle de 24/7, em vaig poder permetre unes setmanes per gaudir i agafar forces. No puc negar que tres mesos hospitalitzada perjudiquen qualsevol persona, però recolzar-te en els teus, permetre't alguns capricis i cuidar-te molt abans del trasplantament són coses que tots hauríem de fer.

El 15 de juliol, després de gaudir d'uns dies de platja (ben protegida, és clar), vaig entrar a l'Hospital Universitario y Politécnico La Fe. La por, l'esperança i tots els tipus d'emocions que pugueu imaginar em recorrien el cos davant d'allò desconegut. Em posava en bones mans i rebria la meua nova medul·la el 23 d'aquell mateix mes, la qual cosa em salvaria la vida, però encara quedava un camí molt llarg per recórrer.

Des d'aquell 23 de juliol, han passat moltes coses. La batalla final era més dura del que jo mateixa imaginava, però l'hem superada dia a dia, per més forts o greus que hagin estat els contratemps. Des del diagnòstic he passat més de 170 dies ingressada i he perdut 16 kg, amb quatre operacions de sinusitis a causa d'un fong, contra el qual continuo lluitant, i diverses tempestes més que han impactat en forma de molta positivitat. Com han dit els meus hematòlegs, sempre he estat una mica ansiosa i ho he volgut tot per a mi.

Avui fa ja mig any que vaig tornar a néixer. Em sento menys jo i, alhora, més viva que mai. El color dels cabells m'ha canviat, i la manera de veure la vida, també. Alguns somnis es podran complir quan això acabi i d'altres quedaran truncats per sempre, perquè això et canvia la vida, com diria qualsevol imparable.

Des que tot això va començar, vaig aprendre a viure el dia a dia, que tot pot canviar en qualsevol instant. Vaig aprendre que l'actitud és indispensable en aquests moments en què tot sembla ensorrar-se i que la cosa més simple es torna, simplement, extraordinària. Que cada moment és únic i que la vida són aquestes petites coses que no aprenem a valorar fins que no som a la vora del precipici. Que els de sempre i els d'ara es converteixen en un tot. Però sobretot vaig aprendre que tot, fins i tot el pitjor dels dies, és temporal. ■



**Gràcies a tots els qui  
formeu i heu format  
part d'aquest camí.  
Gràcies a la Fundació  
Josep Carreras per  
aquest paper tan  
important que té  
en la nostra lluita.**



# SOCIS IMPARABLES

Els socis i les sòcies com tu sou els qui feu possible que cada dia estiguem una mica més prop del final de la leucèmia. Us volem conèixer una mica més perquè vosaltres també en sou els protagonistes. En aquest número inaugurarem amb molta il·lusió la secció «Socis Imparables» i ho fem amb una sòcia molt especial. Ella és **Lucía Galán**, pediatra i autora de set llibres amb més de 200.000 lectors i sòcia fundadora i directora del Centro Creciendo. Molts de vosaltres potser la coneixeu com a «**Lucía, mi pediatra**», divulgadora mèdica que té més de **438.000** seguidors a Instagram, **340.000** a Facebook i **67.000** a Twitter.

## Lucía

### 1) Quant temps fa que ets sòcia de la nostra Fundació? Com vas decidir fer el pas de formar part dels Imparables?

Doncs em vaig fer sòcia fa una mica més de sis anys. Recordo aquell matí, quan passejava amb els meus fills i un noi se'm va apropar i em va presentar la Fundació en una campanya de captació de socis. En aquell moment, vaig mirar els meus fills, vaig recordar tots els pacients que havia tingut amb aquesta terrible malaltia i vaig pensar que a qualsevol de nosaltres ens podria passar, així que allà mateix em vaig donar d'alta.

### 2) Aquells que ens segueixin a les xarxes deuen conèixer l'Enzo, un petit imparable diagnosticat de leucèmia i del qual, casualment, tu ets la doctora i qui va veure els primers senyals d'alerta. Atès que la leucèmia infantil és el càncer pediàtric més prevalent, has trobat molts casos de leucèmia infantil a la consulta?

L'Enzo i la seva germaneta, Sofía, són els meus pacients des que van néixer, per la qual cosa, des del moment en què va arribar el diagnòstic de l'Enzo, un trosset d'ell va passar a formar part de mi també.

La leucèmia, malgrat ser el càncer més freqüent de la infància, no és una cosa que vegem cada dia, afortunadament; així i tot, en els meus més de 15 anys d'experiència, n'he viscut uns quants, sí. Són aquest tipus de malalties que, encara que gairebé mai no te les trobes en el teu dia a dia, no has de perdre de vista, perquè tard o d'hora t'arribarà un nou diagnòstic.

### 3) Molta gent et vam conèixer per la teva faceta com a divulgadora mèdica i comunicadora. Sovint, es posen en contacte amb nosaltres pares que acaben de rebre el diagnòstic de leucèmia dels seus fills i no saben com parlar-ne amb els nens. Què els aconsellaries per abordar aquesta situació amb el nen malalt o amb els seus altres fills?

La primera cosa, que es posin en contacte amb vosaltres, amb la Fundació Josep Carreras. Estar en contacte amb famílies que estan passant el mateix procés és reconfortant i, de vegades, suposa la seva taula de salvació.

I, després, sempre els dic que comencem una cursa de fons, més aviat un passeig de fons, perquè les presses no ens ajudaran. Que no forcin les coses, que vagin pas a pas, que contestin les preguntes que els seus fills els van fent pausada-



ment i serenament, que no es pressionin, perquè hauran de conviure amb la malaltia molt de temps. El millor és que els nens es vagin adaptant a aquesta nova situació a poc a poc i sempre de la nostra mà, intentant normalitzar el màxim possible la seva nova realitat. També els dic que es donin permís per ensorrar-se quan els calgui, que un no pot estar fort tot el temps; que busquin els seus suports, fins i tot suport professional si es veuen desbordats, i que mirin sempre el futur amb esperança, amb tota l'esperança del món.

### 4) Sempre insisteixes en la importància de la recerca. Per què creus que és tan important?

Perquè sense recerca no hi ha ciència, i sense ciència no hi ha progrés. Així de fàcil. Perquè les xifres de curacions només les podem anar augmentant amb recerca relacionada amb el diagnòstic i el tractament i, per això, fan falta recursos. Fa falta un pacte d'estat en el qual totes les persones que ens representin, siguin del partit que siguin, lluitin plegades a favor de la recerca i la ciència.

### 5) Lucía, moltíssimes gràcies pel teu suport tot aquest temps i per ajudar-nos a ser IMPARABLES contra la leucèmia. T'animes a enviar un missatge d'ànim a tots els pacients diagnosticats aquest 2021?

És clar que sí. Mantingueu l'esperança sempre viva. Les taxes de curació actualment són més altes que mai, la majoria dels nens sobreviuen a aquesta malaltia. I ens hem d'aferrar a això.

Hi ha una dita tibetana atribuïda al dalai-lama que diu que «la tragèdia ha de ser utilitzada com una font de fortalesa. Tant se val quin tipus de dificultats tinguem, com sigui de dolorosa l'experiència, si perdem l'esperança; aquest és el nostre veritable desastre».

Ets un soci o sòcia Imparable i t'agradaria compartir la teva experiència amb nosaltres?

Envia'ns un correu electrònic a [socis@fcarreras.es](mailto:socis@fcarreras.es) i ens posarem en contacte amb tu.



## La pandèmia també està afectant als nostres equips de sensibilització al carrer... Com van viure ells el 2020?

Després de passar els tres mesos més solitaris que he viscut mai, el juliol ens van donar la notícia que tornàvem als carrers. Al principi, veia improbable que, en plena onada de calor, amb la boca tapada i l'escletxa del desconfinament, la gent s'aturés, t'escoltés i s'animés a col·laborar. Però, sorprenentment, poc després de posar-me l'armilla vaig descobrir que tot és qüestió d'adaptació. La comunicació és la mateixa, però a un metre i mig i només amb la meitat de la cara. La solidaritat potser hi és més que mai, encara que es noten els estralls en l'economia. Malgrat tot, la gent es continua animant a ajudar i això és el que dona sentit a aquesta feina.

**Margarita**, Alacant.



Quan ens van dir que no podíem continuar treballant, no m'ho podia creure... No podia deixar els «meus nens»! Durant el confinament només desitjava tornar a treballar, la recerca no podia parar, havia de continuar recaptant! Després també va ser dur, perquè els socis no sortien com abans..., però, al final, els sotracs se superen, i Nadal va ser un període meravellós! Molta gent del meu carrer preferit (Juan de Herrera) em portava detalls..., només pel fet de ser allà! No canviaria aquesta feina per res. Només desitjo que el 2021 pugui continuar, feliç, al meu carrer, pels malalts, i fent aquesta feina, que és el que més m'agrada!

**Noelia**, Santander.

El 2020 va ser un any dolent per a tots. Molta gent ho va passar malament, molts vam perdre familiars, vam interrompre projectes vitals de tota mena... Després de més de 100 dies de confinament, vam tornar a poc a poc a la captació en un món nou que ens va rebre de manera genial. Aviat ens vam adaptar a la nova realitat, cosa que ens va permetre créixer com a persones i donar el millor de nosaltres. Acabat l'any, miro enrere i veig que, malgrat tot, hi va haver molt bons moments. Quan entra una persona nova a l'equip li acostumo a preguntar: «Quin missatge vols transmetre?». El meu és un d'esperança i futur: deixar un món lliure de leucèmia a les generacions següents. Amb la nostra feina podem formar part d'això. T'imagines aquest futur?

**Tomás**, Madrid.



Per a nosaltres, el 2020 ha estat ple de dubtes, incertesa, i alguna mala notícia. Però també hi ha hagut algunes coses bones. Hem après que, amb la recerca, fem HISTÒRIA; i HISTÒRIA és el que farem també quan la leucèmia sigui cosa del passat. És a les nostres mans, però els captadors no som ningú sense les persones que se'ns apropen, que ens escolten, que es preocupen i que empatitzen amb la nostra causa. Per això els ho volem agrair. Perquè, malgrat tot, continuem sent generosos, empàtics, solidaris, lluitadors i forts. Això és el que ens impulsa a continuar endavant, i el que ens fa posar-nos l'armilla, cada dia, amb un somriure a la cara. Somriure que, fins i tot amb mascareta, sempre roman.

**Víctor**, Madrid.



**Ja saps, si te'ls trobes pel carrer,  
torna'ls el somriure i dona'ls les gràcies per la seva feina!**

## Empreses solidàries

### Pla d'empreses sòcies

Formar part del pla d'empreses sòcies de la Fundació Josep Carreras és una aliança a llarg termini en la lluita contra la leucèmia. És un vincle estratègic de compromís, un segell de retorn social que perdura a través del temps.

El nostre **Pla d'Empreses Sòcies** planteja diferents aliances a través de diversos nivells de col·laboració.

Formar part del Pla d'Empreses Sòcies permet donar a conèixer el compromís d'una empresa o entitat amb la curació de la leucèmia, tant a la societat com al seu públic intern (empleats, proveïdors, accionistes...).

### Consulta amb nosaltres com et pots sumar a la nostra causa



En el departament d'Aliances corporatives comptem amb una nova persona. Per qualsevol consulta o petició, les seves dades de contacte són:

Regina Díez · Aliances corporatives  
regina.diez@fcarreras.es  
Tel.: 93 414 55 66 · Mòbil: 633 79 50 72

### Acció de voluntariat corporatiu de la mà de Dell Technologies

L'empresa Dell Technologies, gràcies al seu departament True Ability, se suma a la lluita contra la leucèmia amb una acció a mida molt especial en record d'un dels seus treballadors, que va morir de leucèmia l'estiu passat.

Vam tenir el plaer de ser els protagonistes d'una sessió virtual amb més de 200 treballadors, en la qual el doctor Jordi Petriz, responsable del projecte «Citometria de flux» de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, va poder explicar-los el seu projecte «Sabres làser contra la leucèmia».

A més d'això, vam poder explicar la feina que es fa, dia a dia, a la nostra entitat i la importància d'accions com la seva. Els empleats han mobilitzat un repte solidari que forma part de les diverses accions emmarcades en una col·laboració que durarà fins al mes de març. Ja s'han recaptat 8.000 euros per a aquest projecte!

### Dell Technologies, una aliança que no para de créixer



### «Un match x una vida» guanya la categoria d'innovació als premis Redes en Acción de la Fundació Mutua Madrileña

Els #PremiosRedesenAcción busquen reconèixer el paper que tenen les xarxes socials per connectar i conscienciar a tothom i facilitar una millor contribució a l'acció social.

En la segona edició, la campanya «Un match x una vida», que vam fer juntament amb l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i totes les comunitats autònomes, ha rebut el premi a la innovació pel fet de traslladar el concepte de *match*, que utilitzen les xarxes socials destinades a trobar parella, a l'àmbit de la salut, concretament a la donació de medul·la òssia, dotant-lo d'un matís solidari, de conscienciació i de compromís en la lluita contra la leucèmia.

L'objectiu d'aquesta campanya, que es va iniciar el setembre del 2019 i es va mantenir fins al gener del 2020, va ser fomentar la donació de medul·la òssia a Espanya, atreure potencials donants d'entre 18 i 40 anys, especialment homes, i arribar als 500.000 donants registrats al REDMO el 2022, objectius del Pla nacional de medul·la òssia (PNMO).



### Moltes gràcies per fer-nos IMPARABLES!



## Bonpreu i Esclat se sumen a la lluita contra la leucèmia a través de l'arrodoniment solidari

L'empresa Bon Preu i Esclat va dur a terme el mes de novembre una acció d'arrodoniment solidari a totes les caixes dels seus establiments.

Hi han participat més de 255.000 donants, que han arrodonit la seva compra a benefici nostre, amb un resultat de més de 43.769 € recaptats per al nostre projecte «Biologia de cèl·lules mare, leucèmia del desenvolupament i immunoteràpia».

Poder comptar amb el suport d'un grup comercial com aquest ens permet no només captar fons per a un dels nostres projectes de leucèmies infantils, sinó tenir també un impacte directe sobre els compradors d'aquests supermercats.

Aquesta acció ha estat possible gràcies a l'empresa intermediària Worldcoo, que gestiona les transaccions dels TPV virtuals.

Gràcies per la vostra solidaritat!



## Noves aliances amb empreses

L'any 2020 també ens ha donat coses molt bones, com totes les noves empreses que s'han sumat per primera vegada al nostre projecte. Volem manifestar el nostre agraïment a totes i donar-los la benvinguda, però també mantenir-nos a prop de les que, any rere any, continuen apostant per nosaltres.

L'últim trimestre de l'any hem fet col·laboracions a mida amb:

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

**Sense el vostre esforç, ganes i projectes, no seríem el que som. Gràcies per fer-nos IMPARABLES!**



# Comerciants **IMPARABLES**

A la Fundació Josep Carreras sabem la importància que tenen els petits comerços de tota la vida en el nostre dia a dia. Són sinònim de confiança, de proximitat, de solidaritat... I, per això, volem que se sumin a la nostra feina, sensibilitzant els seus clients i recaptant fons a favor de la recerca perquè la leucèmia i altres malalties malignes de la sang siguin, algun dia, 100 % curables.

**Si tens una botiga, dona-li un valor afegit! Pots sol·licitar el teu KIT DE COMERCIANT IMPARABLE o organitzar una INICIATIVA SOLIDÀRIA al teu establiment:**



Posa la guardiola de la Fundació al teu establiment.



Dona un percentatge de la caixa diària.



Dona els beneficis d'un producte o servei.



Celebra l'aniversari de la teva botiga de manera solidària.



Fes un sorteig solidari.



Ven els productes de la Fundació.

Perquè obrir la persiana cada dia... **també és cosa d'Imparables!**

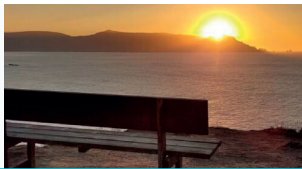
## #COMERCIANTS IMPARABLES

Contacta amb nosaltres a [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es) o al 934 144 147

**SUMA'T A L'EQUIP D' #IMPARABLES CONTRA LA LEUCÈMIA  
AMB LA TEVA INICIATIVA SOLIDÀRIA!**

La pandèmia ha fet que moltes de les iniciatives solidàries que els nostres promotors solidaris tenien programades s'hagin hagut de suspendre. Però, com a bons imparables, s'han reinventat i continuen col·laborant en la lluita contra la leucèmia amb noves propostes adaptades al moment actual.

En Francisco va voler complir l'últim somni de la seva dona abans de morir i va organitzar un memorial solidari amb la recerca de la leucèmia.



La Martina va celebrar la seva comunitat comprant els detalls solidaris de la Fundació per als seus convidats.



Pilar Rodríguez té guardioles a la seva botiga i, a més, fa multitud d'artesania que ven a benefici de la recerca.



La Lola, Samu Tattoo Studio i Nanook Tattoo van organitzar una jornada solidària de tatuatges, pircings i massatges per fer costat a la recerca.



El Batallón de Donantes de Huelva ha fet polseres solidàries per recaptar fons a favor de la Fundació.



La pastisseria Camilo de Blas col·labora venent unes galetes exclusives a favor de la Fundació.



Contacta amb nosaltres a [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es) o al 934 144 147  
i organitza una iniciativa solidària.



### ESPORT CONTRA LA LEUCÈMIA EN TEMPS DE PANDÈMIA



Malgrat la situació de pandèmia, que ha impedit celebrar esdeveniments esportius multitudinaris que des de fa anys donen suport a la Fundació, els nostres esportistes solidaris s'han reinventat amb esdeveniments en petit format i amb la possibilitat de col·laborar en format en línia.

Per a això, la plataforma de microdonacions [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org) ha estat fonamental, ja que els ha permès sumar al seu repte esportiu la possibilitat que la gent que no pogués col·laborar presencialment, ho pogués fer des de casa fent la seva donació.

Ha estat el cas d'Andrés Pascual, un advocat valencià aficionat a l'esport que es va proposar el repte en solitari de fer **cinc maratons en cinc dies, en solidaritat amb la lluita contra la leucèmia**. Un repte esportiu que va voler ser una injecció d'energia per a un familiar que estava a l'espera d'un trasplantament de medul·la, i un homenatge a totes les persones que estan lluitant contra la leucèmia i altres malalties malignes de la sang.

L'Andrés va córrer durant cinc dies per diferents localitats alacantines i va obrir un repte a [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org), on multitud de persones i empreses van aportar el seu granet de sorra fins a sumar més de 10.000€.

Com l'Andrés, el grup Team MTB, que col·labora des de fa anys amb la Fundació amb els seus reptes esportius, també s'hi ha volgut sumar en temps de pandèmia amb la volta ciclista a Cadis i la Trail Sevilla-Monesterio, ambdues a favor de la lluita contra la leucèmia.

Als 450 quilòmetres de la volta a Cadis i els 103 que van unir Sevilla amb Monesterio (Badajoz), s'hi va sumar la participació de multitud de persones que van donar suport a la causa des de la distància fent una donació a través de [www.migranodearena.org](http://www.migranodearena.org): van aportar més de 3.000€.

La plataforma [migranodearena.org](http://migranodearena.org) permet obrir reptes en línia a favor de la Fundació Josep Carreras. **Reptes esportius, aniversaris, memorials, fila 0 en concerts i moltes altres opcions per sumar passos en la lluita contra la leucèmia.** ■



Informa't de com fer-ho a [imagina@fcarreras.es](mailto:imagina@fcarreras.es) o al **934 144 147** i obre el teu repte solidari ara!

Aquest any, regala un bon propòsit i uneix-te al nostre:

# CURAR LA LEUCÈMIA



Dona-li una segona vida quan hakis complert el propòsit...

PLANTA'LI!

Fet amb paper de llavors

## DOS NOUS PROPÒSITS PER SENTIR ELS TEUS MÉS A PROP!

Tria el propòsit que més t'agradi,  
tenim nou models diferents i un de personalitzable!



BOTIGA  
ONLINE

Entra a:

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



**GARANTIA DE DEVOLUCIÓ**  
Et tornem el total de l'import en 14 dies



**CONTACTE**  
965 20 59 50  
[info@tiendafcarreras.org](mailto:info@tiendafcarreras.org)



**ENVIAMENT RÀPID**  
En 24 hores  
(dies hàbils)



**PAGAMENTS**  
Tarja  
Contra  
reemborsament