

Imparables

CONTRA LA LEUCEMIA. HASTA QUE LA CUREMOS NO PARAREMOS.



REPORTAJE

- El Día de los Imparables
- Jornadas Online contra la Leucemia
- Campaña «¡Eh, tú, leucemia!»

DESDE EL LABORATORIO

Entrevista con la Dra. Belver, jefa del Grupo de Leucemia e Inmunooncología en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

#19

OCTUBRE 2022



El 17 de octubre Javier celebró...

¡SU «CUMPLEVIDA» NÚMERO 3!

¡Y así nos volvió la vida!! Cuesta creer que han pasado 3 años de ese día tan especial. Un día maravilloso, pero acompañado también de una sombra de miedo. Sin embargo, Javier estaba preparado. Él se presentó al trasplante con gafas de sol, y así cambió todo.

En esa habitación no cabía el miedo, solo la esperanza, el amor y las ganas de que todo saliese bien. Y así es como nuestra vida cambió. Gracias al regalo de una persona que jamás conoceremos, **mi hijo Javier ha sumado 3 años de vida.**

Hemos podido ir de viaje en vacaciones, ha vuelto a jugar al fútbol con sus amigos, irse de colonias, ha conocido el Camp Nou... Pero lo más importante es que ha vuelto a ser un niño. Un niño feliz, sano y con muchísimos planes por delante. Aunque no solo Javier está volviendo a vivir, sino toda la familia.

Gracias a la Fundación Josep Carreras por el increíble trabajo que hacen. Ellos investigan y ayudan a dar vida a cada paciente que lo necesita. A nosotros nos informaron y nos ayudaron a resolver todas las dudas; además, también localizaron al donante.

El donante que ha salvado la vida de mi hijo.

Gracias a todas las personas que un día dedicaron unos minutos a informarse y decidieron hacerse donantes de médula ósea. Y si todavía no te has informado, puedes hacerlo en www.fcarreras.org/donamedula o en el enlace de la bío de [@imparablescontralaleucemia](https://www.instagram.com/imparablescontralaleucemia)

El diagnóstico de leucemia hace que todo se nuble. No veíamos la salida y el miedo nos paralizaba, pero, gracias a la Fundación Josep Carreras, la investigación y todos los testimonios de **IMPARABLES** que leíamos a diario, pudimos ver que había una salida. **Ahora nosotros queremos iluminar a todos los que estáis al principio del susto. No estáis solos, nosotros nos hemos curado y queremos acompañaros.**

Greisa Patrocinio, mamá de Javier.

¡JUNTOS SOMOS IMPARABLES!



SUMARIO

REPORTAJE	04
- El Día de los Imparables	
- Jornadas Online contra la Leucemia	
- Campaña «¡Eh, tú, leucemia!»	
DESDE EL LABORATORIO.....	14
Entrevista con la Dra. Belver, jefa del Grupo de Leucemia e Inmunooncología en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.	
APUNTES DE INVESTIGACIÓN	16
DE CERCA.....	20
Albert, donante de médula ósea	
IMPARABLES	21
Ares, Imparable contra la leucemia	
NUESTROS SOCIOS	22
HERENCIAS Y LEGADOS SOLIDARIOS	23
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



El pasado mes de junio organizamos diferentes actos dentro de la Semana contra la Leucemia para dar voz a nuestra misión.

Uno de los días más especiales fue el **Día de los Imparables**, un acto que celebramos desde hace 11 años gracias a Yolanda, quien, al superar un linfoma, decidió salir a la calle a repartir unos folletos en los que contaba su historia. Quería dar a conocer su enfermedad y transmitir la importancia de valorar la vida.

Con esta iniciativa nació el **Día de los Imparables**. Yolanda sembró la semilla de un acto que ha ido creciendo año tras año.

Este es el segundo año que hemos organizado un evento online para estar **juntos en remoto** y conmemorar así esta fecha tan especial.

En las siguientes páginas podrá conocer lo que pasó en esa jornada, en la que todos los **IMPARABLES** tuvieron la oportunidad de conectarse a través de una plataforma para seguir el evento en directo desde sus casas.

También quisimos dar un paso más y organizar la segunda edición de las **Jornadas Online contra la Leucemia**, en las que tratamos diferentes temas relacionados con nuestras líneas de trabajo: un día lo dedicamos a la experiencia del paciente, otro a cuestiones de donación de médula ósea y un tercero a la investigación científica. Durante estas jornadas, contamos con la participación de pacientes, donantes, investigadores y médicos que compartieron su conocimiento y sus vivencias.

Además, durante el mes de junio lanzamos por segundo año consecutivo la **campaña de sensibilización llamada «¡Eh, tú, leucemia!»,** una apelación directa a la enfermedad. Tanto el anuncio como los elementos gráficos de esta campaña ponen el foco en la importancia de la investigación para conseguir que algún día la leucemia sea curable en el 100 % de los casos.

En estas páginas también encontrará una entrevista a la Dra. Laura Belver, jefa del Grupo de Leucemia Mielomonocítica Juvenil del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, que también participó en el Día de los Imparables.

Una vez más, quiero agradecer la confianza y la colaboración de todas las personas, instituciones y empresas que, con su generosidad, nos ayudan a seguir avanzando día a día en nuestra misión.

Gracias por ser IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA.

Afectuosamente,

Josep Carreras
Presidente

EL DÍA DE LOS IMPARABLES

El domingo 19 de junio celebramos la 11ª edición del Día de los Imparables, una fecha muy importante para todo el equipo de la Fundación Josep Carreras.

Es el día de quienes luchan contra la leucemia y otras enfermedades oncológicas de la sangre, de sus amigos, familiares, colaboradores, socios..., en definitiva, ¡de toda la red de Imparables!

Por segundo año consecutivo, quisimos hacer un evento híbrido, esta vez desde el espacio Impact Hub Gobernador de Madrid. Las personas que se registraron tenían la posibilidad de seguir el programa cómodamente desde sus casas conectándose a una plataforma que creamos para la ocasión.

Gracias a esta opción, nos pudieron seguir Imparables de todos los puntos de España e incluso de Hispanoamérica; muchos de ellos se vieron a sí mismos en directo a través de una trasera en la que se proyectaba su imagen. Era una manera de decir que estábamos juntos en remoto.

¿Quieres saber qué pasó?

Hemos querido preparar este álbum de recuerdos para explicártelo.



El programa fue presentado por segundo año consecutivo por la periodista Olga Viza, la mejor maestra de ceremonias, que supo conducir un acto de más de dos horas de duración repleto de entrevistas, piezas de vídeo, actuaciones en directo, etc.



Antoni Garcia Prat, gerente de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, fue el encargado de dar la bienvenida al evento y compartió unas cifras muy importantes: llevamos 34 años de Fundación, 30 años del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) y 11 del Día de los Imparables.



Empezamos hablando de **El bebé forzado**, un ejemplo de la importancia y el impacto social que tienen las alianzas corporativas.

El bebé forzado es un libro infantil ilustrado basado en la historia de Gabriel, un pequeño IMPARABLE, y su mamá, Almira. Los beneficios de la venta de este libro se han destinado a cuatro proyectos del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.



Para hablar de ello estuvieron en el plató María Pérez, presidenta de la asociación solidaria Acaye de Sevilla y donante de la Fundación; Iván Rodríguez, empresario Imparable y padre de Gabriel, «El bebé forzado» y Regina Díez, responsable de Alianzas Corporativas e Iniciativas Solidarias de la Fundación Josep Carreras. Detrás de las empresas y entidades siempre hay personas que tienen en común apostar por la lucha contra la leucemia.



Para conocer el impacto de estas iniciativas conocimos al equipo de la Dra. Laura Belver, uno de los cuatro grupos de investigación a los que fueron destinados los fondos recaudados con **El bebé forzado**. Este equipo investiga la **leucemia mielomonocítica juvenil**, un tipo de leucemia que afecta a entre 5 y 10 niños cada año en España.

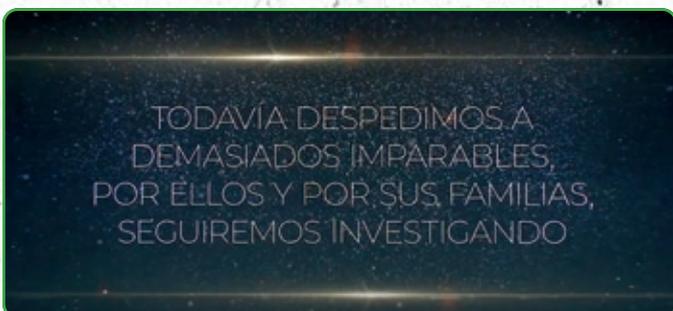


Para poner cara al trabajo del **REDMO**, quisimos invitar a María Revuelta, una **Imparable** contra la leucemia, y a José Manuel Muñoz, donante de médula ósea. María explicaba que, gracias al gesto altruista de un donante de médula ósea, pudo **seguir sumando momentos de vida**. Para José Manuel, que le llamaran para hacer efectiva una donación de médula ósea fue como un regalo de Navidad porque lo hizo pocos días antes de las fiestas navideñas.



En el plató también estuvieron Núria Marieges, coordinadora institucional del REDMO y Ana Pertusa, coordinadora de búsquedas.

Nos contaron el perfil del donante idóneo, pero lo más importante fue lo que destacaron: **a pesar de la pandemia, en 2021 se habían hecho más trasplantes que nunca**. Cuando nadie iba a un hospital si no era estrictamente necesario, los donantes se desplazaban allí para hacer efectiva una donación. **Esta generosidad no tiene precio**.



Tras esta charla, quisimos recordar con un vídeo **homenaje a todas las personas que nos dejaron este año**. En él salían algunos **IMPARABLES**, un reflejo de todos los que ya no están, pero cuyo ejemplo de lucha sigue vivo con nosotros. Este pequeño homenaje fue para **ellos**, sus **seres amados** y, por supuesto, para sus **cuidadores**.



Tuvimos en el plató a Elordi García, promotora solidaria y embajadora de la Fundación Josep Carreras. Elordi es periodista y se recuperó de una leucemia. Tenía claro que si escribía algo sería a beneficio de la Fundación Josep Carreras y así fue como nació su libro **Imparable hasta la médula**.



Uno de los momentos más emotivos fue la entrada de Juanma, paciente de mieloma múltiple que, justo el Día de los Imparables de 2021, siguió el programa desde la cama de un hospital. **Este año pudo ir al plató y estar físicamente junto a Olga Viza**.

Juanma también decidió escribir su historia a través de tres libros solidarios, empezando por **#SomosImparables #SeguimosJuanma**, en los que cuenta su día a día.

Reportaje



Los socios son indispensables para impulsar todos los programas que se llevan a cabo en la Fundación Josep Carreras. Para hablar de ellos estuvieron en el plató **Albertina Grau**, responsable de socios, donantes particulares y testamentos solidarios de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia y **Tania Cotillo**, socia de la Fundación e Imparable contra la leucemia mielóide aguda. **Tania animó a la sociedad a hacerse socia porque «dais vida en vida».**



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. **Albertina estuvo acompañada por Gloria Moreno, socia y testadora a favor de la Fundación.**



También contamos con **Alexandra Carpentier**, responsable del Programa Experiencia del Paciente de la Fundación Josep Carreras. **Alexandra explicó que cada año se produce un incremento de consultas no médicas que se responden desde este programa. Estas consultas se traducen muchas veces en la creación de manuales y de vídeos que pueden consultarse en el blog de nuestra web: www.fcarreras.org/blog**



Marta Fernández, del equipo de Comunicación de la Fundación, **explicó la agenda de la semana, las Jornadas Online contra la Leucemia y presentó el anuncio de la campaña de publicidad** (información que encontrarás también en este reportaje) con el objetivo de visibilizar todavía más el trabajo de la Fundación durante la Semana contra la Leucemia.

El broche final fue un vídeo del **Sr. Josep Carreras**, presidente de la Fundación, quien mandó un mensaje a todos los Imparables para agradecerles su asistencia y para darles el mensaje más importante: **desde la Fundación Josep Carreras seguiremos trabajando para que, algún día, la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos.**

Puedes ver el programa completo escaneando el QR



Gracias a nuestros patrocinadores: Chopard, Allianz, Novartis, Bristol Myers, Pfizer y Würth. Y a nuestros colaboradores: Nacex, Stage, Fundación Port Aventura, NH Hoteles y Raquel Sánchez dietista.

JORNADAS ONLINE CONTRA LA LEUCEMIA

Las Jornadas Online contra la Leucemia se celebraron por segundo año consecutivo en el marco de la Semana contra la Leucemia para dar a conocer aspectos relacionados con la enfermedad. Esta vez el escenario fue inmejorable: el Auditorio del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

Cada uno de los días tuvimos dos mesas redondas que abordaban una línea de trabajo de la Fundación Josep Carreras. Gracias a todos los patrocinadores y colaboradores que lo hicieron posible: **Chopard, Allianz, Novartis, Bristol Myers, Pfizer, Würth, Gilead, Camilo de Blas, Asociación Acaye y Be-Print.**

**Si no lo pudiste ver, te recordamos la agenda de esos días
y te facilitamos los enlaces para ver las mesas redondas:**

El día 20 de junio se dedicó a **Experiencia del Paciente**

EMPEZAR DE NUEVO

La realidad de los pacientes

Lucía Dafonte, paciente de linfoma

Dra. Irene García-Cadenas, médica adjunta en la Unidad de Trasplante y Terapia Celular del Servicio de Hematología del Hospital de Sant Pau

Dr. Joan Escarrabill, responsable del Programa Experiencia de Pacientes y Atención a la Cronicidad del Hospital Clínic de Barcelona

Jordi Abad, trabajador social de la FECEC y responsable de Voluntariado Asistencial de Oncolliga

Alfonso Dacasa, paciente de linfoma

MODERADORA: **Alexandra Carpentier**, Programa de Experiencia del Paciente, Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

¿Qué ocurre cuando te diagnostican una leucemia aguda? El objetivo principal es, evidentemente, curar al paciente. Pero... ¿y su trabajo?, ¿y su familia? Su vida se ha parado en seco y la enfermedad afecta a todo y a todos. ¿Y después de la enfermedad? Una vez en remisión completa, hay que ir volviendo progresivamente a la vida, pero... ¡ya no es la misma vida que dejó como paciente! Hemos hablado de todo ello con la ayuda de dos pacientes, un experto en cronicidad, una hematóloga de trasplantes y un trabajador social. ¡No te lo pierdas!



LOS OTROS IMPARABLES

La figura del cuidador o cuidadora

Sara Arias, paciente de leucemia, y su madre, Mari Crespo

Tamara Sánchez y Antonio Manuel Moreno, padres de Antonio, un pequeño Imparable contra la leucemia

Sònia Fuentes, psicóloga clínica en la Unidad de Psicooncología del Instituto Catalán de Oncología (ICO Badalona)

Esther Soto, responsable del Programa Pisos de Acogida y miembro del Equipo de Socios de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

MODERADOR: **Frank Pérez**, Equipo de Alianzas Corporativas e Iniciativas Solidarias

Se calcula que más del 10 % de la población española se dedica a cuidar. Cuando hablamos de cuidar nos referimos a los profesionales, pero también a esos cuidadores no profesionales (y a menudo invisibles), que tienen que combinar este rol con el de madre, padre, hermana, abuelos, etc.

En esa mesa redonda hablamos de la figura del cuidador desde una mirada vivencial a través del testimonio de pacientes y de sus cuidadores, y también desde una mirada profesional en la voz de profesionales sanitarios.



El día 21 de junio se dedicó a donación de médula ósea (REDMO)

UN MATCH x UNA VIDA

La donación de médula ósea

Dra. Dolores Hernández, responsable del Programa de Trasplante de Médula Ósea y de Sangre de Cordón Umbilical, Organización Nacional de Trasplantes

Andrea Albert, directora asociada en Evidenze Communication

Edu García-Luengo, paciente de leucemia

Naddia Dorregaray, donante de médula ósea

MODERADORA: **Dra. Juliana Villa**, directora del Registro de Donantes de Médula Ósea, Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

En la actualidad se puede registrar como donante cualquier persona sana entre 18 y 40 años. Pero para hacerlo informarse es fundamental.

Para que la gente conozca en qué consiste ser donante es muy importante lanzar campañas de concienciación, por lo que hablamos de la que pusimos en marcha en 2019, llamada *Un match x una vida*, que tuvo una primera fase informativa. Ya estamos trabajando en la nueva propuesta para el año que viene: el registro de nuevos donantes.



EL VIAJE DE LA VIDA

El proceso de una donación de médula ósea

Ares Rueda, paciente de leucemia

Dra. Júlia Marsal, responsable de la Unidad Funcional de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos del Hospital Sant Joan de Déu

Patrizia Pieraccini, directora operativa de Nucleo Operativo Protezione Civile

Dr. Enric Casanovas, hematólogo del Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña

Albert González, donante de médula ósea

MODERADORA: **Núria Marieges**, coordinadora institucional del Registro de Donantes de Médula Ósea, Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

¿Cuál es el proceso de una donación de médula ósea?, ¿qué personas están implicadas en esta cadena? En esta mesa redonda explicamos todos los pasos que se siguen desde el momento en que a un paciente se le comunica la necesidad de someterse a un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado hasta el día en que llega este trasplante. Conoce paso a paso este viaje tan especial.

¡No te lo pierdas!



El día 22 de junio se dedicó a investigación científica

HASTA QUE LA CUREMOS NO PARAREMOS

Los retos del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

Dra. Blanca Xicoy, médica adjunta del equipo de Hematología Clínica del Hospital Germans Trias i Pujol – Instituto Catalán de Oncología e investigadora del Grupo de Neoplasias Mieloides del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

Dra. Clara Bueno, investigadora del Grupo de Biología de Células Madre, Leucemia del Desarrollo e Inmunoterapia del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

Dra. Anna Torrent, miembro del Grupo de Leucemia Linfoblástica Aguda de PETHEMA y médica adjunta del equipo de Hematología Clínica del Hospital Germans Trias i Pujol – Instituto Catalán de Oncología

Dr. Tomás Navarro, jefe del Laboratorio de Hematología del Instituto Catalán de Oncología (ICO) y del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona y líder del Grupo de Linfomas del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

Dr. Jordi Ribera, investigador posdoctoral del Grupo de Leucemia Linfoblástica Aguda del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

*MODERADORA: **Marta Fernández**, Equipo de Comunicación, Fundación Josep Carreras contra la Leucemia*

En esta mesa quisimos reunir a referentes en el campo de la investigación contra la leucemia para que nos explicaran su línea de trabajo y, a la vez, compartieran los retos de futuro. Planteamos las diferencias entre diferentes clasificaciones de leucemias, pero también las formas comunes de luchar contra ellas.

En esta mesa entenderás mejor términos como inmunoterapia, terapias dirigidas, CAR-T, etc. Todos trabajamos con un mismo objetivo: conseguir que la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos.



LA INVESTIGACIÓN A PIE DE CALLE Acercando la investigación a la sociedad

Xènia Vidal, responsable provincial de Wesser

Iván Rojano, responsable provincial de Wesser

Dra. María Berdasco, jefa del Grupo de Terapias Epigenéticas del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

Albert Pérez, responsable de Laboratorios del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

*MODERADOR: **Martí Badal**, Equipo de Comunicación del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras*

Xènia e Iván son compañeros de sensibilización en calle y en 2021 visitaron el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. Allí conocieron de primera mano el día a día de un centro de investigación. En esta mesa compartieron sus impresiones con el personal del Instituto Josep Carreras y les preguntaron acerca de su trabajo y de las curiosidades que rodean el trabajo de un científico.

Así mismo, los compañeros del Instituto también les preguntaron sobre el trabajo que desarrollan informando en la calle y de las dificultades con las que se encuentran. Una mesa redonda para compartir experiencias y resolver dudas que a todos nos pueden surgir.



CAMPAÑA

«¡EH, TÚ, LEUCEMIA!»

Este 2022 hemos lanzado por segundo año consecutivo la campaña de sensibilización «¡Eh, tú, leucemia!»

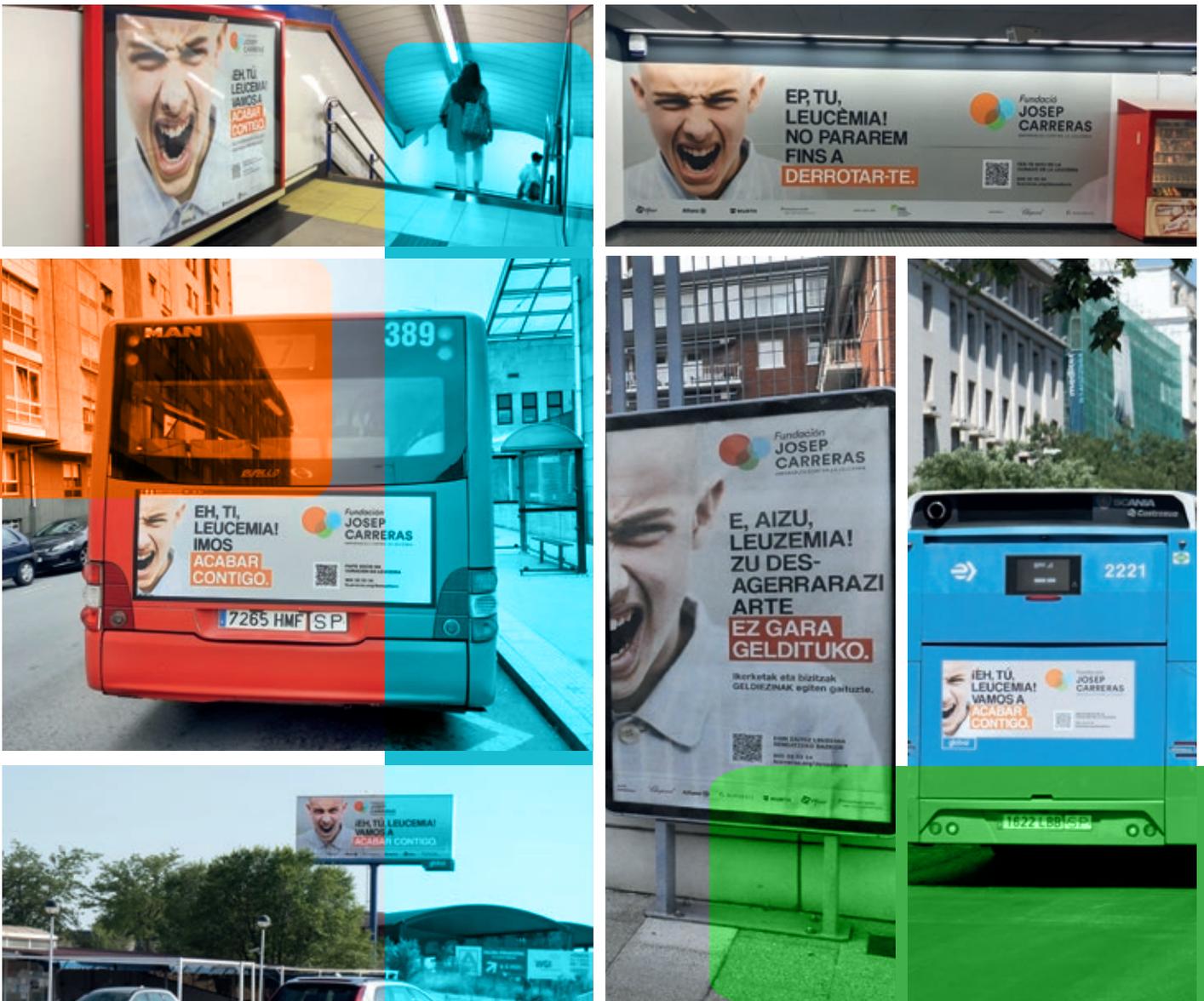
La pieza principal es un spot en el que varias personas interpelan a la leucemia para desafiarla y dejarle un mensaje muy claro, que es la visión de la Fundación Josep Carreras: no pararán hasta que algún día la leucemia sea curable para todos y en todos los casos.

Para seguir luchando contra la enfermedad se necesitan más socios y más donaciones, por lo cual se animaba a la población a hacerse socio mediante la web: www.fcarreras.org/es/donaahora o llamando al 900 32 33 34.

Aparte de los pases televisivos en las principales cadenas nacionales, la imagen de la campaña ha estado presente en metros de Barcelona, Madrid y Bilbao, así como en autobuses de Barcelona, Madrid, Sevilla, Valencia, Zaragoza, La Coruña, San Sebastián, Vigo, Orense, Córdoba; en ferrocarriles de la Generalitat de Cataluña (en agosto) y monopostes de carretera de Barcelona y Madrid.

También hemos estado presentes en algunas cabeceras de prensa regional y radios de toda España.

Puedes ver la campaña entrando en: www.imparables.org

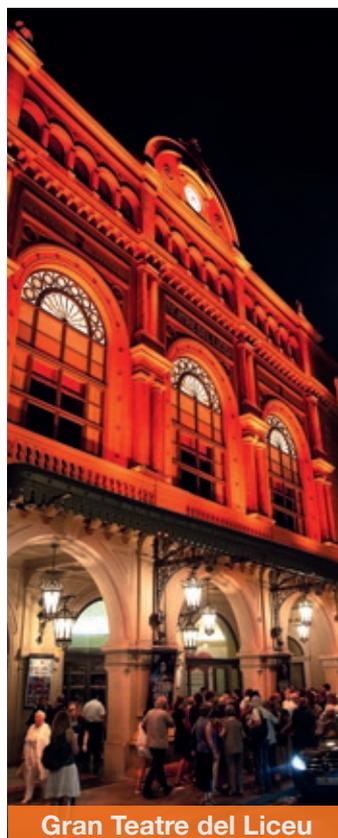


LA LUZ DE LA INVESTIGACIÓN DURANTE LA SEMANA CONTRA LA LEUCEMIA

Este año, durante la Semana contra la Leucemia, muchos edificios emblemáticos de todo el país han iluminado el camino hacia la cura de la leucemia tiñéndose de **naranja**.

Liceu (Barcelona), La Pedrera (Barcelona), TNC (Barcelona), Torre Glòries (Barcelona), Recinte Modernista de Sant Pau (Barcelona), Hotel W (Barcelona), Centro Comercial Las Arenas (Barcelona), Estadio del RCD Espanyol (Barcelona), Hotel Claris (Barcelona), Fundació Suñol (Barcelona), Palau de la Música (Barcelona), La Cibeles (Madrid), Fundación GMP de Madrid, Auditorio Alfredo Kraus (Las Palmas de Gran Canaria), Cabildo de Gran Canaria, Castillo e Iglesia de Sant Esteve d'Esclanyà (Begur), Ayto. de Gijón, La Paeria (Lérida), Museo Casa Botines Gaudí (León), Ayto. de Pamplona, Ayto. de Tarancón, Ayto. de Teruel, Plaza España (Sevilla), Palau de les Arts (Valencia), Edificio Veles e Vents (Valencia), Casas Colgadas (Cuenca), Fuente de Cuatro Caminos (La Coruña), Castillo de Fuengirola; Plaza, Catedral y Universidad de Salamanca.

¡Gracias por dar luz a la investigación!



Gran Teatre del Liceu



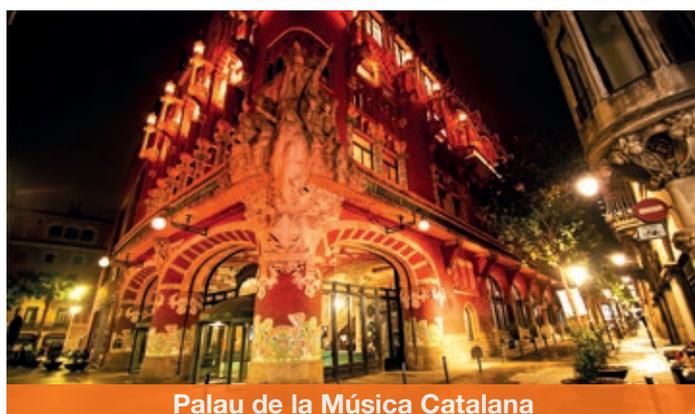
Palau de les Arts
Reina Sofía



Auditorio Alfredo Kraus



Recinte Modernista de Sant Pau



Palau de la Música Catalana



Fuente de La Cibeles

LOS MERCADOS DE BARCELONA, IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA

Del 20 de junio al 4 de julio, en el contexto de la Semana Europea contra la Leucemia, el Mercado del Carmel, el de la Mercè y el de Sants abrieron sus puertas a la exposición itinerante de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

Los clientes del mercado tuvieron ocasión de informarse sobre la **historia de la Fundación, sus proyectos y la donación de médula ósea, además de recibir recomendaciones sobre alimentación y vida saludable para pacientes en tratamiento oncológico**. Durante estos días, un equipo de sensibilización dio a conocer en profundidad a los visitantes las iniciativas sociales de la Fundación y los invitaron a contribuir en el proyecto.



«Desde Mercats de Barcelona estamos muy agradecidos de poder seguir dando visibilidad y voz a esta entidad y de aportar nuestro granito de arena en su misión: conseguir que la leucemia sea, algún día, una enfermedad 100 % curable en todo el mundo. Una vez más, los mercados de Barcelona se posicionan como puntos de referencia de la solidaridad y la vida social de los barrios.»

Montserrat Ballarín,
concejala de Comercio, Mercados,
Régimen Interior y Hacienda de Barcelona.

EMPRESAS COMPROMETIDAS CON LA SEMANA CONTRA LA LEUCEMIA 2022

En nuestra **campana de sensibilización** «¡Eh, tú, leucemia!», y en el **Día de los Imparables** contamos con:



En las **Jornadas Online contra la Leucemia** contamos con:



AGRADECIMIENTO A:

- Asociación ACAYE
- Atresmedia
- Ayuntamiento de Barcelona
- Ayuntamiento de Begur
- Ayuntamiento de Gijón
- Ayuntamiento de Lleida
- Ayuntamiento de Madrid
- Ayuntamiento de Pamplona
- Ayuntamiento de Sevilla
- Ayuntamiento de Tarancón
- Ayuntamiento de Valencia
- Banc de Sang i Teixits (BST)
- BcnScience
- Cabildo de Gran Canarias
- Carat
- Corporació Catalana de Mitjans Audiovisuals (CCMA)
- Equipo del REDMO
- EsDistinto
- Eventing4u
- Evidenze Communication
- Exterior Media
- FECEC
- Femcet Barcelona / Fundación Esclerosis Múltiple
- FGC (Ferrocarrils de la Generalitat de Catalunya)
- Global Media & Entertainment
- Hospital Clínic de Barcelona
- Hospital Germans Trias i Pujol
- Hospital Sant Joan de Déu
- Hospital Sant Pau
- Impact Hub Gobernador
- Instituto Catalán de Oncología (ICO)
- Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC)
- Irene Domínguez
- JCDecaux
- Jeba S.L
- Mercats de Barcelona
- Merlin Properties
- Nucleo Operativo Protezione Civile
- Oncolliga
- ONT (Organización Nacional de Trasplantes)
- Parcklic
- PETHEMA (Programa Español de Tratamientos en Hematología)
- Prensa Ibérica
- Promedios
- Roqué Import
- Tato Baeza
- TMB (Transports Metropolitans de Barcelona)
- Wesser

¡GRACIAS POR HACERLO
POSIBLE UN AÑO MÁS!

ENTREVISTA

Dra. Belver

La doctora Laura Belver participó también en el Día de los Imparables. Ella es jefa del Grupo de Leucemia e Inmunooncología en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras y fue una de las beneficiarias de los fondos conseguidos a través de la campaña «El bebé forzado», la campaña que la Fundación Josep Carreras lanzó hace un año para dar voz a la leucemia infantil y, más concretamente, a la leucemia que afecta a los bebés.

El elemento principal de la campaña fue el libro infantil ilustrado *El bebé forzado*, que narra las asombrosas aventuras de un bebé con leucemia desde su propio punto de vista y desde el de su madre. Los fondos recaudados se consiguieron gracias a la venta del libro y a las aportaciones de empresas, socios y a iniciativas solidarias.

¿Cuáles son las principales líneas de trabajo de tu grupo de investigación?

Nuestro trabajo se centra en el estudio de una leucemia pediátrica que se llama **leucemia mielomonocítica juvenil** y afecta principalmente a niños de menos de dos años. En la actualidad, tan solo dos de cada tres pacientes de leucemia mielomonocítica juvenil sobreviven, lo que evidencia la urgente necesidad de más investigación en esta enfermedad para ofrecer a estos niños nuevas opciones terapéuticas.

En mi laboratorio trabajamos fundamentalmente en dos líneas de investigación. La primera línea está enfocada a desarrollar el estudio genético más intensivo que se ha hecho hasta la fecha de la leucemia mielomonocítica juvenil. Los análisis genéticos realizados en esta enfermedad se han centrado únicamente en identificar mutaciones en los genes de estos pacientes.

Sin embargo, los genes representan solo el 2 % del ADN que tienen nuestras células. El restante 98 %, lo que llamamos ADN no codificante (ADN que no son genes), se encarga de regular la actividad de los genes. Hasta ahora nadie ha estudiado este tipo de alteraciones genéticas en la leucemia mielomonocítica juvenil. Nuestro estudio permitirá identificarlas y, potencialmente, establecer nuevas herramientas para el diagnóstico de los pacientes e identificar dianas terapéuticas para su tratamiento.

Por otra parte, nuestra segunda línea de investigación se centra precisamente en el desarrollo de nuevos fármacos y terapias para tratar a los pacientes con las formas más agresivas de la enfermedad. Estamos estudiando distintas estrategias, desde el diseño de nuevos compuestos que puedan ser utilizados como inhibidores del crecimiento tumoral hasta inmunoterapias basadas en el uso de células CAR-T, y esperamos tener pronto resultados favorables que lleguen a los pacientes.

¿Cuál es la situación actual de diagnóstico y tratamiento de la leucemia mielomonocítica juvenil?

La leucemia mielomonocítica juvenil es un reto en la clínica, ya que es una enfermedad difícil de diagnosticar y, en la actualidad, el único tratamiento curativo que existe es el trasplante de médula ósea. Pero, como comentaba antes, existe una proporción importante de los pacientes que aún sucumben a la enfermedad. Nuestro trabajo permitirá abordar estas dos cuestiones y, potencialmente, mejorar las herramientas diagnósticas y terapéuticas disponibles para estos niños.

LOS FONDOS OBTENIDOS A TRAVÉS DE LA CAMPAÑA DE «EL BEBÉ FORZUDO» NOS VAN A PERMITIR ADQUIRIR UN ROBOT DISPENSADOR DE FÁRMACOS, QUE ACELERARÁ DE MANERA SIGNIFICATIVA LA PROGRESIÓN DE NUESTRO TRABAJO.

¿En qué vais a invertir los fondos conseguidos gracias a la campaña de «El bebé forzado»?

Los fondos obtenidos a través de la campaña de «El bebé forzado» nos van a permitir adquirir un robot dispensador de fármacos, que acelerará de manera significativa la progresión de nuestro trabajo. En la actualidad hacemos los análisis de nuevos compuestos para el tratamiento de la leucemia mielomonocítica juvenil de manera manual. Con este nuevo equipo, podremos aumentar cualitativamente la velocidad de estos análisis, lo que repercutirá de manera muy importante en el avance de nuestros proyectos.

¿Qué objetivos te planteas para 2023?

Mis objetivos principales para el 2023 son, por una parte, continuar progresando en nuestras investigaciones y colaborando con otros laboratorios internacionales de leucemia mielomonocítica juvenil. Por otra parte, durante el 2023 también tengo como objetivo ampliar mi equipo de investigación con nuevas incorporaciones.

¿Qué representa para ti formar parte del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras?

Es para mí un orgullo y una oportunidad única de continuar mi carrera científica en un marco académico incomparable con investigadores del más alto nivel. Desde que me incorporé hace dos años como líder del Grupo de Leucemia e Inmunooncología, me he sentido acogida y valorada dentro de esta gran familia, tanto en el ámbito institucional como en el de la Fundación Josep Carreras, y estoy muy agradecida por toda la ayuda y el apoyo que he recibido durante este tiempo.



Doctora Laura Belver con su equipo

BUENAS NOTICIAS PARA EL CAR-T

EL APOYO DE SOCIOS Y COLABORADORES DE LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS PERMITE FINALIZAR LA FASE I DE UN IMPORTANTE ENSAYO CLÍNICO CON CAR-T

Se trata de un ensayo con un medicamento de inmunoterapia CAR-T producido en el Hospital de Sant Pau y pionero en Europa para el tratamiento del linfoma de Hodgkin clásico y del linfoma no Hodgkin T CD30+ en recidiva o refractario.

La Fundación Josep Carreras ha aportado más de 2 millones de euros para impulsar este proyecto.

La campaña de la Fundación Josep Carreras «La fábrica de células imparables» (2018) permitió adquirir un equipo de producción celular.

El ensayo selecciona un tipo de linfocitos T del propio paciente llamados *linfocitos T de memoria*, unas células del organismo poco numerosas, pero extremadamente eficaces. Se generan tras una infección primaria y son las encargadas de mediar en la defensa del organismo en infecciones sucesivas del mismo patógeno: se acuerdan de él.

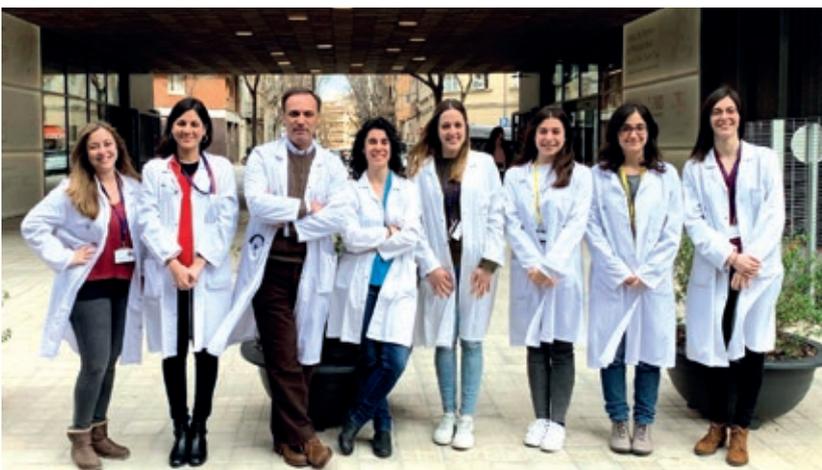
Además, tienen un poderoso efecto citotóxico, es decir, la cualidad de ser tóxicas frente a otras que están alteradas. Y viven muchos años en nuestro cuerpo.

«Seleccionamos estos linfocitos T de memoria del mismo paciente y los dotamos de un “arma” para que, cada vez que detecte uno de estos antígenos CD30, los que expresan las células tumorales del linfoma, las elimine. De esta forma, permanece en el cuerpo del paciente un “detector y eliminador” de cualquier célula del linfoma que volviera a aparecer», explica el Dr. Briones.

En esta fase I del ensayo han participado 10 pacientes de diferentes comunidades autónomas y de otros países europeos que eran refractarios a todos los tratamientos convencionales aprobados.

Los excelentes resultados de esta Fase I han llevado a pasar a la Fase II del ensayo, por lo que los pacientes ya han comenzado a recibir el tratamiento.

Varios organismos y fundaciones han apoyado también este proyecto, como el Instituto de Salud Carlos III, la Fundación La Caixa y la Asociación Española Contra el Cáncer.



El grupo de investigación en Inmunoterapia Celular y Terapia Génica del Instituto de Investigación de Sant Pau – IIB Sant Pau, liderado por el Dr. Javier Briones, quien también es jefe del Grupo de Inmunoterapia Celular y Terapia Génica del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

CÓMO UNA CÉLULA CANCEROSA SE CONVIERTE EN UNA CÉLULA NORMAL

LAS CÉLULAS LEUCÉMICAS ALTAMENTE PROLIFERATIVAS ACABAN CONVIRTIÉNDOSE EN CÉLULAS NORMALES AL CAMBIAR LAS MODIFICACIONES QUÍMICAS DE UN TIPO DE MATERIAL GENÉTICO: EL ARN MENSAJERO

En las últimas décadas, muchas investigaciones han descubierto diversas alteraciones moleculares que causan esta conversión de un tejido sano en uno tumoral. Sin embargo, conocemos poco del proceso contrario, es decir, de la reversión de una célula cancerosa a una fisiológica, no maligna, y qué factores podrían mediar en él. Este ha sido el objeto de un estudio desarrollado en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

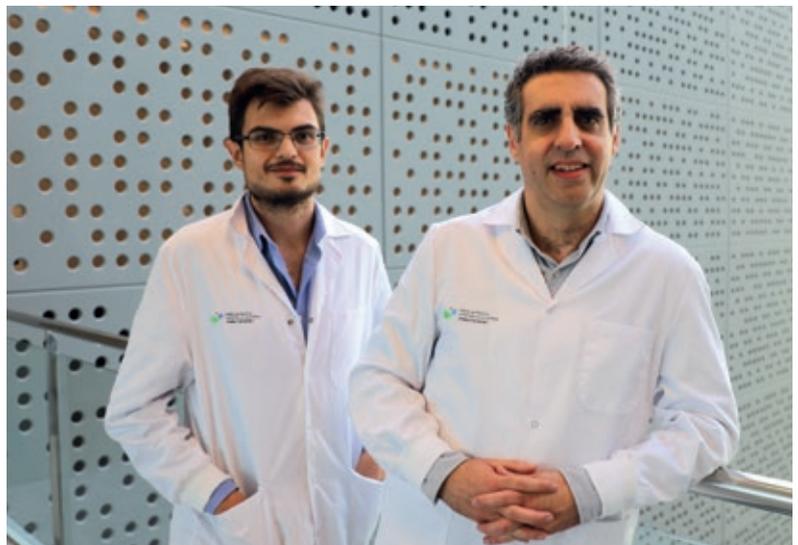
«Sabemos que una estrategia que tienen los tumores humanos para esquivar la eficacia de los fármacos es cambiar su aspecto, convirtiéndose en otro cáncer similar pero insensible al medicamento usado», explica el Dr. Esteller. A partir de esa idea, los investigadores estudiaron un modelo *in vitro* en el que una célula leucémica se transforma en una célula inofensiva llamada macrófago.

Los resultados experimentales mostraron que esta vuelta atrás de la célula maligna implica un cambio profundo en las modificaciones químicas que sufren nuestros ARN mensajeros, los transportadores que ayudan a que se formen las proteínas. En concreto, los cambios afectan a la distribución de una señal epigenética llamada *adenina metilada*.

Este cambio en la acentuación química de estas moléculas provoca la inestabilidad de las proteínas que definen la leucemia y, en cambio, favorecen la aparición de proteínas diferenciadas características de la célula normal que va naciendo, el macrófago. Este proceso parece ser controlado por el gen *METTL3*, un fabricante de modificaciones químicas del ARN mensajero.

«Los primeros fármacos preclínicos contra esta diana ya se han desarrollado en modelos experimentales de enfermedades malignas de la sangre, con lo que proporcionamos otra razón por la que estos medicamentos en desarrollo podrían ser útiles en las terapias del cáncer, particularmente en el caso de las leucemias y los linfomas», explica el Dr. Esteller.

Conocer cómo las células se transdiferencian en otras para esquivar los tratamientos, y bloquearlo, permitiría mantenerlas sensibles al fármaco durante más tiempo. Convertir las células leucémicas en células normales formaría parte de nuestro arsenal contra el cáncer.



Alberto Bueno-Costa, investigador del grupo del Dr. Manel Esteller, supervisor del estudio y director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

SE PUEDE PREDECIR EL RIESGO DE RECAÍDA EN NIÑOS

UN NUEVO MÉTODO PREDICE EL RIESGO DE RECAÍDA EN NIÑOS CON LEUCEMIA LLA-B CON HIPERDIPLOIDÍA

Un equipo internacional liderado por investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras ha identificado anomalías cromosómicas asociadas a la recaída en un subtipo frecuente de leucemia linfoblástica aguda de células B (LLA-B).

La LLA-B es la neoplasia sanguínea más común en niños: tres de cada cuatro casos afectan a menores de seis años. Se caracteriza por la acumulación de progenitores de células B en la médula ósea, lo que conduce a la infraproducción de células B maduras, que son una parte esencial de nuestro sistema de defensa, así como de otros tipos de células sanguíneas.

Una característica habitual de este tipo de cáncer es la presencia de ganancias o pérdidas anormales de cromosomas enteros en células leucémicas.

Cuando las ganancias son demasiado elevadas, se trata de una hiperdiploidía (la diploidía se refiere a la disposición habitual de los cromosomas) y es un marcador de buen pronóstico.

Sin embargo, son bastante frecuentes las recaídas a partir de células que escapan al tratamiento, lo que significa que parte de la inestabilidad cromosómica observada en la LLA-B con hiperdiploidía podría beneficiar a las células malignas de alguna manera.

Para averiguar cómo, los investigadores quisieron saber si alguna ganancia cromosómica específica estaba asociada a la aparición de clones resistentes y a una mayor probabilidad de recaída.

Las trisomías de los cromosomas 10 y 18 son marcadores de buen pronóstico, que pueden utilizarse para predecir el riesgo de recaída.

En general, esta nueva investigación propone herramientas para que los médicos comprendan mejor los resultados futuros de sus pacientes y aumenten la supervivencia individual.



El Dr. Óscar Molina del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

NUEVO ÍNDICE DE PRONÓSTICO MOLECULAR PARA LOS SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS

SE INCORPORA INFORMACIÓN GENÉTICA DE PACIENTES CON SÍNDROME MIELODISPLÁSICO A LA ÚLTIMA ACTUALIZACIÓN DEL ÍNDICE INTERNACIONAL DE EVALUACIÓN DE RIESGO

Investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras han participado en el consorcio internacional que ha desarrollado el nuevo índice de pronóstico molecular para los síndromes mielodisplásicos, el IPSS-M.

Los síndromes mielodisplásicos (SMD) son un grupo heterogéneo de neoplasias sanguíneas que pueden convertirse en leucemias agudas si no se tratan adecuadamente. Hasta ahora, la estratificación de los pacientes se basaba, sobre todo, en la observación directa en el microscopio de muestras de tejido, pero no se consideraba la valiosa información genética ofrecida, tanto del paciente como de la enfermedad.

Sin embargo, en los últimos años los perfiles genéticos de los pacientes están cada vez más disponibles, lo que abre la posibilidad de utilizar esta información en el ámbito clínico. Se sabe que la heterogeneidad de los síndromes mielodisplásicos se debe tanto a las diferencias genéticas de los pacientes como al conjunto particular de alteraciones de un determinado tumor.

Por este motivo, si está disponible, es muy conveniente incorporar esta información a la evaluación de riesgo. El equipo internacional de investigación fue coordinado por el Papaemmanuil Lab del Memorial Sloan Kettering Cancer Center (MSK) de Nueva York y recogió un total de 2.957 muestras de pacientes de 24 centros de 13 países.

El nuevo IPSS-M es un sistema de estratificación de pacientes con seis grados de riesgo. Los médicos pueden recomendar una terapia de apoyo a los pacientes con menor riesgo y prescribir fármacos más fuertes a los que tienen un riesgo más alto.

Este IPSS-M tiene el potencial de revolucionar la forma en que los médicos evalúan el riesgo de que un síndrome mielodisplásico evolucione a una leucemia aguda y les ayuda a prescribir mejores terapias a sus pacientes. Esta nueva herramienta facilitará una mejor estratificación del riesgo del paciente y, por lo tanto, un mejor tratamiento, adaptado a las necesidades individuales.

El Dr. Francesc Solé, jefe del Grupo de Síndromes Mielodisplásicos, uno de los investigadores del trabajo en el que también han participado la Dra. Laura Palomo y la Dra. Lurdes Zamora, del Grupo de Neoplasias Mieloides.



Albert, **DONANTE** de médula ósea

Tengo 30 años y un par de años atrás era donante de sangre y plasma, como tanta gente, sin conocer que existían otras posibilidades de donación en vida. **Durante una donación de sangre se me acercó una enfermera y me habló por primera vez sobre la Fundación Josep Carreras.** Me preguntó si había oído hablar de la donación de médula ósea. Dejé que me contara y me fascinó de tal manera que **ese mismo día salí del centro de donación habiendo firmado los papeles para ser donante de médula ósea.**

La verdad es que pensaba que este tipo de donación era muy inusual y que habría miles de personas inscritas. Un buen día recibí una llamada que cambiaría mi vida: me llamaban para preguntarme si quería donar médula para alguien que lo necesitaba. **No lo dudé ni un momento, dije que sí,** aunque me daba mucho miedo.

Durante esa llamada estuvimos hablando sobre cómo sería el proceso y todo lo que tendría que hacer. Al terminar, me di cuenta de que había estado hablando con el manos libres del teléfono conectado y que mi hija de 6 años había escuchado toda la conversación.

Ella estaba en el sofá viendo la televisión y yo me acerqué para hablar con ella sobre el tema, y en ese momento rompió a llorar porque pensaba que el que estaba enfermo era yo. Le conté que la llamada era para poder salvarle la vida a otra persona que sí estaba enferma..., me costó lo mío hacerle entender esto a una niña de 6 años, pero al final lo conseguí.

Desde ese momento ha estado a mi lado en este maravilloso proceso de poder dar una segunda oportunidad a una persona que lo necesita.

A partir de ahí, empecé a investigar por mi cuenta sobre el tema, lo cual fue un error, nunca se debe hacer eso, ya que **quien debe explicar, aconsejar y guiar son las personas que saben.** Efectivamente, cuando fui a hacer las primeras pruebas me lo explicaron todo perfectamente bien.

El día 25 de enero de 2022 entré en el hospital para hacer efectiva la donación.

Muchos os preguntaréis **por qué lo hago o si tengo algún familiar con esta enfermedad...** Por suerte, mi familia, amigos y mi gente cercana no tienen nada que ver con esta enfermedad.

Dejadme que os haga una pregunta:

Si tuvierais un familiar, amigo o conocido que necesitara esta donación y vosotros no pudierais ayudarlo, ¿os gustaría que alguien lo hiciera por vosotros? Pues esto es lo que me motiva a ser donante de médula ósea.

**¡Cuantos más seamos,
más vidas salvaremos!**



Ares, IMPARABLE contra la leucemia

Hola, me llamo Ares y quería contaros mi historia.

Todo empezó el 6 de agosto del 2015, cuando estaba trabajando, me sentía cansada y con un dolor en el pecho. Decidí ir al centro médico más cercano, tal como iba vestida, pensando que estaba cogiendo un resfriado. Mi familia vivía en Barcelona. Cuando entré en la consulta todo estaba bien, pero el médico me preguntó cuánto hacía que no me hacía unos análisis porque estaba muy amarilla. Yo me quedé un poco sorprendida y me dijo «mira, haremos unos de urgencia, por si acaso».

La cara que tenía cuando volvió no era normal. Simplemente me dijo «no te puedes ir de aquí, va a venir una ambulancia y te va a llevar al hospital. Tienes una anemia enorme, no sé cómo te mantienes en pie. Y el análisis te sale muy alterado. Algo pasa». Me asusté mucho. Vino mi familia y decidieron trasladarme al hospital de la Vall d'Hebron.

Recordaré siempre esa noche: pruebas y más pruebas, aspirado medular (yo, que ni sabía que se podía pinchar ahí). La noticia me la dieron al día siguiente a las tres de la tarde. Estábamos mi cuñado y yo. **«Tienes una enfermedad en la sangre, tienes leucemia linfoblástica aguda con el cromosoma Ph+».** Necesitaba un trasplante sí o sí. Lo primero que dije fue: «¿me voy a morir?». El médico me respondió: «Ares, te haremos un tratamiento de curación». Creo que no fui consciente de lo que me había dicho, ni siquiera lloré. Fue horroroso decírselo a mis padres y a mi hermana. Nunca piensas que te puede ocurrir a ti. Al día siguiente me pusieron el catéter y ya empezaron el tratamiento de quimioterapia, para el cual estuve ingresada un mes. Fue muy duro, ya que tuve que elegir entre empezar el tratamiento inmediatamente o no poder tener hijos. Creo que ni lo pensé.

Gracias a la compañera de habitación que tuve, ese mes fue muy llevadero. Pero es muy duro verse así de la noche a la mañana. Sin tiempo para asimilarlo. Nunca pensé en rendirme, miraba a mi familia y no podía venirme abajo. Todo salió muy bien. Después, estuve ingresando todas las semanas durante dos meses. Las quimios eran muy duras. Me hinchaba, se me cayó el pelo, tenía fiebre... Pero lo que sí tenía claro es que cuando llegaba a casa no iba a estar en la cama: me iba con mis amigas a pasear o a lo que fuera. Básicamente, intentaba olvidarme de lo que tenía y de verdad que dio resultado. Estaba fuerte y animada.

Terminé el 29 de noviembre y ya no tenía la enfermedad: estaba en remisión completa. Decidieron dejarme todo el mes de diciembre para que estuviera con mi familia. Disfruté la Navidad y el fin de año. Muchísimo. Todo este tiempo estuvieron buscándome un donante de médula ósea, ya que mi única hermana no era compatible. Por suerte, y gracias a la Fundación Josep Carreras, consiguieron dar con una persona 100 % compatible conmigo. Estaba entusiasmada y a la vez horrorizada del miedo. Después de estar un mes fuera sin enfermedad, volver a meterse un mes o más en una cámara de aislamiento iba a ser duro. Además, no sabía si iba a salir bien, si iba a tener rechazo... Tenía mucho miedo. El 8 de enero ingresé y el 14 me hicieron el trasplante. Todo fue tan bien, que el día 30 me dieron el alta. Pude pasar mi 27 cumpleaños en casa. **A día de hoy hace 6 años y medio que me han trasplantado, estoy muy contenta, muy animada y con ganas de seguir luchando hasta poder estar al 100 %. Me queda un camino largo, pero voy poco a poco. La actitud es algo inimaginable. Así que, simplemente, quiero decir que nunca nos esperamos que nos pase algo así pero, si nos pasa, no dejemos de luchar nunca.**

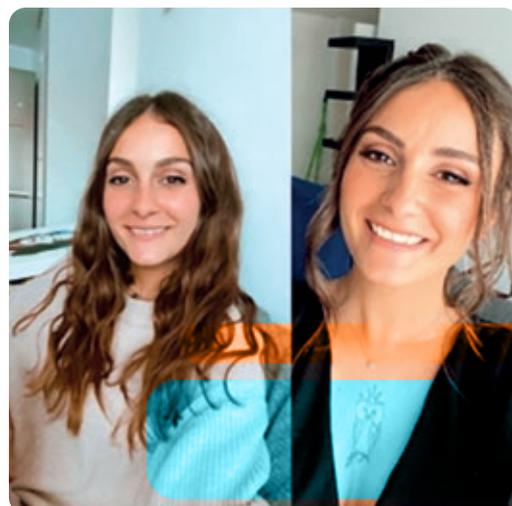
Y sobre todo nunca, nunca dejemos de SONREÍR.

Gracias a todo el equipo de hematología del Hospital de la Vall d'Hebron. En especial, al Dr. Valcárcel, a la Dra. Inés, a la Dra. Laura Fox, a la Dra. Salamero, al Dr. Guillem, básicamente, a todo el equipo por el gran, gran trabajo que hacen.

A todos los enfermeros, ya que, gracias a ellos, los días son más llevaderos. Seguro que me dejo a muchas personas, pero no acabaría nunca. Gracias, Fundación Josep Carreras.

Y gracias a las personas más importantes de mi vida: mi familia y mis amigos.

Ares



¡EN LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS YA SOMOS 122.914 SOCIOS ACTIVOS!

Personas como Tania Cotillo, una maestra en Madrid y que tiene una empresa de apoyo escolar. Tania es una persona muy inquieta que siempre busca mejorar. Su meta: «estar en paz con mis decisiones y con la vida que elijo.»

1) Tania, ¿cómo conociste la Fundación?

Mi relación con la Fundación Josep Carreras comienza cuando me diagnostican leucemia, allá por el 2010. A partir de ese momento fuisteis un faro en ese proceso tan complicado.

2) Y ¿cómo recuerdas tu proceso? ¿Qué te ayudaba a mantener una actitud positiva?

La enfermedad y todo el proceso hasta su curación fue durísimo. Los cambios físicos, psicológicos, laborales, personales..., todo se paraliza y tienes que encargarte de una única cosa: sobrevivir. Ese objetivo es el motor para continuar. En mi mente se activó el «modo VIVIR», y eso es lo que hizo que pudiese afrontarlo todo.

La actitud positiva salía a veces, pero no siempre. Sin embargo, ahí estaba mi familia para sostenerme con una fuerza titánica. La medicina, los profesionales, médicos, médicas, enfermeras y enfermeros, y una Sanidad Pública con mayúsculas hicieron el resto.

3) ¿Por qué decidiste hacerte socia?

La Fundación Josep Carreras nos ofreció una tranquilidad emocional absoluta durante el proceso, ¿cómo no devolvérselo? Gracias a su labor muchísimas personas sobrevivimos a estas enfermedades hematológicas. Siempre me tendrán para ayudarles.

Además, **el REDMO es FUNDAMENTAL** para que los y las pacientes encuentren un o una donante no emparentado compatible, ya solo con eso la Fundación tendrá esa aportación económica por mi parte de por vida.

4) ¿Qué es lo que más te motiva de ser socia de la Fundación?

Todas y cada una de sus acciones se ven materializadas en acompañar a los y las pacientes. Su profesionalidad y acción son innegables: investigación científica, REDMO, labor informativa sobre la donación de médula y de cordón umbilical, los pisos de acogida y el servicio online de consultas médicas... Podría estar un rato largo contando lo importantes que son y no me cansaría. Todos estos motivos y mi propia experiencia es lo que me motiva a seguir a su lado.

5) ¿Qué le dirías a las personas, quizás jóvenes como tú, que están dudando si hacerse socias de la Fundación?

Que ojalá no experimenten lo que supone una leucemia o una enfermedad hematológica. Ser socia o socio de la Fundación Josep Carreras significa aportar económicamente a una organización que realiza una labor extraordinaria. Ser socio o socia de la Fundación supone salvar vidas en vida, doy fe de ello.

Además, la aportación la eliges en función de lo que quieras ofrecer, no hay un mínimo, este lo pones tú.

6) Por último, hace seis años participaste en el Día de los Imparables, y este año lo has hecho en su edición online. ¿Qué te parece esta nueva experiencia?

Me parecen estupendas las dos. El evento físico es un momento en el que encontrarse con gente que lo está pasando igual que tú (durante o después), y es muy bonito poder dar testimonio de supervivencia y ser referente de salud y bienestar a las personas que están en plena enfermedad. En cambio, la edición *online* es un escaparate perfecto de divulgación, en el que se habla de todos y cada uno de los programas de la Fundación y sirve muchísimo para que la gente conozca todos los proyectos imprescindibles que llevan a cabo día tras día. Además, es un día de celebración en el que podemos poner cara a todas esas personas que trabajan en esta bellísima organización.



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

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

SEGUIR LUCHANDO CONTRA LA LEUCEMIA

TESTAMENTOS SOLIDARIOS

Más de 1.000 personas en España hicieron un testamento solidario el año pasado. A través del testimonio de **Gloria Moreno**, una socia y testadora a favor de la Fundación, conoceremos más sobre esta vía de colaboración para continuar luchando contra la leucemia más allá de la vida.

1. ¿Qué te ha llevado a hacer testamento a favor de la Fundación?

El sentimiento cuando mi madre estaba enferma, que fue mucho más potente cuando falleció al no poder superar la leucemia que padecía. Quise dar algún sentido a su lucha, a su muerte. Tenía que hacer algo para que se pudiera seguir investigando; para que llegase el día en que mi aportación, por pequeña que fuese, ayudase a hacer curable esta enfermedad.

2. ¿Cómo conociste esta forma de colaborar?

No sabía cómo enfocar mi ayuda, así que busqué en la web de la Fundación y *voilà*, allí encontré justo lo que quería hacer.

3. Para aquellas personas que no lo sepan, ¿en qué consiste?, ¿qué tuviste que hacer?, ¿qué pasos diste?

Lo primero es tomar la decisión consciente y buscar asesoramiento, si fuese necesario. En mi caso, pedí cita en una notaría de confianza y me asesoraron acerca de este tipo de testamentos. Les manifesté mi intención y enseguida le dieron forma en un documento oficial, aporté mi DNI y mi convencimiento y deseo, una firmita y listo. Por poco más de 30 euros estaba hecho.

4. En nuestro país en comparación con otros, los testamentos es un tema del que no se suele hablar; ¿tú tuviste alguna duda o reparo?, ¿cómo los superaste?

En mi caso no tenía ninguna duda y, además, era algo que ya le había manifestado a mi madre en alguna ocasión durante el tiempo en que había estado ella enferma: la enorgullecía muchísimo.

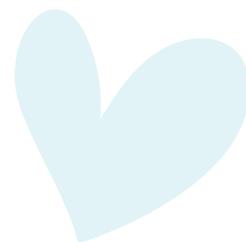
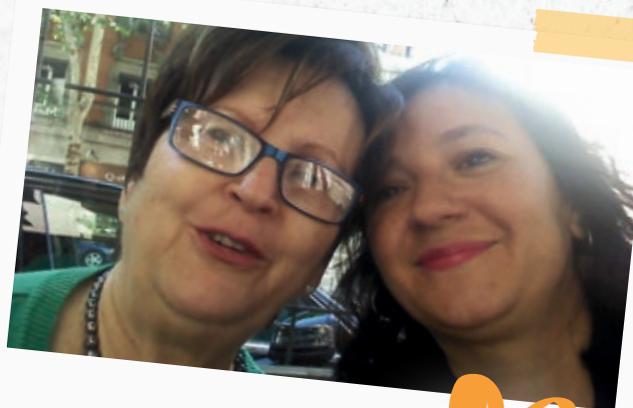
5. Los testamentos solidarios es una forma de donación que está creciendo rápidamente en España, ¿conoces a alguien más que lo haya hecho?, ¿cómo animarías a la gente a ayudar de esta manera?

En mi entorno, no conozco a nadie que lo haya hecho, pero, como bien has dicho, no se suele hablar de estos temas. Mencionar la muerte, la enfermedad, los testamentos, da miedo.

Animaría a que se hiciese testamento sí o sí, ya que la burocracia después del fallecimiento se simplifica. En el caso del testamento solidario animaría a que se dejase un legado, si no la totalidad de bienes, parte de ellos: **por mínima que sea la aportación, siempre cuenta.**

6. Por último, este año fuiste una de las protagonistas del Día de los Imparables. ¿Qué te pareció la experiencia?

Me pareció una experiencia preciosa, por un lado, y dolorosa, por otro. Vuelves a traer el pasado al presente y sigue doliendo un montón, pero en ello encuentro una manera de recordar, de honrar a los que ya no están y de ayudar y acompañar a los que están pasando por esta enfermedad hoy en día. Así que, sobre todo, recalco la sensación tan reconfortante de no sentirnos solos.



Puedes obtener más información sobre los testamentos solidarios escaneando el QR



Empresas solidarias

La Obra Social CableWorld y Promofarma muestran su músculo contra la leucemia

El redondeo solidario de Promofarma y la carrera solidaria «Yo dono vida», de la Obra Social CableWorld, se convierten en las iniciativas solidarias empresariales de más impacto en el primer semestre del año.

Promofarma recaudó casi 10.000 € mediante el redondeo solidario de sus clientes, que destinarán al proyecto de dianas terapéuticas y leucemias infantiles de la Dra. Biola Javierre.

Por su parte, la Obra Social CableWorld, mediante su carrera popular, logró recaudar más de 11.000 €, que se suman también al proyecto de la Dra. Javierre, con el que persigue día tras día conseguir tratamientos médicos cada vez más personalizados y de más precisión contra las leucemias infantiles.

Dos ejemplos de cómo las iniciativas promovidas por empresas son de un gran valor para los proyectos que se desarrollan desde la Fundación.



Si tu empresa quiere colaborar y sumarse a una alianza por la vida, ¡ponte en contacto con nosotros!
empresas@fcarreras.es



Tres nuevas alianzas con la Fundación

La Fundación Glòria Soler, la empresa de servicios financieros Tecnotramit y la compañía de artes gráficas BePrint se han sumado al Plan de Empresas Socias de la Fundación Josep Carreras.

Alianzas que ponen en valor la responsabilidad social corporativa de estas compañías y que nutren la base empresarial de la Fundación, clave para el desarrollo de sus programas sociales y de investigación a beneficio de los pacientes y de la ciencia.

Nuestras alianzas corporativas son una apuesta por la vida que nos permite estar cada día más cerca de conseguir que la leucemia y otras hemopatías malignas de la sangre sean 100 % curables para todos y en todos los casos.

¡Gracias por implicaros con nuestra causa!

**Be
Print.**



Fundació Glòria Soler

tecno**tr**amit

¿Quieres ser una empresa Imparable contra la leucemia?

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

Desde la Fundación Josep Carreras ofrecemos a estas empresas o entidades un reconocimiento especial y la posibilidad de comunicar esta alianza solidaria en diferentes canales de influencia.

Hacemos entrega de un sello digital exclusivo, un diploma acreditativo con la firma del convenio de colaboración entre la empresa y la Fundación y otras contraprestaciones totalmente personalizadas.

Solicita tu dossier y pídenos información al respecto.

¡Os estamos esperando!

empresas@fcarreras.es

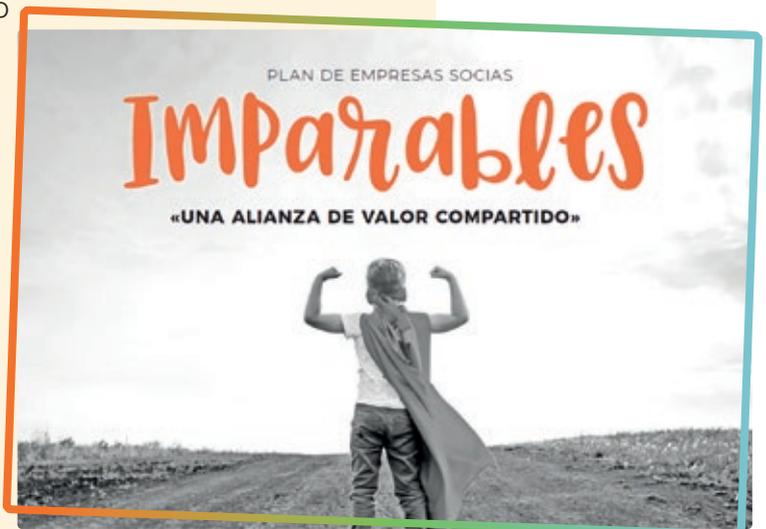
¡Descubre una de nuestras empresas de Honor Imparable!

«Nos llena de satisfacción formar parte, desde hace años, del proyecto de la Fundación Josep Carreras. Haber podido contribuir a hacer realidad el Campus de Can Ruti del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras es un orgullo para nosotros, pues con los mejores investigadores y una tecnología líder se lleva a cabo la investigación para encontrar la cura definitiva contra la leucemia y las enfermedades malignas de la sangre, que afectan tanto a adultos como a jóvenes y niños, y es un referente en todo el mundo.

Sentimos mucho orgullo, también, por la meta conseguida con el Registro de Donantes de médula ósea (REDMO) gracias al cual miles y miles de pacientes han podido recibir una médula compatible de su donante, dándoles la vida.

Nos hace muy felices formar parte de este camino tan retador e ilusionante, y felicitamos a todo el equipo que forma parte de este proyecto enorme y animamos a seguir imparables contra la leucemia.»

Empresa socia de Honor



Si tienes una empresa o conoces a alguna que quiera unirse a la lucha contra la leucemia, contacta con nosotros en empresas@fcarreras.es



FÚTBOL SOLIDARIO CON LA UNIÓ ESPORTIVA CASTELLBISBAL

La Unió Esportiva Castellbisbal, en Barcelona, organizó en mayo un torneo solidario a favor de la Fundación Josep Carreras. Las Veteranas de la UE Castellbisbal jugaron un triangular de fútbol junto a las Veteranas Mum's WSS Barcelona y el equipo de Veteranas Rouredanas de Sabadell.

Los partidos se jugaron a medio campo, mientras que en el otro se desarrollaron actividades de zumba, rumba, creación de pulseras o disparos para hacer diana. Los asistentes a la iniciativa colaboraron con una entrada solidaria de 5 €, participaron en el sorteo de diferentes productos cedidos por comercios locales y saborearon una tapa gastronómica, también solidaria, con la Fundación Josep Carreras.

Al final de la jornada tuvo lugar la entrega de trofeos a los equipos participantes y se dio a conocer el resultado final: un total de 3.430 € recaudados, que fueron destinados a las familias con pacientes oncológicos de Ucrania acogidos por la Fundación Josep Carreras.



«ORIENTADOS HASTA LA MÉDULA» VUELVE BATIENDO TODOS LOS RÉCORDS

El 8 de mayo se celebró la tercera edición de la prueba deportiva de orientación «Orientados hasta la médula», organizada por la Asociación Héroes hasta la Médula y por el Club de Orientación Veleta (El Ventorrillo, Granada). Después de las ediciones de 2018 y 2019, ¡había más ganas que nunca de celebrar esta iniciativa solidaria!

Acompañados por el buen tiempo, se juntaron 1.600 corredores en Sierra Elvira-Atarfe, donde disfrutaron de una jornada llena de deportividad, solidaridad y actuaciones musicales, magia o talleres de zumba para toda la familia. Los participantes sumaron su granito de arena con la inscripción a la prueba deportiva; también se donó la recaudación de la comida y la bebida del evento.

La jornada estuvo llena de momentos mágicos y, gracias a las 71 empresas colaboradoras y a todas las personas que participaron en la prueba de orientación más solidaria de la provincia de Granada, ¡se batieron todos los récords!

La tercera edición ha conseguido recaudar 26.950 € a beneficio de la Fundación Josep Carreras, que serán destinados a la línea de investigación de leucemia infantil del Dr. Pablo Menéndez del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. ¡Gracias por hacernos **IMPARABLES!**



700 KM DE AUTOSUFICIENCIA EN BICI PARA CURAR LA LEUCEMIA

Luis Jaime De Antonio es amante del deporte y un auténtico **IMPARABLE**. Después de dos años sin poder celebrar grandes pruebas deportivas, se propuso hacer un reto deportivo muy complicado: la Pedalma, un evento ciclista de ultradistancia desde Madrid hasta Barcelona.

700 km de asfalto, con un desnivel positivo de 7.000 m que une las dos ciudades y que recorrió sin ningún tipo de asistencia. Aventura, autosuficiencia, naturaleza y la bicicleta fueron los componentes que acompañaron a De Jaime durante las poco más de 42 horas que tardó en completar el reto.

Para culminar esta prueba, quiso sumar su granito de arena a la lucha contra la leucemia animando a sus familiares y amigos a que hicieran un donativo. La cifra recaudada sería doblada por Hines España, la empresa donde trabaja. Entre todos, consiguieron recaudar 7.850,18 € a beneficio de la Fundación Josep Carreras para sus proyectos sociales y de investigación.



LA SEMANA CONTRA LA LEUCEMIA SE LLENA DE INICIATIVAS SOLIDARIAS

En junio celebramos la Semana contra la Leucemia con múltiples iniciativas solidarias organizadas por colaboradores de la Fundación Josep Carreras.

El Día de los Imparables fueron varias las acciones de **IMPARABLES** en Boiro y Porto do Son, en Alcoy gracias al Club Rotary de Alcoy Font Roja; en Torrellano con la Farmacia Torrellano y la IV Cafetería solidaria de Casas de Haro.

El mes empezó con las actividades de Aromes de Can Rosselló (Lérida) en la que destacó su cena de gala. Eventos artísticos como el Desfile solidario de la Academia Gelu's (Cádiz), la Gala de la Escuela de Danza María Jesús Albillo (Solares), la VII Gala de BodyDance Escuela de Baile (Los Corrales de Buelna), la exposición de máscaras de Alas y Viento (Begur) o el Rally fotográfico del Grup Fotogràfic Abadesses quisieron estar al lado de la lucha contra la leucemia.

También se sumaron el Baile de fin de curso del colegio de «La tribu de Lucía» (Alcorcón) o la clase de 6º de primaria de la Escuela 11 de setembre (Sant Quirze del Vallès). El deporte estuvo presente con la Cursa del Foc (Olesa de Montserrat), el reto del Equipo Imparables en la Pilgrim Race, el Triangular de Fútbol de los Veteranos de Nerja, la Caminata Popular de Martorelles o el retiro de yoga de la Asociación Sankalpa en Mohernando.

Por último, también hubo algunas iniciativas de venta de productos y varios sorteos, como Sorry Mommy Tattoo (Igualada), Miel de Gema (Collado Villalba), Mi Nube (Albalat dels Sorells) o Solidariashop (Algemesí).

Acciones en las que el naranja volvió a ser el protagonista y con las que la lucha contra la leucemia estuvo presente en todos los rincones del país.

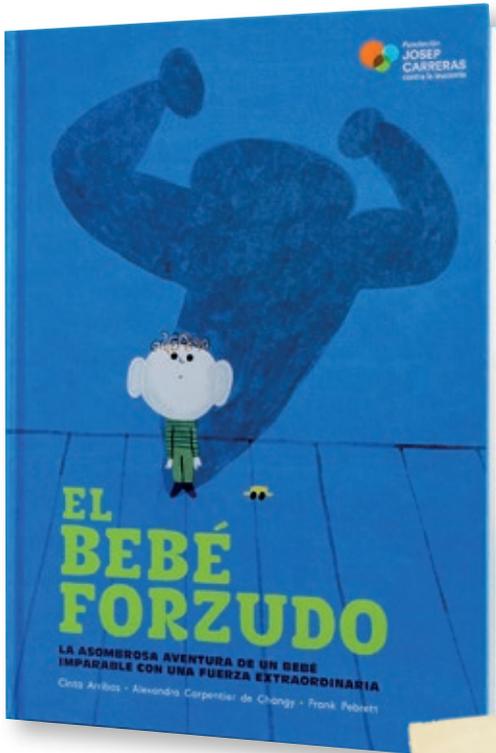
¡Gracias a todos por vuestra colaboración durante la Semana contra la Leucemia, juntos somos **IMPARABLES!**



¿Tienes una idea para un reto solidario? Escríbenos a imagina@fcarreras.es

¡CONOCE LA HISTORIA DE EL BEBÉ FORZUDO!

¡Descubre el primer libro sobre leucemia infantil de la Fundación Josep Carreras!



Los beneficios de estos productos son destinados a los proyectos de leucemia infantil de la Fundación Josep Carreras

Acompaña el cuento con una bolsa de tela o un marcapáginas con diseño especial.



TIENDA
ONLINE

www.tiendafcarreras.org



GARANTÍA DE DEVOLUCIÓN

Te devolvemos el total del importe en 14 días



CONTACTO

965 20 59 50
689358301
tienda@fcarreras.es



ENVÍO RÁPIDO

Entre 24 y 72 horas en días laborables



PAGOS

Tarjeta
Contrarreembolso
Bizum