

Imparables

CONTRA LA LEUCEMIA. HASTA QUE LA CUREMOS NO PARAREMOS.

REPORTAJE

- El Registro de Donantes de Médula Ósea: un 2021... ¡imparable!
- La Fundación Josep Carreras y la Fundación Enriqueta Villavecchia acogen en Barcelona a 16 familias de Ucrania con niños con cáncer.

DESDE EL LABORATORIO

Entrevista con el Dr. Eduard Porta, investigador del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

#18
JUNIO 2022

«CUMPLEVIDA»

¡Hola, **IMPARABLES**!

Soy Pilar, y este año es mi segundo año trasplantada, ¡qué alegría poder celebrar un año más de vida! Este año ha sido muy bonito y, aunque ha habido algunos momentos difíciles que han desequilibrado la balanza, pesa más lo bueno.

Este camino de recuperación no sería posible sin todas esas personas que me están ayudando a que todo vuelva a su sitio:

Gracias, equipo de hematología de La Paz, sois el mejor equipo del mundo.

Gracias a mi hermana por devolverme a la vida: ella fue mi donante.

Gracias a mi familia y a mi marido por seguirme acompañando, ayudando y animando a cumplir mis metas y mis sueños. Este año he podido cumplir uno de ellos: ¡recorrer el Camino de Santiago!

Gracias también a todos los amig@s que ya son familia, gracias por alegrarme el corazón.

Gracias, ADMO Extremadura, por ponerme en el camino a Laura, mi psicóloga, que tanto me está ayudando en estos momentos.

Os quiero a todos con toda mi alma.

En el día del «**CUMPLEVIDA**» se me removieron muchas cosas y solo me sale agradecer todo el amor, el cariño y los cuidados que estoy recibiendo. Esa es mi mejor forma de celebrarlo.

Quiero mandar muchos ánimos a todas las personas que viven esta enfermedad en estos momentos convulsos: no estáis solos, los **IMPARABLES** somos una gran familia.

Y, por último, me despido agradeciendo a la Fundación Josep Carreras su labor de investigación y todos los esfuerzos que hacen para que el camino sea más llevadero y esperanzador para todos los **IMPARABLES**.



SUMARIO

REPORTAJE 04

- El Registro de Donantes de Médula Ósea: un 2021... ¡imparable!
- La Fundación Josep Carreras y la Fundación Enriqueta Villavecchia acogen en Barcelona a 16 familias de Ucrania con niños con cáncer

DESDE EL LABORATORIO..... 12

Entrevista con el Dr. Eduard Porta, investigador del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

APUNTES DE INVESTIGACIÓN 14

DE CERCA..... 18

Jonay, donante de médula ósea

IMPARABLES 19

Juan, imparable contra la leucemia

HERENCIAS Y LEGADOS

SOLIDARIOS 20

NUESTROS SOCIOS 22

EMPRESAS SOLIDARIAS 24

INICIATIVAS SOLIDARIAS 26

Contacta con la Fundación

C/ Muntaner 383, 2º
08021 - Barcelona

Tel.: 93 414 55 66

CORREOS ELECTRÓNICOS:

Información general: info@fcarreras.es

Dep. de Socios: socios@fcarreras.es

Dep. de Donantes de Médula Ósea:
donantes@fcarreras.es

www.fcarreras.org

También nos podrás
encontrar en las redes



Depósito legal: B 18352-2021
Departamento de Comunicación
Edición: Addcom
Impresión: Serafi
Distribución: Correos

EDITORIAL



Apreciada amiga, apreciado amigo:

En este número de la revista **Imparables** hemos querido compartir con usted los datos más importantes de la memoria del Registro de Donantes de Médula Ósea creado y gestionado por la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

En 2021 celebramos una onomástica muy especial: los 30 años del REDMO. A lo largo de su trayectoria, el equipo ha logrado que **11.854 pacientes** de todo el mundo se pudieran trasplantar gracias a la generosidad de donantes no emparentados inscritos en nuestro registro.

Los resultados mostrados han sido posibles también gracias al trabajo llevado a cabo por el personal de los centros de donantes, colecta y trasplante, los bancos de sangre de cordón umbilical, los laboratorios de inmunología y las empresas de transporte.

Todos ellos colaboran siguiendo las directrices y protocolos establecidos por las coordinaciones autonómicas de trasplante, la Organización Nacional de Trasplantes y la Fundación Josep Carreras.

Asimismo, queremos hacerle llegar los avances del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras con una entrevista al doctor Eduard Porta, investigador principal del grupo de inmunogenómica del cáncer, y compartiendo algunas de las noticias más relevantes de este 2022.

En esta edición también encontrará información detallada sobre campañas que hemos desarrollado estos últimos meses y ejemplos de iniciativas solidarias que, con su generosidad, nos ayudan a conseguir los retos que nos proponemos.

Todo el trabajo que realizamos está pensado para personas como Juan, cuyo testimonio compartimos en esta revista, un pequeño **IMPARABLE** que desde hace meses lucha contra una leucemia.

Desde la Fundación Josep Carreras seguiremos trabajando con perseverancia y entusiasmo por Juan y por todas las personas que afrontan la enfermedad.

Juntos somos **IMPARABLES** contra la leucemia.

Afectuosamente,

Josep Carreras
Presidente



EN 2021 **CELEBRAMOS** LOS **30 AÑOS** DEL REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA (REDMO)



REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA

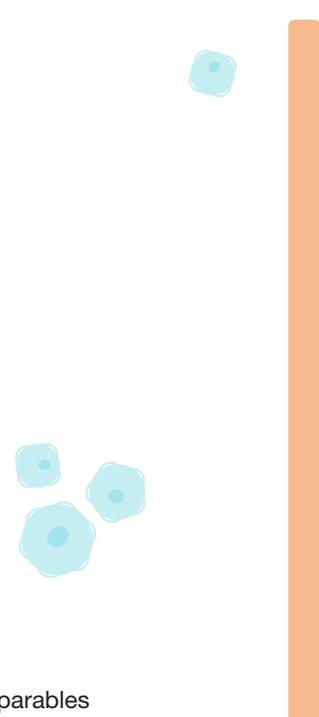
Sin duda, una onomástica muy especial para todos nosotros: **han sido tres décadas de dedicación, trabajo y esfuerzo de muchísimas personas.**

Antes de la creación del REDMO, los pacientes españoles solo podían recibir un trasplante si tenían un hermano o un familiar compatible, lo cual ocurre en menos del 30 % de los casos.

Esto hizo que, en 1991, con la ayuda del profesor Ciril Rozman y del doctor Albert Grañena, empezáramos a dar los primeros pasos para la creación de un registro de donantes no emparentados en nuestro país.

El pleno desarrollo del REDMO se consiguió en 1994, con su integración en la red asistencial pública del Sistema Nacional de Salud, mediante la firma del primer acuerdo marco entre nuestra Fundación y el Ministerio de Sanidad. Durante 2021 hemos renovado este acuerdo, lo cual nos permite garantizar la estabilidad de nuestro registro, además de plantear y asumir nuevos retos.

En este acuerdo se establece que el REDMO es responsable de:



La gestión de la base de datos de los donantes españoles: durante estos 30 años se han inscrito en el REDMO 517.949 donantes imparables.

La búsqueda de donantes compatibles para los pacientes españoles: se han activado 16.261 búsquedas y hemos localizado, al menos, un donante compatible para 15.426 pacientes. Estas búsquedas se financian, principalmente, con presupuestos del sistema sanitario público.

El REDMO es el único programa autorizado en España para gestionar las búsquedas de donantes de células madre de la sangre no emparentados destinados a los pacientes atendidos en los centros españoles.



La coordinación del transporte de médula ósea, de sangre periférica o de sangre de cordón umbilical desde el lugar de obtención hasta el centro de trasplante Durante estos 30 años, el REDMO ha hecho posible que 11.854 donaciones llegaran a los pacientes que las necesitaban. De ellas, 8.166 han sido para pacientes españoles y 3.688 para extranjeros.

El REDMO es el único registro de donantes autorizado para obtener estas células madre de los residentes en nuestro país.

A lo largo de la historia del **REDMO** se han logrado mejoras sustanciales, como son:

✓ La informatización de todos los procedimientos.

✓ El control de calidad de todos y cada uno de los procedimientos.

✓ La dotación de personal necesario en cada departamento para continuar ofreciendo un servicio lo más eficaz y rápido posible, siempre siguiendo las normas de calidad.

✓ La sostenibilidad del sistema.

✓ La adaptación a los avances conseguidos en el mundo del trasplante.



Gracias a su dedicación y profesionalidad, hoy disponemos de un equipo y un registro maduro que sostiene la actividad de trasplante y donación no emparentados de progenitores hematopoyéticos de nuestro sistema público de salud.

DONANTES

Evolución del número de donantes disponibles de médula ósea en España (1994-2021)



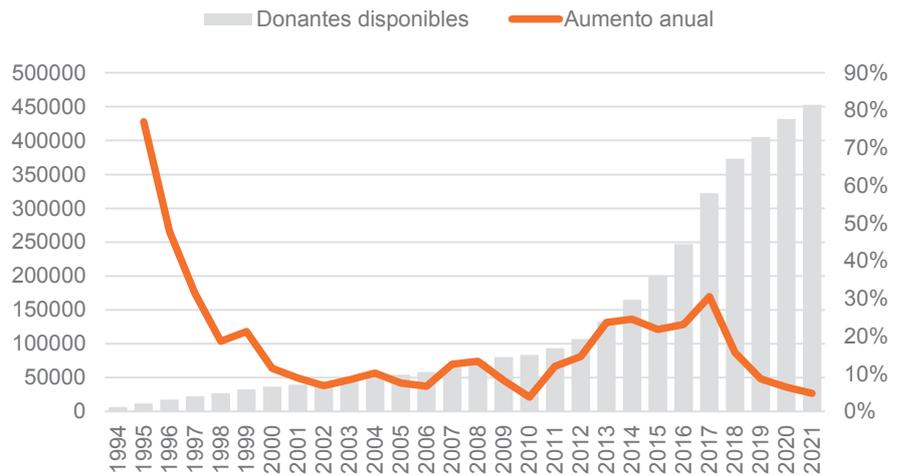
452.552

Donantes disponibles

(Aumento en 2021: 5 %)

26.348

Donantes tipificados 2022



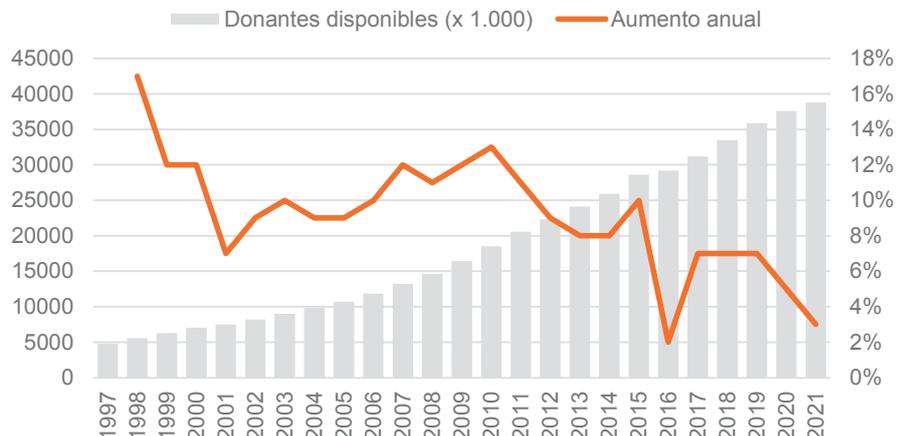
(*) Como se puede ver, el incremento en el número de donantes registrados ha sido muy acusado en los últimos años. No obstante, hay que tener en cuenta que la cifra de donantes registrados en el REDMO no siempre coincide con las cifras de donantes registrados ofrecidas por la ONT o las comunidades autónomas. Esto es así porque, aunque esté registrado, los datos de un donante no pueden ser volcados en el REDMO e incluidos en la red internacional de donantes hasta que se dispone de su estudio HLA, de su consentimiento informado firmado y de los datos mínimos establecidos por el Plan Nacional de Médula Ósea (PNDMO).

España se encuentra en la 14.^a posición mundial y en la 7.^a en Europa

38.787.508

Donantes disponibles en el mundo

(Aumento en 2021: 3 %)



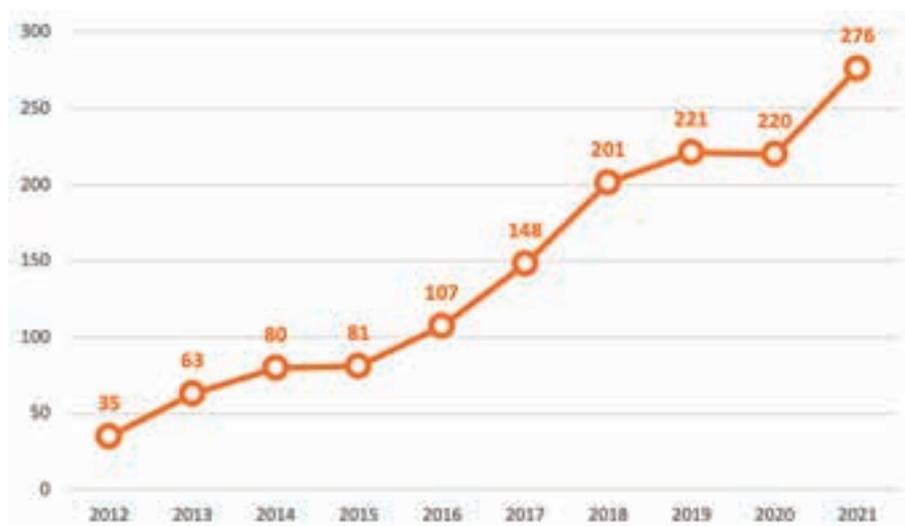
*Datos proporcionados por la World Marrow Donor Association (WMDA).

Donaciones de progenitores hematopoyéticos

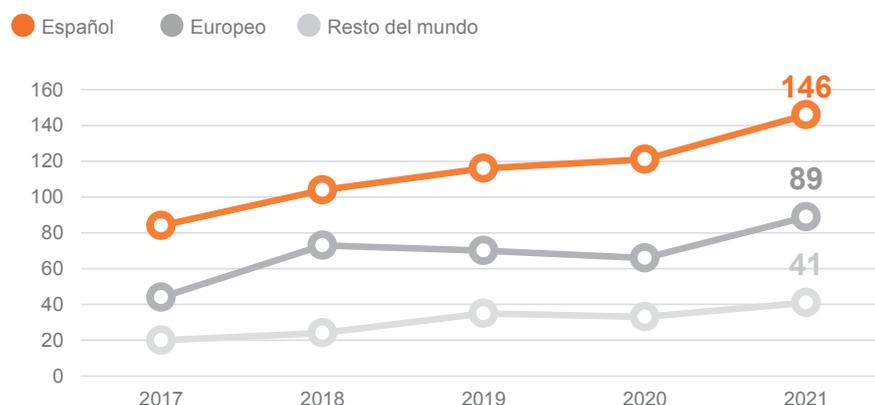
En 2021 se han recibido de media 8 peticiones de donación por semana; el mes de marzo se batió el récord con 48. Las peticiones de donación han aumentado el 27 % respecto al 2020. Esto llevó a que, finalmente, se realizaran 276 donaciones efectivas a partir de donantes voluntarios españoles.



Evolución de las donaciones realizadas



Evolución de las donaciones efectivas según destino. Comparativa 2017-2021



Esta gráfica muestra que, de las 276 donaciones efectivas, 146 (53%) fueron para pacientes españoles, 89 (32%) para pacientes en otros países europeos y 41 (15%) para pacientes en el resto del mundo.



Evolución de la ratio de donaciones por cada 1.000 donantes y género del donante



Esta gráfica muestra que los centros de trasplante solicitan preferentemente hombres para proceder a donación efectiva de progenitores hematopoyéticos. Así, han donado 1 de cada 952 donantes varones inscritos en el REDMO y 1 de cada 2.779 donantes mujeres.

UNIDADES DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL (SCU)

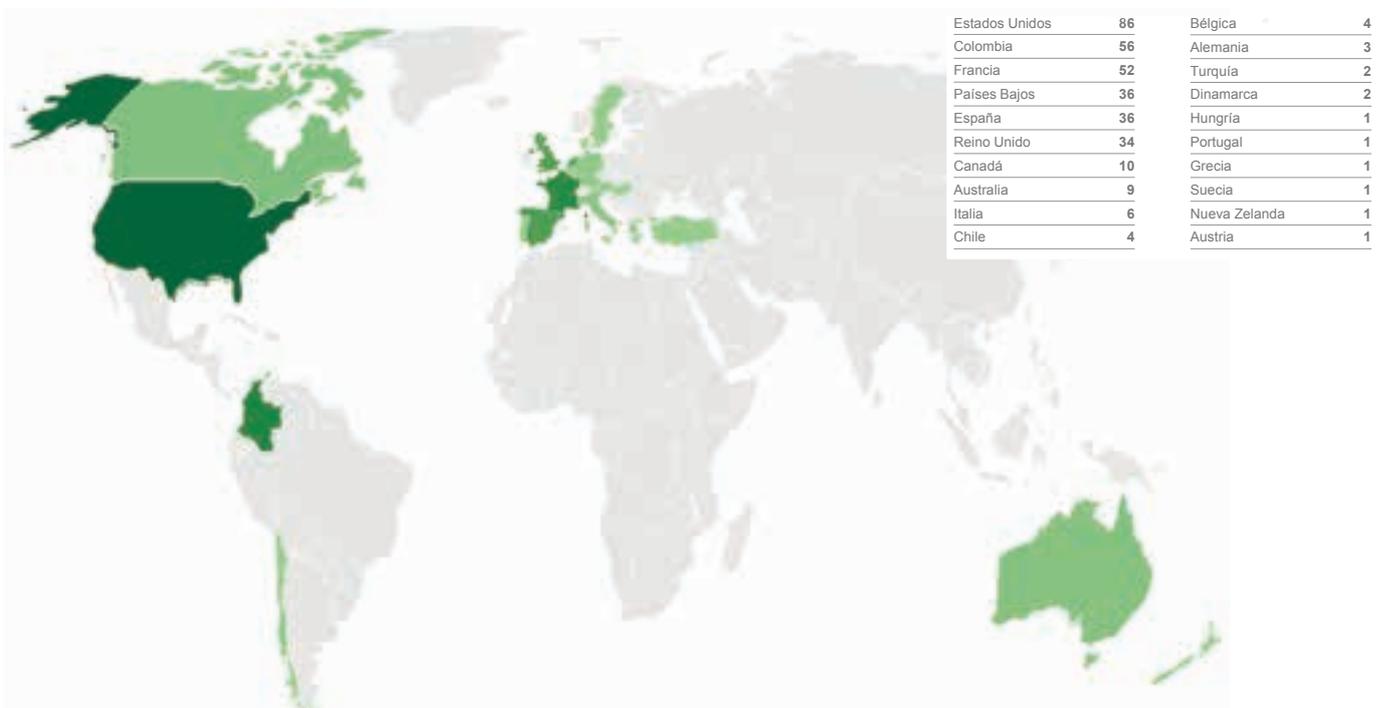
Evolución del número de unidades de sangre de cordón umbilical disponibles en España

64.109 Unidades de cordón disponibles

809.374 Unidades disponibles en el mundo

Distribución de los envíos de unidades de sangre de cordón umbilical por país de destino (acumulado 2019-2021)

En los últimos 3 años se ha coordinado desde el REDMO el envío de 346 unidades de sangre de cordón umbilical para pacientes de todo el mundo.





PACIENTES

Trasplantes de progenitores hematopoyéticos de donante no emparentado para pacientes españoles

Durante 2021 en REDMO se realizaron 1.053 búsquedas de donante para pacientes españoles que necesitaban un trasplante de este tipo. La mediana del tiempo en que se localizaron estos donantes fue de 26 días. Esto tuvo como resultado la realización de 600 trasplantes a partir de un donante voluntario gestionado por nuestro registro.

1.053

Activaciones de búsqueda de donante para pacientes españoles durante el año 2021

863

Pacientes españoles para los cuales se ha localizado uno o más donantes compatibles durante el año 2021

1.696

Donantes compatibles localizados para pacientes españoles durante el año 2021

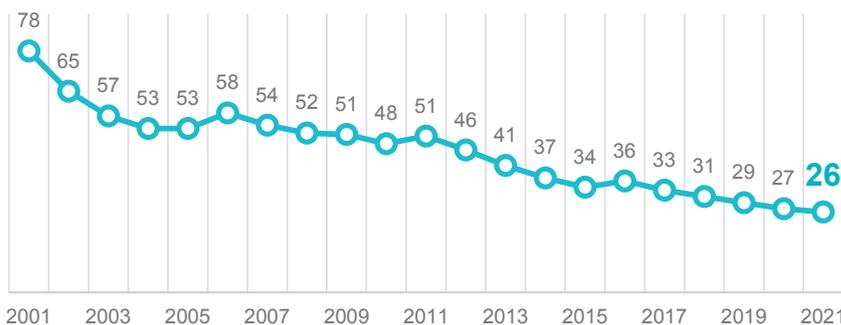
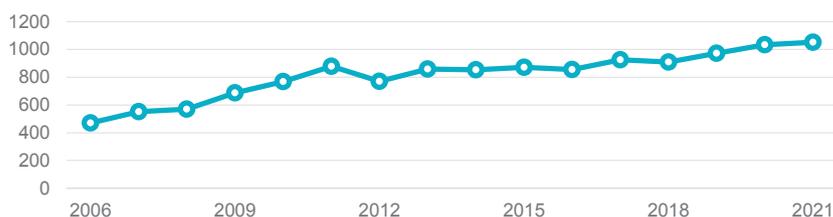
92%

Porcentaje de donantes de progenitores hematopoyéticos localizados antes de dos meses

26

Mediana de días de búsqueda de médula ósea o sangre periférica

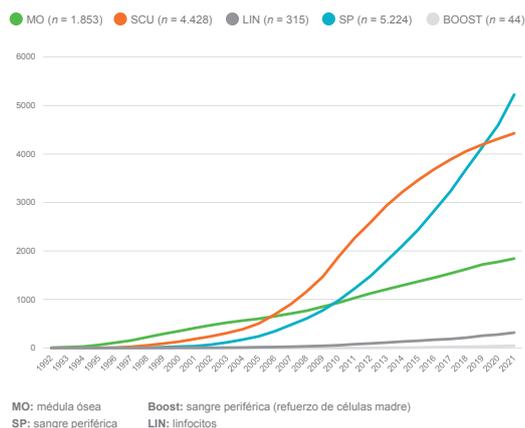
EVOLUCIÓN DE LOS INICIOS DE BÚSQUEDA



ACTIVIDAD GLOBAL DEL REDMO

En los últimos 30 años, se han podido hacer 11.854 trasplantes en todo el mundo gracias a un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras.

	DONANTES		
	Españoles	Extranjeros	Total
Pacientes españoles	1.758	6.408	8.166
Pacientes extranjeros	3.688		3.688
Total	5.446	6.408	11.854



Puedes consultar la memoria completa del REDMO en www.fcarreras.org/es/memorias

ESTÁIS EN UN LUGAR SEGURO

La Fundación Josep Carreras y la Fundación Enriqueta Villavecchia acogen en Barcelona a 16 familias de Ucrania con niños con cáncer.

El pasado viernes 18 de marzo aterrizó en Barcelona un avión en el que viajaba un grupo de 48 personas, 16 de ellas niños oncológicos. Todos venían de Ucrania, de la guerra, y los pacientes habían tenido que suspender su tratamiento.

Pocos días antes, la **Fundación de Oncología Infantil Enriqueta Villavecchia** había recibido el encargo de coordinar el operativo de acogida y las interlocuciones con las administraciones y organizaciones implicadas. Días antes ya trabajaba codo con codo con la **Fundación Josep Carreras contra la Leucemia** para preparar recursos y coordinar un dispositivo complejo y muy delicado.

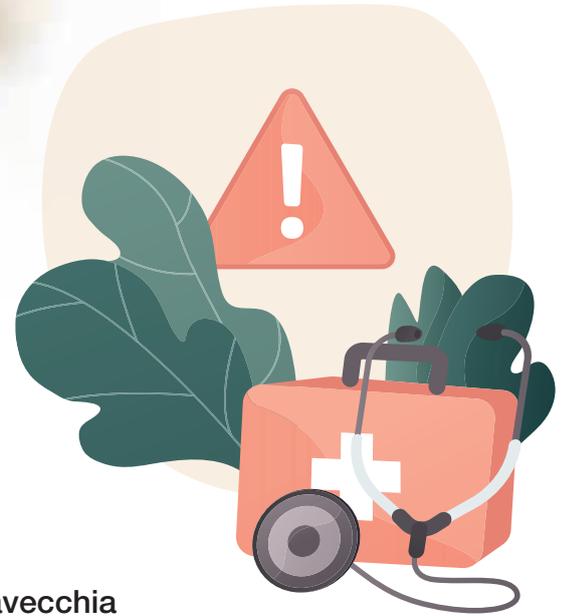
Cuando se confirmó la llegada, rápidamente se alinearon todas las entidades que trabajan para ayudar en el cáncer infantil en Cataluña, en una operación liderada por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) y coordinada inicialmente por la **Fundación Aladina**, que ya había acogido a un primer grupo de niños con cáncer de Ucrania la semana anterior en Madrid.

La operación estaba respaldada por tres ministerios del gobierno español, los de Defensa, Sanidad e Inclusión, y contaba con el apoyo de **Cruz Roja Cataluña** para el dispositivo de acogida.

En Cataluña, la operación se coordinó con el Departament de Salut y la participación imprescindible de los tres hospitales implicados, **Hospital Sant Joan de Déu, Hospital de Sant Pau y Hospital Vall d'Hebron**.

Todo ello había empezado por iniciativa del **St. Jude Children's Hospital** que, al iniciarse el conflicto, organizó el **Unicorn Center**, un centro de cribado de niños enfermos situado a las afueras de Varsovia (Polonia). La International Incidence of Childhood Cancer (IICC) y la Sociedad Europea de Oncología Pediátrica (SIOPE) hicieron un llamamiento de colaboración a todos los países.

Una cadena extensa de colaboraciones con un solo propósito: **sacar a los niños gravemente enfermos de debajo de las bombas y llevarlos a un lugar seguro en el que reanudar los tratamientos médicos.**



Después de unos días intensos y de incontables llamadas, llegó un grupo de familias exhaustas, cargadas con pequeñas maletas, niños enfermos de cáncer, algunos de sus hermanos, no todos, y algunos familiares.

Dieciséis familias, todas las madres, una tía, una abuela y solo un padre. El resto de los hombres (padres, hermanos y familiares) están en Ucrania. Otros, esparcidos por Europa o sin noticias.

En el aeropuerto, en primera fila, un grupo de **intérpretes voluntarios muy emocionados**, volcados en tratar de ayudar.

Imposible olvidar las miradas de esos momentos, el primer contacto con alguien a quien no conoces, pero con quien te reencuentras.

Ninguna madre aceptó ayuda para cargar a sus hijos, ni para dejarlos en un cochecito. Los sujetaban fuerte en los brazos, y no los iban a soltar.

Cuatro ambulancias partieron, desde la misma pista de aterrizaje, directas al hospital, con niños que requerían **ingreso inmediato**. El resto, muy cansados, fueron trasladados en autocares hacia los hospitales.

Hasta este momento, **la prioridad absoluta ha sido reanudar los exámenes y tratamientos médicos**, así como alojar a todas las familias en viviendas más estables.

Todos están bien. Ahora, están en un lugar seguro.

Si quieres seguir la historia de estas familias, visita www.diariodeunacogida.org

JUNTOS... ¡IMPARABLES!

Acaye, Sercotel, Atiram Hoteles, Fundación A. Bosch, Voxel Group, Tendam, Zona Vip Events, Moventia, Carmel Comerç y Comerciants Teixonera son algunas de las entidades y empresas que se han sumado a este proyecto.

Una vez más, las empresas y entidades que tienen alianzas con la Fundación Josep Carreras demuestran su compromiso con la responsabilidad social.



Si quieres colaborar puedes hacerlo a través de esta página web:
www.fcarreras.org/fondopacientesucrania

¡Gracias a todos los que ya lo habéis hecho!

ENTREVISTA

Dr. Porta



El doctor Eduard Porta lidera el grupo de investigación en inmunogenómica del cáncer del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. Su objetivo principal es comprender cómo las variantes genéticas de cada uno predisponen a la aparición del cáncer y cuál es el papel del sistema inmune en su desarrollo. Para ello, usa herramientas computacionales muy potentes, capaces de cruzar datos de decenas de miles de pacientes.

En los últimos años, la biología computacional le ha dado un vuelco a la investigación contra el cáncer. ¿Qué se puede hacer desde un ordenador que no se puede hacer desde un laboratorio?

La explosión de la biología computacional, en mi opinión, se debe a dos cosas que son inseparables. Por un lado, hemos aumentado muchísimo el poder de cálculo. Solo hay que ver lo que hacen los móviles de hoy en día y compararlo con los de hace apenas diez años. Y, por otro lado, ha habido una explosión de datos biomédicos a los que los investigadores tenemos acceso. Esta segunda parte es fundamental, ya que, sin datos que analizar, la capacidad de cálculo tampoco sirve de mucho.

Gracias a la combinación de estas dos cosas, los laboratorios computacionales ahora hacen estudios con los datos de miles de pacientes, cosa impensable hace unos pocos años. Por ejemplo, en mi ordenador tengo los datos genéticos de unos 4.000 pacientes de leucemia, lo que nos permite identificar variantes genéticas asociadas a mayor o menor riesgo de leucemia. En paralelo, también tenemos los datos genéticos, clínicos y socioeconómicos de 500.000 personas del Reino Unido. Al cruzar ambos podemos empezar a estudiar cómo la predisposición genética interacciona con factores ambientales (trabajo, estilo de vida, estatus socioeconómico, etc.) para determinar el riesgo de cada persona de tener leucemia. ¡Y sin salir del despacho!

¿Estamos frente a un límite en lo que un laboratorio tradicional puede conseguir?

No sé si hablaría de «límite de un laboratorio tradicional», sino más bien de una nueva habilidad (el análisis masivo de datos) que todos los laboratorios deberán incorporar más temprano que tarde. Por ejemplo, hace 60 años la biología molecular era un campo extremadamente puntero en el que solo trabajaban unos pocos laboratorios, pero hoy en día es casi impensable que haya un labora-

torio de investigación contra el cáncer en el que no se haga biología molecular. De la misma forma, dentro de cinco años no creo que haya ningún laboratorio que no tenga su experto en biología computacional.

También formas parte del Barcelona Supercomputing Center, en el Campus Nord de la Universidad Politécnica de Cataluña, que cuenta con uno de los superordenadores más potentes de Europa, el MareNostrum. ¿Realmente se necesita tanta potencia de cálculo?

Depende del experimento o, incluso, del momento del análisis de datos en el que te encuentres. El MareNostrum tiene dos virtudes: mucha capacidad de almacenar datos (ahora mismo puede almacenar hasta nueve millones de gigabytes) y una gran capacidad de hacer muchos cálculos a la vez. Cada virtud tiene su momento.

Por ejemplo, ahora estamos haciendo un análisis de las variantes genéticas de más de 1.000 pacientes de cáncer. Los datos «brutos» que salen directamente del secuenciador pesan una barbaridad: más de 30 terabytes. Eso, para hacernos una idea, son 30.000 gigabytes o 1.500 veces la Wikipedia entera. En ese momento del análisis, obviamente, necesitamos el superordenador porque los datos no caben en ningún ordenador convencional. Ahora bien, una vez procesados esos datos, la parte que nos interesa ocupa unos pocos gigabytes, unas 10.000 veces menos, por lo que en ese momento parte de los análisis ya se pueden hacer directamente en el portátil.

En lo que se refiere al cálculo hay experimentos que si bien se podrían hacer en un ordenador portátil o de sobremesa tardarían días, semanas o incluso años. Al hacerlos en el MareNostrum el tiempo se reduce a unas pocas horas. En el ejemplo anterior, el de los 1.000 pacientes de cáncer, si los datos nos cupieran en un ordenador convencional, tardaríamos más de un año. Con el MareNostrum lo hicimos en algo más de una semana.



Acabas de publicar un artículo en el que usáis la inteligencia artificial para predecir la forma de casi cualquier proteína, algo considerado el Santo Grial de la bioquímica desde hace cincuenta años. ¿Cuál es el beneficio directo para los pacientes?

La forma tridimensional de una proteína es muy importante para entender muchas cosas: su función, qué posibles efectos tendrán las mutaciones que afecten a la proteína o qué forma deben tener los fármacos que diseñemos contra la proteína para tratar distintos tipos de enfermedades.

Obtener la forma tridimensional con métodos clásicos es muy laborioso y costoso, tanto en tiempo como en dinero. Para hacernos una idea, hay estudios que sitúan el coste en dinero en entre 400.000 y 2.000.000 de euros por proteína. Hay unas 20.000 proteínas humanas, así que los números para estudiar todas las proteínas humanas son una locura. Además, hay proteínas que, directamente, no se pueden estudiar con los métodos actuales.

Con el sistema de inteligencia artificial de Google, AlphaFold, ahora disponemos de modelos tridimensionales, en su mayor parte muy precisos, para todas las proteínas humanas. Y son datos en abierto, gratis para todo el mundo (<https://alphafold.ebi.ac.uk>). Esto nos permite llevar el estudio de las mutaciones que causan enfermedades o el diseño de nuevos fármacos a otra dimensión completamente nueva.

¿La inteligencia artificial va a tomar las riendas de la investigación del futuro?

Creo que será una herramienta muy importante para la investigación. De hecho, el ejemplo de AlphaFold demuestra que ya lo es a día de hoy. Sin embargo, espero que sea una herramienta más y no el «punto final» de la investigación.

Me explico: la inteligencia artificial, al menos en biología, es una herramienta muy poderosa para encontrar patrones en los datos y, sobre todo, para hacer predicciones a partir de datos que no terminas de entender muy bien. Sin embargo, que la inteligencia artificial te dé una predicción muy buena y precisa no significa que tú entiendas cómo llega a esa predicción. En esa situación no has aprendido mucho sobre tu problema, ya que sigues sin entender por qué las cosas pasan, lo que desde el punto de vista del investigador puede ser un poco frustrante.

Dicho esto, hay situaciones en las que una buena predicción es un resultado magnífico, sepas o no por qué la inteligencia artificial ha llegado allí. Un ejemplo clarísimo es una herramienta de inteligencia artificial que analiza imágenes de radiología para identificar posibles lesiones tumorales. Quizá no sabemos cómo llega al diagnóstico en todos los casos, pero la herramienta es muy buena: detecta posibles lesiones con entre el 99 % y el 100 % de precisión y, por ello, la Unión Europea acaba de autorizar que se empiece a usar en algunos hospitales.

Tu grupo de investigación trata de encontrar la relación entre la genética del cáncer y el sistema inmune. Al final, ¿la respuesta al cáncer va a estar dentro de cada uno?

Es una posibilidad que cada vez va tomando más forma y que tiene todo el sentido del mundo: nuestro sistema inmune se pasa toda la vida eliminando y manteniendo a raya células que podrían terminar dando lugar a un tumor.

Justo ahora se cumplen diez años del primer tratamiento contra la leucemia infantil a partir de células del sistema inmune, lo que se llama CAR-T, un tipo de tratamiento que ciertos grupos del Instituto de Investigación Josep Carreras están llevando a la clínica aquí en Barcelona, por cierto. La niña que lo recibió ya hace diez años está curada del cáncer y lleva una vida completamente normal.

Otro ejemplo es el del premio Nobel de Medicina del 2018, otorgado a James Allison y Tasuku Honjo por un nuevo tipo de terapia inmune que ha revolucionado el tratamiento de muchos tumores sólidos. El repertorio de tratamientos que usa el sistema inmune es cada vez más amplio y los resultados acostumbra a ser espectaculares, así que, probablemente, sí: la respuesta al cáncer casi seguro que la tenemos dentro de cada uno. ■

DESCUBIERTAS ALTERACIONES EN LA CADENA DE MONTAJE DE LAS PROTEÍNAS EN LAS CÉLULAS CANCEROSAS

En un artículo publicado recientemente en la revista *Molecular Cancer* por el grupo del Dr. Manel Esteller, director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, profesor de Investigación ICREA y catedrático de Genética en la Universidad de Barcelona, se demuestra que los ARN de transferencia para determinados aminoácidos están alterados a nivel epigenético en algunos tipos de cáncer: se expresan de forma exagerada en algunos casos y de forma deficitaria en otros.

Nuestro ADN dicta las órdenes para producir los ladrillos que forman nuestras células: las proteínas. Estas son producidas en unas fábricas del medio intracelular que llamamos ribosomas, similares a setas minúsculas. En estas verdaderas cadenas de montaje es donde intervienen los ARN de transferencia, las moléculas que leen la información genética y proporcionan los aminoácidos adecuados para unirlos, uno tras otro, en un mecanismo universal que sirve para todas las proteínas del cuerpo humano, desde la hemoglobina hasta la insulina.

Hasta ahora, se creía que estos ARN de transferencia eran como robots, siempre repitiendo la misma rutina y sin capacidad alguna de ser regulados o modificados, y que no tenían un papel relevante como causa de enfermedades. Sin embargo, su gran variabilidad hizo pensar al Dr. Esteller que podría haber algo más.

«Hay más de doscientos ARN de transferencia distintos que llevan enganchados cada uno un aminoácido específico. Tal diversidad en el genoma humano nos hizo pensar que no debían ser solo piezas repetitivas, que de for-

ma monótona iban empaquetando los aminoácidos en cajas para elaborar las proteínas, sino que también podrían estar regulados de forma personalizada y contribuir al origen de ciertas patologías», explica Esteller. El primer paso fue estudiar sus patrones de expresión en tumores humanos mediante herramientas de bioinformática.

«Observamos que sus perfiles de expresión en los tejidos cancerosos eran diferentes que en las partes sanas y, además, dependían muchas veces del órgano afectado», continúa y añade: «Fuimos más allá del dato computacional y pudimos demostrar en el laboratorio un par de casos concretos: un ARN de transferencia para el aminoácido isoleucina dejaba de estar presente en el cáncer de colon, mientras que en el cáncer de útero se abría un interruptor que activa la sobreexpresión de un ARN de transferencia para el aminoácido arginina».

De acuerdo con los resultados de la investigación, firmada por la Dra. Margalida Rosselló-Tortella como primera autora, esta lesión epigenética se asociaba a un peor curso clínico del tumor en las pacientes que lo poseían, lo que abría una posible nueva vía de tratamiento que vale la pena explorar, ya que, cuando los investigadores volvían a silenciar este miembro de la cadena de montaje de las proteínas, los tumores dejaban de crecer, siempre en estudios preclínicos.

«Nuestro trabajo demuestra que estas moléculas participan activamente en el desarrollo del cáncer y podrían ser dianas atrayentes para fármacos de nueva generación», concluye el investigador. ■



La primera autora del estudio, la Dra. Margalida Rosselló-Tortella, con el director de la investigación, el Dr. Manel Esteller.

SALEN A LA LUZ LAS CÉLULAS OCULTAS DETRÁS DE LA RECAÍDA DE LA LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE CÉLULAS B

Una población previamente inadvertida de células preleucémicas podría ser la causa de algunas recaídas en la leucemia linfoblástica aguda de células B (B-ALL), según un nuevo trabajo de investigación publicado por un equipo dirigido por el Dr. Pablo Menéndez, investigador del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, en estrecha colaboración con la Universidad de Oxford, con clínicos del Hospital Sant Joan de Déu, Hospital Clínic y la Universidad de Salamanca, así como con el grupo español Pethema.

La CD19 es una proteína característica que se encuentra en la superficie de los linfocitos B, las células inmunitarias productoras de anticuerpos, desde los progenitores más tempranos hasta los más maduros. Su presencia se mantiene incluso tras la transformación maligna en B-ALL y, por lo tanto, se considera un buen biomarcador para la identificación de leucemias de células B y una diana terapéutica muy utilizada en estrategias de inmunoterapia.

De hecho, el tratamiento de B-ALL con inmunoterapias dirigidas a CD19, como anticuerpos monoclonales biespecíficos, como los BiTE, o construcciones CAR-T, ha tenido un gran éxito para lograr remisiones completas en los últimos años. Sin embargo, es común encontrar recaídas en esos pacientes, lo que significa que todavía hay células que resisten la terapia, capaces de reiniciar la enfermedad.

En el trabajo, publicado en la revista especializada en hematología *Blood*, los investigadores encontraron que una población de células que carecen de CD19

(CD19⁻/CD22⁺) ya está presente tanto en condiciones fisiológicas como en pacientes con B-ALL. En estos pacientes, algunas de las células CD19⁻ tienen el mismo patrón de mutaciones que la leucemia anterior y son parte de la carga leucémica, pero, al no mostrar CD19, no serán el objetivo de las inmunoterapias anti-CD19. Su presencia, pues, podría ser la causa de algunas de las recaídas.

Los resultados de la investigación tienen un alto valor clínico, ya que un análisis no demasiado complejo mediante citometría o técnicas moleculares podría determinar la presencia de la subpoblación CD19⁻/CD22⁺ en pacientes con B-ALL desde el principio y anticipar el riesgo de recaída después de un tratamiento exitoso contra CD19.

Además, los investigadores proponen que las terapias duales contra las células que expresan CD19 y CD22 podrían ser una estrategia para reducir las recaídas y mantener a los pacientes en remisión por más tiempo. Estas terapias duales ya se están desarrollando y es posible que pronto muestren su potencial en ensayos clínicos con pacientes reales.

La investigación ha sido realizada en el marco de la Red Nacional de Terapias Avanzadas (TERAV-RICORS) financiada por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) y desarrollada por un equipo multicéntrico del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, la Universidad de Salamanca, el Hospital Clínic de Barcelona, la Universidad de Oxford, el ICO-Hospital Germans Trias i Pujol, el Hospital Sant Joan de Déu y el Oxford Biomedical Research Centre. ■



De izquierda a derecha: los doctores Pablo Menéndez, Valentín Ortiz-Maldonado, Julio Delgado, Alvaro Urbano-Ispizúa (detrás), Alex Bataller, Clara Bueno, Manel Juan (detrás).

UN ESTUDIO ARROJA LUZ SOBRE POR QUÉ LA INMUNODEFICIENCIA AFECTA SOLO A UN GEMELO IDÉNTICO

Los científicos se preguntan desde hace tiempo por las causas de los trastornos inmunológicos en solo uno de dos gemelos idénticos, con genes idénticos. En una nueva investigación del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, el Instituto Wellcome Sanger (Reino Unido) y sus colaboradores se ha descubierto que la respuesta se encuentra tanto en las alteraciones de la comunicación célula-célula inmunitaria como en el epigenoma, el conjunto de procesos biológicos que regulan el funcionamiento de nuestros genes.

El estudio, que se publicó el 1 de abril en *Nature Communications* es el primer atlas celular que clasifica la inmunodeficiencia variable común (IDCV) a la resolución de célula única. Los investigadores descubrieron que los «problemas de comunicación» resultantes de los defectos en los linfocitos B y otros tipos de células inmunitarias perjudicaban la respuesta inmunitaria, lo que pone de manifiesto una serie de vías que son objetivos prometedores para los tratamientos epigenéticos. Además, también identificaron importantes defectos en el epigenoma.

La IDCV engloba una serie de trastornos inmunitarios causados por una capacidad reducida para producir anticuerpos protectores, lo que deja al individuo vulnerable a infecciones persistentes o repetidas. Estos individuos suelen tener niveles bajos de inmunoglobulina, más conocidos como anticuerpos, debido a problemas con las células B que los crean.

Aunque los gemelos idénticos comparten el mismo genoma, la mayoría nacerá con un pequeño número de diferencias genéticas y epigenéticas y el número de variaciones aumentará a lo largo de su vida. Sin embargo, cuando un gemelo experimenta un problema de salud que su hermano no tiene, en la mayoría de los casos las diferencias genéticas por sí solas no pueden explicar por qué ha ocurrido.

Alrededor del 20% de los casos de IDCV pueden atribuirse a un defecto en un gen asociado a la enfermedad. Pero como cuatro de cada cinco casos quedan en gran medida sin explicación, los científicos han predicho que deben intervenir otros factores. Así lo confirma un estudio reciente, que relaciona la IDCV con la metilación del ADN, un proceso epigenético que aumenta o disminuye el nivel de activación de un determinado gen.

En este nuevo estudio, los investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras y del Instituto Wellcome Sanger en Londres generaron datos con resolución celular para investigar los fac-

tores epigenéticos implicados en la IDCV. Se tomaron muestras de una pareja de gemelos idénticos, de los cuales solo uno padecía la enfermedad, así como de un grupo más amplio de pacientes de la enfermedad y de individuos sanos.

El análisis de los gemelos idénticos participantes descubrió que no solo el hermano con IDCV tenía menos células B, sino que los defectos de las células B daban lugar a problemas epigenéticos de metilación del ADN, accesibilidad de la cromatina y defectos transcripcionales en las propias células B de memoria. Además, los investigadores descubrieron defectos masivos en la comunicación célula a célula necesaria para que el sistema inmune funcione con normalidad.

El Dr. Javier Rodríguez-Ubrea, primer autor del estudio del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, dijo: «El sistema inmune humano no es una entidad estática y la comunicación entre las células inmunitarias es vital para que funcione eficazmente. Podemos ver en los individuos sanos cómo se comunican las células entre sí y, a partir de ahí, identificar dónde se rompe la comunicación en los individuos con inmunodeficiencia variable común (IDCV). En el sistema inmune, esta comunicación de célula a célula es fundamental para definir la capacidad de las células B de madurar y producir anticuerpos».

Los investigadores compararon los cambios epigenéticos y los problemas de comunicación célula a célula detectados en el gemelo que padece la IDCV con una cohorte más amplia de IDCV y descubrieron que los problemas eran los mismos, lo que proporciona un modelo sólido para caracterizar la enfermedad. El reto ahora será utilizar estos conocimientos para desarrollar nuevos tratamientos.



El Dr. Javier Rodríguez-Ubrea (a la derecha), coautor del estudio, junto con el Dr. Esteban Ballestar (a la izquierda), jefe del grupo de epigenética y enfermedades inmunitarias del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

El Dr. Esteban Ballestar, autor principal del estudio del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, dijo: «Este es el primero de muchos estudios que analizarán la inmunodeficiencia variable común (IDCV) y otras inmunodeficiencias primarias en el intento de identificar nuevas terapias para tratar estos trastornos. Ya disponemos de opciones viables, como la terapia de sustitución de inmunoglobulinas, que espero puedan adaptarse para tratar los defectos específicos de las células B que hemos identificado aquí».

Además de la terapia de sustitución de inmunoglobulinas, los fármacos epigenéticos también pueden utilizarse para tratar los trastornos inmunes y los resultados de

este estudio ponen de relieve una serie de vías biológicas que merecen ser investigadas en busca de nuevas dianas farmacológicas.

La Dra. Roser Vento-Tormo, autora principal del estudio del Instituto Wellcome Sanger, dijo: «Este es el primer atlas celular que clasifica las inmunodeficiencias primarias variables comunes y será una valiosa contribución a la iniciativa del atlas celular humano para cartografiar todos los tipos de células del cuerpo humano. Lo que este estudio muestra en particular es la rapidez con la que los datos del atlas celular pueden aplicarse para comprender mejor los problemas de salud específicos y abrir nuevas vías de tratamiento».

PREDICCIÓN DE LA RESPUESTA A LAS TERAPIAS CELULARES ADOPTIVAS EN CÁNCER

Investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras han resumido todo el conocimiento previo en inmunoterapia para facilitar su incorporación en la clínica. Los avances recientes abren la puerta a nuevas aproximaciones en la lucha contra el cáncer.

La inmunoterapia ha cambiado la forma de tratar a los pacientes oncológicos. Los enfoques de inmunoterapia, incluido el uso de agentes inmunomoduladores para mejorar las respuestas contra el cáncer y el reciente desarrollo de la terapia celular adoptiva, han mejorado las tasas de supervivencia de los pacientes y han reducido el riesgo de recurrencia de muchos tipos de cáncer.

Sin embargo, muchos pacientes presentan una carencia de respuesta al tratamiento, recaída o desarrollo de resistencia

o toxicidades asociadas a la terapia que amenazan la vida. Si para los compuestos farmacológicos se han propuesto biomarcadores de respuesta a la inmunoterapia, existe una necesidad médica insatisfecha de estos en inmunoterapias celulares, como las células T, que expresan el receptor de antígeno quimérico (CAR-T), el receptor de células T modificadas (TCR) y los linfocitos infiltrados de tumores (TIL).

El grupo del Dr. Manel Esteller, director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, profesor de investigación ICREA y catedrático de Genética de la Universidad de Barcelona, ofrece en *The Journal of the National Cancer Institute* una perspectiva de los conocimientos actuales en esta área y hacia dónde se dirige el campo, con el objetivo de mejorar el beneficio clínico en pacientes tratados con estos nuevos enfoques emergentes.



Dra. Damiana Álvarez-Errico, Dr. Manel Esteller y Dr. Gerardo Ferrer, autores del artículo publicado en la revista oficial del Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos.

Jonay, **DONANTE** de médula ósea

Cuídate mucho, por ti y, con suerte, por alguien más

«Es la petición que te haría desde ahora, ya que, si algún día quisieras hacerte donante de médula, como hice yo, tendrás lo único necesario para ayudar a salvar la vida a otra persona, algo que solo podrás hacer tú.

Me hice donante de médula porque me dolió muchísimo, hace unos años, recibir la noticia de que un compañerito de uno de mis hijos dejaba de asistir a clase porque tenía "una batalla que librar". La única manera de equilibrar aquel sentimiento era, como mucho, apuntarme como donante de médula a través de la Fundación Josep Carreras.

Me llamaron una vez, ilusión desbordante..., pero se desvaneció pronto. Había varios potenciales donantes, de entre los cuales yo no era el más idóneo. "Puede que no te llamemos después de hoy, que esta sea la última vez que sepas de este proceso. No te desanimes, las probabilidades son siempre muy bajas y ya has hecho más que suficiente. Mucha suerte y gracias por ofrecerte".

Efectivamente, no me llamaron más... para ese proceso.

En la primavera de 2021 volvieron a contactar conmigo. Misma analítica, mismo mensaje de trámite, de agradecimiento y despedida simultáneos, pero esa vez fue distinta: "¿Puedes venir de nuevo? hacen falta unas pruebas adicionales para terminar de afinar la idoneidad". Y varios días después, la llamada vino directamente de la Fundación.

Me había tocado la improbable lotería de tener la oportunidad de ayudar a salvar la vida a alguien a quien no conoceré nunca, pero cuya existencia es tan real como la mía, su genética muy parecida, y su suerte (desde ese día), infinitamente mejor, solo porque alguien tan anodino como yo tomó una decisión altruista y desinteresada años antes, sin saber lo determinantes que serían las consecuencias.

Es lo que hace la Fundación Josep Carreras: envía esas propuestas de vida, esas semillas de oportunidad, esos mensajes de esperanza por todo el mundo, y escuchan: esperando a que alguien con una terrible necesidad alce su voz y los recoja, para contar al menos con una oportunidad de salir adelante.

Fueron muchísimos los sentimientos mientras preparaba mimosamente mi cuerpo el mes previo a la donación (fabricando células de sobra para donar), los viajes hasta el hospital donde la realicé, aquella frase del equipo de enfermería "tu traje de superhéroe te espera en el cielo", las deseadas molestias en los huesos que indicaban que estaban trabajando a pleno rendimiento para donar, las lágrimas del equipo médico (¡y las mías!) al ver mi sangre avanzando, lentamente, hacia la máquina que obraría el pequeño milagro técnico de retirar mis células sobrantes y almacenarlas cuidadosamente para viajar hasta un lugar desconocido, tumbado cómodamente durante las cuatro horas más significativas de ese año.

El sentimiento más intenso fue el de lo imprevisiblemente importante en que puedes convertirte: no por ti, no para ti, sino para otra persona a la que la vida le ha propinado un duro revés. Que no vas a recibir un "gracias" de ella, pero sabes con toda seguridad que esa anónima persona las ha gritado al viento, que probablemente rodeó con mil colores el día de mi donación en su calendario, que puede que ella celebre ese día (lo espero desde lo más profundo de mi alma) como un nuevo cumpleaños. Es difícil de expresar: solo firmé unos papeles, me apunté en una lista, me olvidé (dos veces) con el tiempo, recibí una llamada: "hey, puedes salvar una vida. No sabes quién es esa persona, pero es igualita a ti y te necesita muchísimo".

No todos los años he tenido la oportunidad de ayudar a salvar una vida. Así que el 2021 fue, solo por eso, sencillamente redondo.

Si tienes oportunidad, hazte donante de médula, y lo dicho: cuídate mucho, por ti y, con suerte, por alguien más.



Juan, IMPARABLE contra la leucemia

«Este elefantito **IMPARABLE** es mi pequeño Juan. El 25 de febrero cumplió su primer año, y desde el pasado noviembre lucha contra una leucemia mielomonocítica juvenil, una leucemia poco habitual, sí, pero es que, aunque es muy pequeñito, en realidad, Juan es muy **GRANDE**.

Juan está luchando como un campeón, hace muy poquito recibió su última sesión de quimio y todo está yendo viento en popa. Durante todo el tratamiento ha estado con un humor admirable y, aunque debido a la COVID no podíamos estar los dos con él (siempre estaba o con su mamá o conmigo), Juan tenía encandiladas a todas las enfermeras (las Marías, Isabel, Mar, Mireia, Amparo Pilar...), que le cuidaban un montón, ¡es tan chiquitín y simpático!

En el hospital, lo que más echaba de menos era a sus hermanos Lucas y Carmen. Tienen 4 y 5 años y se portan como unos campeones. Recuerdo el día que les dije a la salida del cole "vuestro hermano Juan tiene leucemia, una enfermedad muy grave, y va a estar en el hospital muchos días"; se pusieron tristes, sí, pero dijeron que harían todo lo que estuviese en su mano para que Juan pudiese volver lo antes posible a casa.

Para nosotros no está siendo nada fácil, tuvimos que dejar nuestros trabajos durante varios meses y nos veíamos un par de horas cada 6 días, más o menos, cuando hacíamos el relevo en el hospital.

Juan se pasaba los días de ingreso practicando deportes extremos: intentando tirarse de la cama, estirando los cables del *hickman*..., le encantaba ver Pocoyó, pero con lo que más disfrutaba era haciendo videollamadas con sus abuelos. Aún recuerdo el día en que les dijimos "Juan tiene leucemia, pero es fuerte y se pondrá bien", lo recuerdo como uno de los peores días de todo este proceso.

Juan estuvo ingresado desde el pasado 17 de noviembre hasta el 31 de diciembre. Ese día le dejaron regresar a casa para tomar las uvas en familia, pero volvíamos todos los días al hospital para sacarle sangre y hacerle transfusiones si lo necesitaba. Cada 4-5 semanas ingresábamos para seguir con la quimio, y, gracias a que todo ha ido bien, ¡el 19 de marzo le pusieron la última!

Sabemos que queda un largo recorrido por delante, pero tenemos mucha esperanza. Juan es fuerte como un **ELEFANTE** y, aunque tendrá que visitar el Hospital Clínico de Valencia muy a menudo, sabemos que allí le tratarán fenomenal.

¡Muchas gracias a todos los que nos estáis ayudando en todo este proceso! Tanto Juan como todos nosotros, su familia, os mandamos un beso enorme. **GRACIAS**».



ELIGE CÓMO QUIERES QUE TE RECUERDEN

En los últimos años **ha crecido el número de los testamentos solidarios**, un gesto altruista con el que las personas continúan colaborando más allá de la vida, sin afectar a los herederos legítimos.

Montserrat, socia y testadora a favor de la Fundación Josep Carreras, lo tuvo muy claro: «He hecho el testamento a favor de la Fundación y he dejado un piso, modesto, pero quiero que sirva para que la Fundación continúe luchando contra la leucemia, que hagan lo que sea necesario, especialmente para los niños que la sufren. En mi familia no hemos tenido ningún caso, pero es muy trágico en adultos y, en niños, todavía más».

Incluir a la Fundación en el testamento solidario es formar parte de un futuro sin leucemia.

Nos da la posibilidad de transformar la herencia en pisos de acogida para pacientes que afrontan un tratamiento incierto y de larga duración, adquirir equipamiento de última generación para el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras o agilizar y hacer más eficiente la búsqueda de donantes de médula ósea compatibles.

El testamento es una declaración de voluntad escrita que se puede modificar en caso de que se desee; es un procedimiento rápido, sencillo y económico que cada vez tiene más notoriedad. Montserrat nos comenta su experiencia: «Al principio, cuando quería hacer el testamento solidario a favor de la Fundación Josep Carreras, prácticamente nadie sabía qué era esto, porque no se acostumbraba a hacer. Tuve que ir a la Fundación y, con el documento que me hicieron, donde se recogían todos los datos de la Fundación, ya fue todo más sencillo».

Se calcula que, el año pasado, **más de un millar de personas incluyeron una o más entidades no lucrativas entre sus beneficiarios**, un 53 % más que hace diez años.

Y tú, ¿cómo quieres que te recuerden?



¿Qué se puede incluir en un testamento solidario?



BIENES MUEBLES

Joyas, mobiliario, obras de arte, etc.



BIENES INMUEBLES

Pisos, casas, terrenos, etc.



EFFECTIVO

Importe en metálico o dinero de las entidades financieras



CARTERA DE VALORES Y SEGUROS DE VIDA

Acciones, fondos de inversión, seguros de vida, etc.

Para más información sobre herencias y legados solidarios, contacta con:

Albertina Grau

Responsable de herencias

900 32 33 34

herencias@fcarreras.es



CONOCE A LOS PROTAGONISTAS DE NUESTRA CAMPAÑA



**Elige cómo quieres
que te recuerden.**

Haz tu testamento solidario y ayúdanos
a conseguir un futuro sin leucemia.

Infórmate en
comoquieresqueterecuerden.org
o llámanos al 900 32 33 34



Escanea este código QR
con el móvil y accede a nuestra web.

INFORMACIÓN DE **INTERÉS**



Ayúdanos a identificarte

La Ley 10/2010 de Prevención del Blanqueo de Capitales y de la Financiación del Terrorismo nos obliga a la identificación de todos los donativos de importe igual o superior a 100€ al año mediante documento fehaciente de identidad.

Si todavía no nos has hecho llegar una copia de tu DNI, envíanos el documento escaneado por las dos caras a documentos@fcarreras.es o como una fotografía al número de teléfono 646 236 167 a través de WhatsApp o de MMS.

Espacio del Socio

La campaña de la renta empezó el 6 de abril y termina el 30 de junio. Cada vez más socios descargan su certificado fiscal a través del Espacio Socios y Amigos en nuestra página web. En esta área exclusiva podrás consultar y modificar tu cuota o tus datos personales. Darse de alta en este espacio es muy sencillo:

www.fcarreras.org

¡Pásate a la versión digital de la revista!

Lucha contra la leucemia cuidando el medio ambiente.

Escríbenos a socios@fcarreras.es o llámanos al teléfono gratuito de atención al socio 900 32 33 34 y solicita recibir nuestras comunicaciones por correo electrónico. De esta manera, estarás informado mientras nos ayudas a reducir las emisiones de dióxido de carbono.

Valida tu tarjeta

La Directiva Europea PSD2 refuerza el nivel de protección de los consumidores; por eso, desde hace dos años estamos informando a los socios que domicilian su cuota mediante tarjeta de crédito para que la validen pasando por una pasarela de pago segura. Si todavía no lo has hecho, ponte en contacto con nosotros por teléfono llamando al 900 32 33 34 o enviando un correo electrónico a socios@fcarreras.es, y te ayudaremos con cualquier gestión. Recuerda que también puedes cambiar tu domiciliación facilitando un número de cuenta bancaria.

¡Bienvenid@s!

Hasta el 1 de junio de 2022, ya **hemos dado la bienvenida más de 8.500 nuevos socios, y con ellos ¡ya somos 116.327!**

Gracias a nuestros socios, la curación de la leucemia y de las enfermedades malignas de la sangre hoy está un poco más cerca. ¡Juntos somos imparables!



DESCUBRE EL RETO DE **CAPTAR SOCIOS**

En la Fundación Josep Carreras ya tenemos **116.327** socios activos. Este hito no hubiera sido posible sin nuestros captadores. Por eso, queremos acercarnos a su realidad hablando con ellos. **¡Sigue leyendo!**

«**Soy Fran, tengo 42 años y Diego es mi hijo de 15 años. Empecé como captador hace tres años en Barcelona. Ahora mismo trabajo en Gerona. Soy de Badalona, siempre estoy riendo y me encanta el fútbol y la música. Toco la trompeta y soy seguidor del Valencia, CF**».

1) ¿Qué te gusta más de trabajar para la Fundación? ¿Qué destacarías de la Fundación?

Es una ONG en la que, en poco tiempo, se han visto unos resultados positivos. Lo que más me gusta es el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, que es pionero en Europa y está en la mejor ciudad del mundo, Badalona (de donde soy yo).

2) Ser captador es un trabajo duro, estáis expuestos, en la calle, las personas van cada vez con más prisa, os esquivan o simplemente tienen un mal día. ¿Cómo gestionáis todos estos factores para conseguir el sí?

No dando importancia a los noes que recibimos y teniendo siempre presente en la cabeza que **lo único que necesitamos es un sí**. Y cuando lo tenemos, ¡buscamos otro sí!

3) ¿Hay algún socio que recuerdes especialmente?

El primero que hice. Fue en el Hospital Clínico, una señora con su hijo; le encantó saber que era mi primera socia. ¡Creo que esto ayudó un poco!

4) Finalmente, ¿qué mensaje te gustaría transmitir a los pacientes de leucemia y otros cánceres de la sangre? ¿Y a los socios?

¡Muchos ánimos! Que no duden de que estaremos en la calle buscando estos síes tan necesarios. Y a los socios, gracias por decidir pararse un día a hablar ¡y muchísimas más gracias por decir que sí!



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

Mádanos un correo a socios@fcarreras.es y nos pondremos en contacto contigo.



Decenas de empresas renuevan su alianza con la Fundación

El año 2022 se ha abierto paso con la renovación del compromiso de centenares de empresas con nuestro Plan de Empresas de la Fundación Josep Carreras.

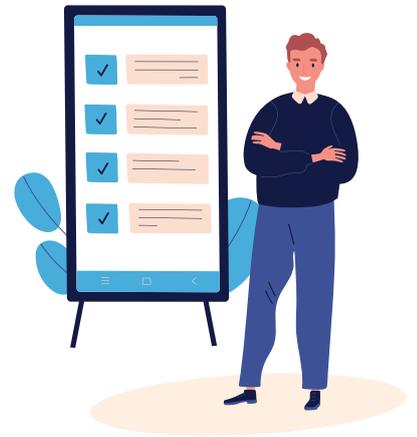
Cada vez son más las compañías que apuestan por la responsabilidad social corporativa como valor añadido a su actividad y la lucha contra la leucemia es la causa escogida por muchas de ellas a través de su alianza con la Fundación.

Conoce el Plan de Empresas de la Fundación Josep Carreras y súmate a esta red de empresas **IMPARABLES** contra la leucemia.

Y si quieres tener un compromiso puntual con la Fundación, ¡también es posible! Son muchas las empresas que colaboran mediante su programa Teaming, con iniciativas solidarias de sus empleados o con un donativo puntual.

¡Gracias a todas las que ya lo habéis hecho durante este año!

Solicita el dossier del Plan de Empresas Socias e infórmate de todas las opciones de colaboración en empresas@fcarreras.es



Campaña Céntimos Solidarios en Caprabo

Durante el mes de marzo el carrito de la compra en los establecimientos Caprabo tuvo el valor añadido de la solidaridad. Gracias al programa Céntimos Solidarios, Caprabo colaboró con la Fundación Josep Carreras y la Fundación Enriqueta Villavecchia para impulsar la investigación y mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes con cáncer y sus familias: recaudaron más de 20.000 € con el apoyo de sus clientes.

La campaña se desarrolló durante el mes en el que se celebra el Día Internacional del Cáncer Infantil, cuando Caprabo quiso poner en valor su compromiso con la responsabilidad social.



«**Caprabo** es una compañía de supermercados de referencia. Tenemos más de 62 años de historia. En Caprabo creemos que es necesario mantener un firme compromiso social y proporcionar ayuda, herramientas y recursos para apoyar proyectos que impulsen la investigación y la autonomía personal de los menores que han sufrido estas patologías y que traten de mejorar su bienestar y su estilo de vida con la ayuda de sus familias. Nos enorgullece haber contribuido a la labor de la Fundación Josep Carreras y de la Fundación Enriqueta Villavecchia con nuestra campaña **Céntimos Solidarios**».

Cristina Madrillej,
responsable de Responsabilidad Social de Caprabo.



Programas Social Tech de la Fundación Banco Santander

La Fundación Josep Carreras ha sido seleccionada para los programas Social Tech de Fundación Banco Santander.

Estos programas se traducen en formación gratuita para la Fundación mediante talleres que abordan diversas herramientas y conocimientos de los diferentes canales de comunicación en línea para informar, sensibilizar o captar fondos.

Una oportunidad única para sumarse al reto de la transformación digital al que se enfrenta el sector terciario para adaptar sus acciones y estrategias a un mundo cada vez más digitalizado.



IVIRMA colabora con «Ningún niño con leucemia»

Nuestro proyecto «Ningún niño con leucemia» ha resultado ganador del proyecto Teaming que promueve la Fundación de **IVIRMA GLOBAL** entre los empleados de sus clínicas y que está dotado con 5.200€ para la entidad social ganadora.

La embajadora, Conchi Bretones, del equipo de IVI Barcelona, presentó el proyecto y consiguió que fuera el más votado entre todas las candidaturas presentadas. Muchísimas gracias a todo el equipo de IVI, ya que sin vuestro apoyo, compromiso y solidaridad esto no hubiese sido posible.



La voz de nuestras empresas

«La colaboración con la Fundación Carreras, vigente desde el año 2005, forma parte del ADN de Würth España»

Ignacio Roger
Empresa patrocinadora



«El compromiso del Grupo Santa Lucía es estar al lado de la Fundación Josep Carreras y de todos aquellos que están luchando contra la enfermedad»

Emma Marín
Empresa imparable



¡Síguenos!
en
LinkedIn



Iniciativas solidarias

EXPOSICIÓN DE ACUARELAS SOLIDARIAS EN MEMORIA DE EDUARD CALAFELL

La familia Calafell sumó su granito de arena a la lucha contra la leucemia, junto con la colaboración del Ayuntamiento de Begur y la Diputación de Girona, con la organización de una exposición de acuarelas en memoria de Eduard Calafell Lafuente, paciente de leucemia que nos dejó el pasado año.

Calafell, reconocido arquitecto, había desarrollado una serie de acuarelas de temática floral, que su familia expuso en Begur (Girona), localidad muy implicada con el trabajo de la Fundación Josep Carreras.

Los visitantes de la exposición tuvieron la oportunidad de elegir de forma libre una acuarela a cambio de un donativo voluntario a nuestra entidad. En tan solo dos días de exposición se agotaron todas las acuarelas y la sorpresa de su familia fue que los asistentes siguieron realizando donativos: llegaron a recaudar un total de 4.387 € a beneficio de los proyectos de investigación de la Fundación Josep Carreras.



EL CUERVO TATTOO RECAUDÓ MÁS DE 5.000 € CON SU SORTEO SOLIDARIO

El Cuervo Tattoo, estudio de tatuajes de Torrelavega (Cantabria) con Julio y Encarna al frente, conoce de cerca la leucemia infantil y, por ello, decidieron recaudar fondos con una iniciativa solidaria.

Con motivo del fin de tratamiento de un amigo, después de dos duros años, organizaron un reto con un sorteo solidario de forma sorpresa para celebrarlo con la familia del pequeño. El Cuervo Tattoo sumó su granito de arena sorteando tres tatuajes, valorados en 500 €, donde todo lo recaudado fue íntegramente a la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

La iniciativa fue todo un éxito, con 314 participaciones durante un mes, durante el que El Cuervo Tattoo consiguió recaudar 5.461 € destinados a nuestros proyectos sociales y de investigación.

Además, la iniciativa fue premiada como «La causa del mes» de enero de la Fundación Migranodearena, cuyo premio se otorga al reto que ha obtenido más donativos en esta plataforma.



«GRACIAS POR ESTAR CERCA», LA CELEBRACIÓN SOLIDARIA DE LLUÍS

Lluís fue diagnosticado de leucemia promielocítica aguda en 2015, enfermedad que superó con éxito. Cinco años después, su deseo fue organizar un gran encuentro para devolver a la ciencia, a la familia y a los amigos una parte de lo que había recibido, recaudando fondos a beneficio de nuestra entidad.

Pero la pandemia trastocó sus planes, y lo que iba a ser una gran celebración de 150 personas tuvo que convertirse en pequeñas reuniones que fue festejando con su familia y amigos durante meses, siempre que la situación lo permitiera.

«Este reto no lo he conseguido solo yo, sino todas las personas que con ilusión, ganas y entusiasmo han apoyado y han llenado de gozo los encuentros; encuentros realizados con muchas limitaciones debido a la pandemia. Pero no han frenado las ganas de seguir con el reto, nos hemos adaptado, y todo el mundo lo ha aceptado y seguido. ¡Gracias, muchas gracias! ¡Somos **IMPARABLES!**».

Lluís y su familia lograron recaudar 5.265 € a favor de la investigación de la leucemia y del resto de las hemopatías malignas.



¡SOMOS IMPARABLES! E IMPARABLES HASTA LA MÉDULA, SOLIDARIOS CON LA FUNDACIÓN

Una de las formas habituales de colaborar con la Fundación Josep Carreras es con la venta de productos solidarios a beneficio de nuestra entidad. Y, cuando estas colaboraciones provienen de pacientes **IMPARABLES** ¡se suma el valor añadido!

Juan Santiago, expaciente de leucemia, quiso devolver toda la ayuda que desde la Fundación Josep Carreras se le brindó durante su enfermedad, con la creación de las **pulseras solidarias ¡Somos imparables!** «Después del trasplante, sentí la necesidad de aportar mi granito de arena a esta magnífica Fundación y así surgieron las pulseras solidarias. Después de unos 9 meses con el proyecto, conseguí donar, con ayuda de todos, 4.000 € con esta iniciativa. He sentido una gran satisfacción de ver cómo la gente se ha volcado con mi iniciativa. ¡Juntos somos **IMPARABLES!**».

Elordi García, expaciente de leucemia de alto riesgo, ha plasmado su diario de vida en **Imparable hasta la médula**, un viaje que la autora emprendió a los 36 años, cuando fue diagnosticada. En esta publicación comparte su testimonio conmovedor de superación personal y resiliencia, narrado con una sensibilidad exquisita y que ha querido compartir con la Fundación Josep Carreras. Los beneficios de la venta del libro son destinados a nuestra entidad y ya ha conseguido recaudar más de 3.600 € para nuestras líneas de investigación.



¡CELEBRA UN DÍA ESPECIAL A NUESTRO LADO!

¡Descubre los detalles solidarios para bodas y celebraciones y colabora con la investigación de la leucemia!



Cada detalle va acompañado de una tarjeta



Los beneficios de cada producto son destinados a los proyectos de la Fundación Josep Carreras



TIENDA ONLINE

www.tiendafcarreras.org



GARANTÍA DE DEVOLUCIÓN
Te devolvemos el total del importe en 14 días



CONTACTO
965 20 59 50
tienda@fcarreras.es



ENVÍO RÁPIDO
En 24 horas
(días hábiles)



PAGOS
Tarjeta
contrarreembolso