



Fundación Josep Carreras
CONTRA LA LEUCEMIA

Hasta que la curemos
NO PARAREMOS

Imparables **contra la leucemia**

#03
OCT'15



IMPARABLES
contra la leucemia

REPORTAJE

Una campaña...
IMPARABLE
contra la leucemia.

NOTICIAS

La Fundación Josep Carreras y el Hospital
Clínic firman un acuerdo para potenciar la
investigación clínica.

DE CERCA

Conoce el testimonio
de María, donante de
médula ósea.

En este número podrás encontrar

2-5. REPORTAJE

Una campaña... IMPARABLE contra la leucemia.

6-7. DESDE EL LABORATORIO

Entrevista a Vera Ademà, investigadora del equipo de síndromes mielodisplásicos del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

8-10. APUNTES DE INVESTIGACIÓN

11. HERENCIAS Y LEGADOS

12. DE CERCA

Conoce a María, donante de médula ósea.

13. LUCHADORES IMPARABLES

Conoce a Mar, paciente de leucemia linfoblástica aguda.

14-15. NOTICIAS

16-17. ACTOS BENÉFICOS

18-19. EMPRESAS SOLIDARIAS

20. RECORDATORIO

Reforma Fiscal 2015.

Revista "IMPARABLES"

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

Contenidos: Departamento de Comunicación
Diseño y maquetación: www.traslapuerta.com
Impresión: Marbet Eventos, S.A.
Distribución: Unipost



¡Cuando acabes de leerme, no me tires... déjame en algún lugar en el que pueda sensibilizar a más personas sobre la lucha contra la leucemia!

¡Muchas felicidades Álex!

Álex tiene 3 años y es de Barcelona. Con tan solo 2 añitos le diagnosticaron leucemia. El 11 de agosto de 2014, se sometió a un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). Con el apoyo de su familia, luchó como un campeón y hoy se encuentra lleno de fuerza y energía y se recupera con normalidad. **¡Feliz primer cumplevida, Álex!**

Álex, hace un año, junto a sus papás durante la lucha contra la leucemia.



Álex, actualmente, celebrando su primer cumplevida.

Hasta que la curemos, **NO PARAREMOS**

Apreciad@ amig@,

En esta edición tan especial queremos compartir los **resultados de la campaña “Imparables”** que, con tanta ilusión, llevamos a cabo el pasado mes de junio con motivo de la celebración de la **Semana contra la Leucemia (del 21 al 28 de junio)**. Situados en este contexto, queremos dedicar un espacio destacado a los más de 300 imparables, pacientes y expacientes de leucemia y otras enfermedades oncológicas de la sangre, que salieron a la calle para concienciar a la sociedad sobre la importancia de continuar investigando estas enfermedades. Este ha sido el cuarto año consecutivo que desarrollamos este evento y estamos muy entusiasmados viendo que cada vez son más las personas que se unen y nos apoyan.

El **objetivo de este 2015 sigue siendo sumar recursos a la investigación científica**. Cada día en nuestro país 38 personas son diagnosticadas de leucemia, linfoma, mieloma múltiple u otras hemopatías malignas. Es cierto que en las últimas décadas los avances para luchar contra estas enfermedades han sido espectaculares. Hemos pasado de que estos diagnósticos fuesen casi irreversibles a poder ofrecer opciones de tratamiento curativas para muchos pacientes. A pesar de ello, **hoy todavía perdemos a uno de cada cinco niños y a la mitad de los pacientes adultos y seguimos sin conocer las causas que provocan los diferentes tipos de leucemia**. Es por este motivo

que queremos redoblar nuestros esfuerzos en investigación científica a través del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, donde trabajamos en diversas líneas de investigación.

En el presente número, hablamos del impulso que estamos dando a la **investigación de un tipo poco común de leucemia de origen prenatal, la leucemia linfoblástica aguda MLL-AF4+**, gracias a la beca otorgada por el Consejo Europeo de Investigación por valor de dos millones de euros. También os explicamos la llegada de la **nueva Plataforma Fluidigm** a nuestro Instituto de Investigación, con la que podremos estudiar las células leucémicas a un nivel de detalle hasta ahora no conseguido. Por otra parte, un equipo del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras está examinando el **efecto de la infección por VIH en pacientes que están siendo tratados por un tipo**

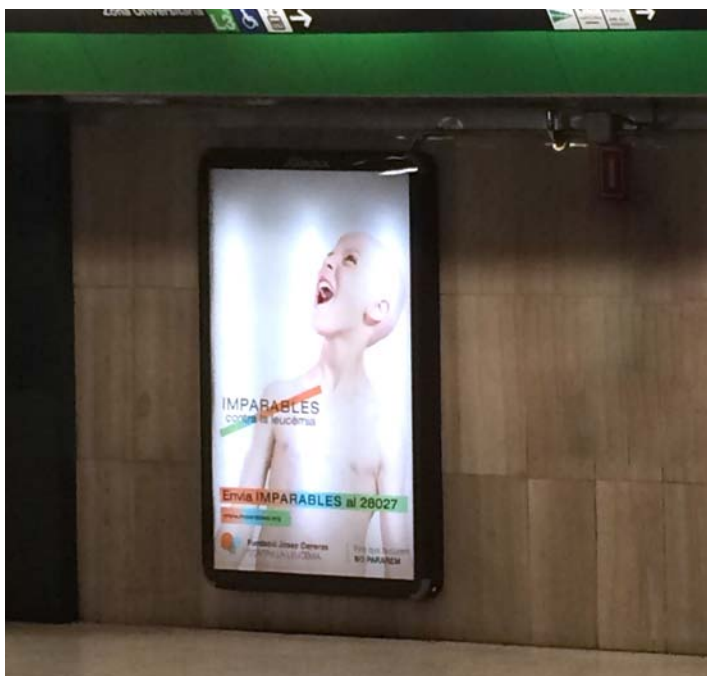
de linfoma no Hodgkin agresivo; y hemos querido destacar la incorporación de **un nuevo equipo de investigación, liderado por la Dra. Mayka Sánchez, centrado en el estudio del metabolismo del hierro**, el cual tiene un efecto directo en el proceso de crecimiento de las células.

Son muchos frentes abiertos los que estamos abordando gracias a personas que, como usted, nos acompañan y nos dan apoyo en nuestro día a día. Con el esfuerzo de todos los que deciden ayudarnos, conseguiremos acortar el camino hacia el 100% de la curación de la leucemia. Gracias por hacernos imparables.

Atentamente,


Josep Carreras
Presidente

Una campaña... **IMPARABLE** contra la leucemia



Este año llevamos a cabo una campaña de sensibilización con el objetivo de **recaudar fondos para la investigación**. Todo nuestro esfuerzo se centra en que **las enfermedades malignas de la sangre sean, algún día, curables en todos los casos**. A pesar de los avances logrados en los últimos años, aún perdemos a uno de cada cinco niños y a la mitad de los pacientes adultos. **Hasta que las curemos definitivamente, NO PARAREMOS.**

Con este fin animamos a la sociedad a colaborar enviando SMS solidarios con la palabra IMPARABLES al 28027 (coste del SMS 1,2 €. Donativo íntegro. Disponible para móviles Movistar, Orange, Vodafone y Yoigo España). Consideramos que es más fácil que todo el mundo ponga su granito de arena con una cantidad pequeña. ¡Con muy poco de cada uno, podemos hacer mucho entre todos!

Esta acción se desarrolló durante todo el mes de junio y contó con un notable despliegue publicitario: en prensa, radio, televisión, medios digitales y publicidad exterior. Podéis ver el anuncio que desarrollamos en nuestro canal de Youtube (www.youtube.com/fundacionjccarreras).

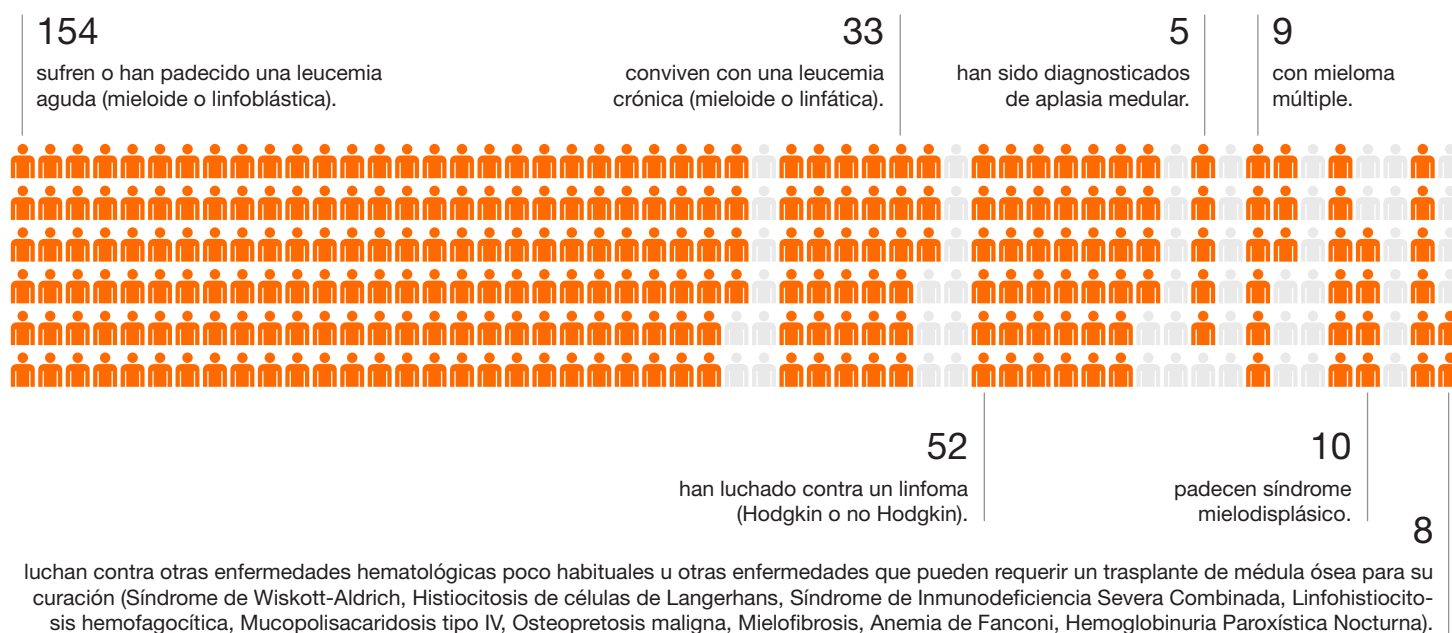


Asimismo, con motivo de la **Semana contra la Leucemia 2015** (21-28 de junio) y, por cuarto año consecutivo, salimos a la calle acompañados por **más de 300 pacientes**

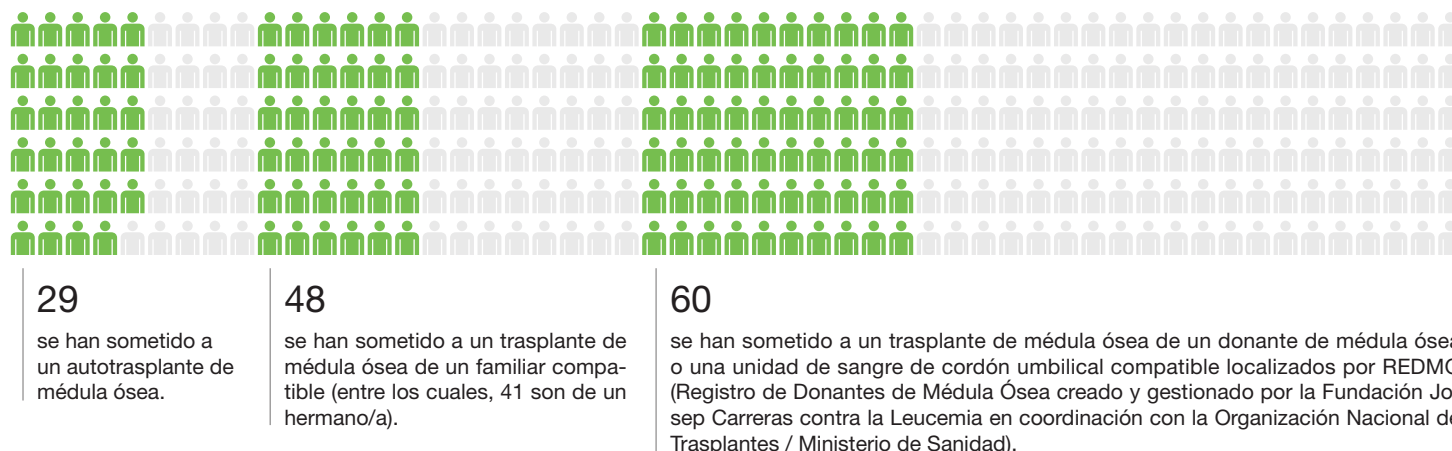
y **expacientes** de leucemia, linfoma, mieloma y otras hemopatías malignas, para sensibilizar a la sociedad sobre estas enfermedades.



De los 312 participantes



De todos los participantes



El domingo 21 de junio, pacientes y expacientes de todas las edades, acompañados de amigos y familiares, salieron a la calle repartidos por diferentes ciudades para compartir su testimonio a través de folletos personalizados y para animar a sumarse a la lucha contra la leucemia.

En Barcelona, tuvo lugar un acto muy especial en el que participaron más de 50 pacientes y expacientes. El barrio del Born –concretamente la Plaza Comerç y el Gremi de Pastissers– fue el emplazamiento escogido donde todos ellos se reunieron, compartieron sus historias y agradecieron a los transeúntes su colaboración mediante el envío de sus SMS solidarios. En total, a fecha de 31 de julio, se enviaron 15.402 SMS con la palabra “IMPARABLES” al 28027, lo cual se traduce en una recaudación de 18.482 €.

Queremos agradecer especialmente la colaboración de algunos personajes mediáticos (actores, deportistas, artistas, etc.) que, siendo elegidos como personas

referentes y de inspiración para algunos de los pacientes, nos ayudaron a difundir nuestra campaña y nos enviaron un vídeo lanzando sus mensajes de fuerza y esperanza para todos los participantes. Ellos son: el piloto de motociclismo Marc Márquez, el actor Juan Manuel Montilla (más conocido como Langui), la presentadora de televisión Mayra Gómez Kemp, el arquitecto Rafael Moneo, el exjugador de fútbol José Ángel Iribar, la campeona de natación sincronizada Gemma Mengual, las actrices Isabel Ordaz y Macarena Gómez de la serie de televisión “La que se avecina”, la actriz Paula Echevarría –quien ha colaborado con nosotros por segundo año consecutivo–; David Meca, campeón del mundo de natación en aguas abiertas y, como no, nuestro presidente Josep Carreras.

Queremos dar las gracias, también, a todos nuestros socios por acompañarnos día a día y, además, por todo el apoyo que nos brindaron durante nuestra campaña.



1. Irene, expaciente de leucemia aguda, con sus folletos personalizados en Torrelavega (Cantabria).



2

2. Álex, expaciente de leucemia de tres años, junto a su madre, Lilian, en Barcelona.



3

3. Equipo de Imparables de Barcelona.



4

4. Algunos participantes de Madrid reunidos en la Plaza Mayor.



5

5. El equipo de Sevilla al completo.

¡Gracias a nuestras empresas colaboradoras!:



Además, queremos dar las gracias a todas las empresas, medios de comunicación y entidades que nos han dado soporte en la realización de esta acción y nos han ayudado a difundirla: 9 LALOMA TV, Adif, Ajuntament de Barcelona, Alimentación y Farmacia, S.A., Allianz Seguros, Alooha, Altran, Alzamora Packaging, S.A., Arte y Parte, Atrápalo, Bacardi, Banc de Sabadell, Barcelona Televisió, Bellifante, S.A. (Princesita), Boehringer Ingelheim España, S.A., Bon Preu, Calidad Pascual, Callao City Lights, Canal 56TV, Canal Metropol, Canarias Noticias, Carat, CCMA, Celgene, S.L.,

Clear Channel, Cortefiel, Damm, Deloitte, S.L., DHL Express Servicios, S.L., Dia Group, Diari de Girona, Dooh España, Dronas 2002, S.L.U. (Nacex), El Confidencial, El Corte Inglés, El Mundo, Enagás, S.A., Eroski, Espinaler, Ferrocarrils de la Generalitat de Catalunya, Fontvella, Fundiciones y Sistemas Avanzados, S.L., Gaceta Médica, Gedesco, S.A. (Maheso), Gimage, Gremi de Pastissers de Barcelona, Grup Ripoll, Grupo Promedios, Grupo Vips, Humania, Infojobs, Ing Direct, Ingecal, S.L., Janssen Cilag, Jcdecaux Transport, Jecomusa, Kaplan, Kern Pharma, Kh Lloreda, La Manyana (Lleida), La Vanguardia, La Voz de Almería, La Xarxa, Mas Viajes Digital, Matinee 2000, S.L., Metro Radio, Metropolitana, Miguelañez, Mix Fm Radio Tenerife, Neo Advertising, Novartis, Pcl Radio, Podium Ediciones, Publiespaña - Mediaset España, Punto Fa, S.L., Radar FM, Radio Atlantida FM, Radio Campillos, Radio Espacio, Radio Fariña, Radio Faro, Radio Hit 103, Radio Ibi, Ràdio Marina, Radio Mega Latina Fm, Radio Network, Radio Ona Mar Fm, Ralph Lauren, Roche Farma, Soft Line, Solfm, Sonae Sierra, Telefónica Móviles España, Telefónica On The Spot Services, Telepizza, Tu-Radio Fm, Vileda Ibérica S.A., S.C., Vistaprint, Vitogas España, S.A., Vodafone España, Vueling Airlines, S.A., Würth - Marbet.

Queremos agradecer su dedicación y solidaridad a cada una de estas personas:

Abril Coll, Adela Salvador, Adrián Rodríguez, Agustín Callejas, Aimar Ayala, Aina Martínez, Alba Vázquez, Albino Rodríguez, Alejandra Ruby Díaz, Alejandro Hernández, Alejandro Bárcena, Alex Rodríguez, Álex Guzmán, Almudena Barber, Almudena Ferrás, Álvaro Blasco, Álvaro Arroyo, Álvaro Espada, Álvaro Jordá, Amparo Revaldería, Ana Bendoiro, Ana Martínez, Ana Iñárritu, Ana Morales, Ana Andrea López, Ana Cristina Valenzuela, Ana Isabel Robledo, Ana Isabel Airabella, Anabel Ochoa, Ángel Serdio, Ángel Guillén, Ángela Elena Castellano, Ángeles Rodríguez, Anselmo Márquez, Antonio Martín, Antonio Llamas, Araceli Blanco, Asunción Conde, Belén López, Blas Castellano, Bruno Macho, Carla Vesga, Carles Antón, Carlos Carames, Carlota Atanasio, Carme Pech, Carmen Montero, Cecilia Murias, Charo Costal, Claudio Gómez, Concepción Macías, Conchi Urabayen, Conchi Escobar, Consuelo García, Cristian Padilla, Cristina Bustinduy, Cristina Jiménez, Cristina Jiménez, Cristina Antón, Daira Cintero, Dani Serra, Daniel Carrondo, Daniel García, Daniel Lago, Daoiz Marcos, David Alarcón, David Sáez, Diego Valero, Dioni Camacho, Dolores Avellaneda, Duberley Montes, Edith Pérez, Eduard Balsebre, Elena León, Elena Núñez, Elisabet Illescas, Encarni Moreno, Ernesto Martínez, Esperanza Goizueta, Estefanía Fernández, Esther Peña, Eugenia Olloquiegui, Eva Benoliel, Eva María Ríos, Fabiana Montserrat Villalba, Fabio Fraulin, Fátima Pérez, Fátima Tenorio, Federico Haro, Fernando Zulueta, Ferran Calonge, Filippo Priore, Finny Rodríguez, Flory Sánchez, Francesc Moreta, Francesc Rosselló, Francisco Ángel Pérez, Gema Del Mar Muñoz, Gerard Juncosas, Gerardo Del Campo, Ginés Méndez, Gonzalo Gómez, Guadalupe Jiménez, Guillermo Pérez, Gustavo Serrano, Hugo Luque, Inés Mota, Inma Rivera, Inmaculada Torres, Iñigo Suescun, Irene Martín, Irene y Laura Alonso, Isabel Guerrero, Isabel Salvans, Iván Ramos, Izan Morera, Jaume Estrany, Javier Gómez, Javier Alonso, Jesús Balsagón, Jesús Checa, Jesús Rivas, Jesús María Muniozguren, Jesús Vicente Aguado, Joan Mas, Joan Clos, Joan Estrems, Joaquín Gómez, Joel Hierro, Jorge Rubio, Jorge Nadal, José González, José Blanco, José Vegas, José Antonio Trujillo, José Gabriel Morgado, José Luis Déniz, José Luis Martínez, José María López De Santos, José Miguel Mateo, José Ramon Manzaneeque, Juan Diego Perán, Juan José Clavería, Juan José Valle, Juan Nepomuceno Rivas, Juan Ramón Barreñada, Juantxo Aroca, Júlia Palou, Julián Luís García, Julieta Barragán, Julio Jaurena, Laura Vallejo, Laura Gascuña,

Laureano Pablo Ramos, Leo Lluch, Lillian Goberna, Loli Prieto, Lorena Buyo, Lorena Benavente, Lourdes Pla, Lucía González, Lucía Fernández, Luis Vasquez, Luis Puntas, Luis Miguel Rodríguez, Luis Miguel Rodríguez, Luisa Galdón, Lydia Benito, M^a Asunción Carcelén, M^a Carmen Sáez, M^a Del Pilar Fernández, M^a Isabel González, M^a Jesús Álvarez, M^a José Bermejo, M^a José Díaz, M^a Montserrat Miguel, M^a Victoria Buceta, Maite Dieste, Manoli Guisasola, Manuel Penalva, Manuel Gavella, Manuel López, Manuel Hernández, Mar Mudarra, Mar Díaz, Marcos Lomas, María Izar, María Costa, María Angulo, María Castrillo, María Aldcroft, María Charlo, María Carballo, María Rodríguez, María Martínez, María Angeles García, María Esther Ortiz, María Hilaria Pérez, María José Casal, María Josefa Fernández, María Rosa Carles, María Ylenia Pasamán, Mario Gayubo, Marisa Pastor, Marosa Salgado, Marta Martín, Marta Esteban, Marta Rodríguez, Marta González, Marta Vallés, Marta María Freire, Martí Pedemonte, Mateo Manteiga, Matilde Amor, Maxi Colussi, Mercedes De Amo, Mery Romero, Miguel Ocaña, Miguel Ángel Galán, Miquel Las Heras, Mireia Cuesta, Miriam López De La Hoz, Mónica Bengoa, Mónica Gómez, Montse Cristóbal, Montse Pérez, Montserrat Falcón, Montserrat Magán, Nacho Torrubia, Nadia González, Natalia Quesada, Natanael Mayor, Nati Gómez, Nerac López, Nerea Sarrion, Nerea Cardero, Neus Saumell, Nicolás Marie, Nicolás Zatón, Noah Rodríguez, Noemí Aranda, Noemí Rubio, Núria Aragay, Núria Julià, Núria Mañé, Olga Domènech, Olga Noé, Olga Gómez, Olga Moreno, Pablo Nanclares, Paco Palacios, Patricia Fernández, Patricia Da Mata, Paula Castillero, Paula Balmori, Paz Gómez, Pepe Toboso, Pepi García, Pilar Arenaz, Pilar López, Pilar Gasca, Puri Cabezas, Puri Sánchez, Rafael Espeso, Rafael García, Raquel Aranda, Raquel Rey, Raquel Varela, Raquel Sánchez, Raquel Ayllón, Raquel Gómez, Raúl González, Raúl Muñoz, Reyes Zuberri, Rocío Iranzo, Rocío Soler, Rosa Sifré, Rosa Isabel Moguer, Sandra Larruy, Sandra García, Sandra Sanjurjo, Santiago Romero, Sara Arias, Sergio Monterde, Sila Santiso, Silvia Serrano, Silvia Díaz, Silvia Cuesta, Silvia Bofarull, Silvia García, Silvina López, Sonia Simón, Susana Lainez, Susana Matoses, Tàtiana Domínguez, Teresa Ortega, Teresa Regueiro, Thomas Rating, Toni García, Trini Tucho, Vanesa Velasco, Vanessa Pérez, Verónica Segura, Verónica Company, Vicente Arlandis, Víctor Loren, Víctor Romero, Virginia Esteban, Wenceslao Roldán, Yolanda Arilla, Zaida Rincon

y a todos los familiares y amigos que también nos acompañaron en la celebración de la Semana contra la Leucemia 2015.

Entrevista a Vera Ademà, investigadora del equipo de síndromes mielodisplásicos del IJC

Vera Ademà tiene 30 años, es bióloga y forma parte del equipo dedicado al estudio de los síndromes mielodisplásicos (SMD) del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) dirigido por el Dr. Francesc Solé. En abril se marchó a Cleveland (Estados Unidos) para hacer una estancia en el Departamento de Investigación Traslacional de Hematología y Oncología en el Taussing Cancer Institute de la Cleveland Clinic y centrarse más a fondo en los estudios de síndromes mielodisplásicos en los que se detecta un fallo de la médula ósea y anomalías malignas mieloides.



¿Qué hace exactamente el grupo de investigación al que perteneces en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras?

Nuestro equipo tiene como objetivo mejorar el diagnóstico, el seguimiento y el pronóstico de pacientes diagnosticados de SMD. Para ello aplicamos técnicas de secuenciación masiva que nos permiten analizar de manera paralela millones de fragmentos de ADN de muestras tumorales de pacientes con SMD. Así identificamos mutaciones en las muestras tumorales que nos proporcionan información valiosa, ya que nos permiten definir un perfil molecular de cada paciente. Junto con la historia clínica de aquel paciente podremos ver qué mutaciones se asocian a un mejor o peor pronóstico y de esta manera podremos

“La heterogeneidad de los síndromes mielodisplásicos es la principal barrera para el desarrollo de tratamientos específicos”

trasladar nuestros estudios a una finalidad diagnóstica y pronóstica.

¿Nos puedes explicar qué es un síndrome mielodisplásico (SMD) y qué los hace diferentes de otras enfermedades hematológicas malignas?

Los síndromes mielodisplásicos o SMD son un grupo heterogéneo de

desórdenes clonales de las células madre. Esto quiere decir que las células hijas presentan la misma alteración maligna que la célula madre y, a diferencia de otras neoplasias hematológicas, estas células clonales retienen la habilidad de poder madurar, aunque la célula hija pueda no ser igual de funcional, es decir, que no pueda realizar su tarea de manera normal. Sin embargo a medida que la enfermedad avanza, esta capacidad de madurar se va perdiendo y la consecuencia será un fallo de la médula ósea y citopenias (disminución de un tipo celular por debajo del rango normal) en la sangre periférica.

¿De qué depende la gravedad de la enfermedad?

Depende de varios factores biológicos que se traducen en un amplio espectro de síntomas, que tienen un impacto en la calidad de vida del paciente y en su supervivencia. Una tercera parte de los pacientes con SMD sufrirán la progresión de la enfermedad a una leucemia mieloide aguda (LMA). Los dos tercios restantes de pacientes tendrán una combinación de anemia crónica, infecciones recurrentes, episodios de hemorragias y complicaciones asociadas a las citopenias.

¿Cómo afecta la heterogeneidad de los SMD en el pronóstico de los pacientes?

Los SMD son una de las neoplasias hematológicas más comunes con una prevalencia que incrementa en personas de edad avanzada. Una de las características que definen los SMD es su heterogeneidad, que no sólo se refleja en la amplia variedad de manifestaciones hematológicas, sino que también presentan diferencias importantes en la supervivencia y en la evolución a leucemia mieloide aguda (LMA). Mientras que algunos pacientes pueden morir rápidamente debido a complicaciones por el fallo de la médula ósea o por la evolución a una LMA en pocos meses después del diagnóstico, otros

presentan un curso estable y pueden sobrevivir muchos años.

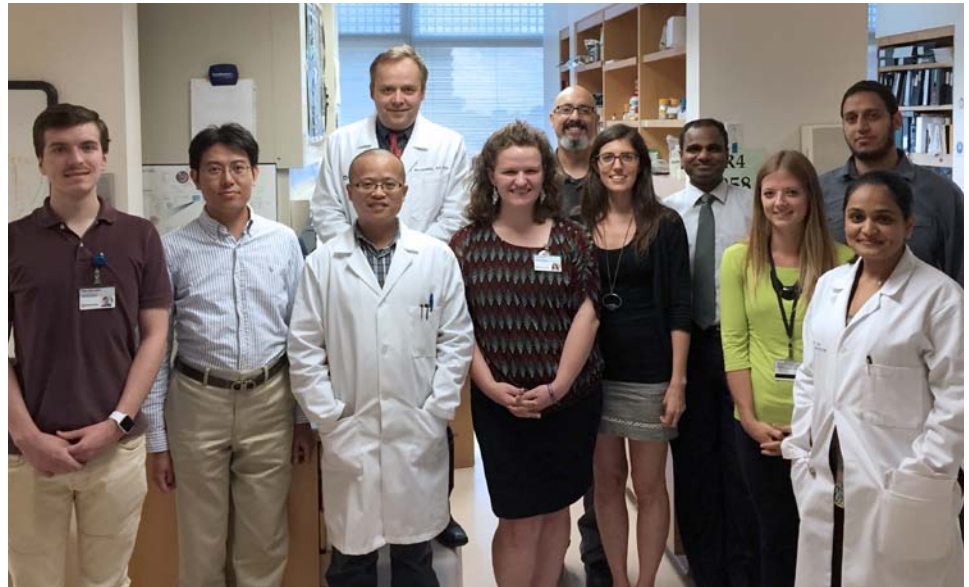
Estas diferencias han hecho que muchos investigadores y médicos diseñaran sistemas de puntuación para poder evaluar el riesgo de cada paciente combinando varias características que presentan un impacto pronóstico independiente. De hecho, el equipo al que pertenezco en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, ha participado en un estudio internacional para establecer un nuevo indicador de referencia mundial para mejorar la estratificación pronóstica de los enfermos afectados de síndromes mielodisplásicos (SMD).

¿Los SMD se curan actualmente?

Actualmente no existe un tratamiento curativo para los SMD aparte del trasplante de médula ósea, que se ve limitado a pacientes jóvenes (por debajo de los 60 años) y para aquellos que encuentren un donante compatible. Desafortunadamente la mayoría de pacientes con SMD se encuentran fuera de este grupo y tienen pocos tratamientos a su disposición. Ninguno de los tratamientos existentes evita la transformación a una leucemia mieloide aguda y sólo retrasa la progresión de la enfermedad. La heterogeneidad de los SMD es la principal barrera para el desarrollo de tratamientos específicos.

Ahora acabas de volver de una estancia en el Departamento de Investigación Traslacional de Hematología y Oncología en el Taussing Cancer Institute de la Cleveland Clinic. ¿Cuál ha sido tu misión?

Hace 4 años iniciamos un proyecto con el Dr. Solé que se basa en el análisis mediante nuevas técnicas de secuenciación de pacientes con síndrome mielodisplásico y la delección en 5q (alteración cromosómica concreta), pero nos dimos cuenta de que los resultados que obteníamos no eran del todo concluyentes, no porque los



Vera junto al equipo de investigación del Taussing Cancer Institute durante su estancia en Cleveland.

datos no fueran buenos, sino porque nos hacían falta más muestras de más pacientes para poder sacar conclusiones más acertadas. Es por ello que en el Congreso Americano de Hematología del año pasado en San Francisco estuvimos hablando con el Dr. Maciejewski de nuestras impresiones sobre el proyecto y fue en ese momento en el que todos nos dimos cuenta de que estábamos haciendo lo mismo y que por el beneficio de los dos estudios lo mejor era unir todos los datos para así poder resolver todas las dudas y preguntas que se nos plantean cuando estudiamos esta enfermedad. La investigación traslacional necesita mucho de estos intercambios ya que nos ayudan a llevar nuestras investigaciones un paso más allá.

¿Cómo crees que podrán aplicarse los conocimientos que has adquirido en Estados Unidos en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras?

Las estancias en el extranjero enriquecen al investigador y al equipo. Todo lo que he aprendido allí lo hemos trasladado aquí desde el día que llegué y nos permiten hacer un análisis más cuidadoso de nuestros pacientes. También he de decir que gracias a las nuevas tecnologías, durante mi

estancia en Estados Unidos mantuve un contacto constante con el Dr. Solé y todo su equipo, así que diría que todos hemos aprendido día a día de lo que yo estaba haciendo allí.

¿Qué supone para ti trabajar en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras?

Para mí trabajar en el Instituto de Investigación Contra la Leucemia Josep Carreras supone responsabilidad, motivación, ilusión. Responsabilidad porque nuestros proyectos están estrechamente relacionados con pacientes, hay muchos médicos y pacientes que nos ayudan a desarrollar nuestros proyectos y eso hace que nos esforcemos al máximo. Motivación, porque gracias a la trayectoria del grupo donde estoy y por la institución que nos apoya podemos llevar a cabo proyectos ambiciosos que nos ayudan a avanzar en nuestra investigación e ilusión de ver que construimos camino entre todos y que cada vez somos más los que confiamos en que el estudio de las leucemias nos ayudará a diagnosticar, clasificar y tratar mejor a los pacientes.

▼
.....
Para leer la entrevista completa entra en www.fcarreras.org/es/vera-adema

Nuevo grupo de investigación en el IJC

Desde el pasado mes de marzo, el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras cuenta con un nuevo grupo de investigación liderado por la **Dra. Mayka Sánchez**. Este equipo está centrado en el estudio del metabolismo del hierro, esencial para un crecimiento celular normal y para gozar de una buena salud. La deficiencia de hierro conduce a sufrir anemia y, por otra parte, la sobrecarga de hierro crea cambios en los tejidos que conducen a su inflamación, a la muerte celular, a la disfunción de órganos y, en ocasiones, a padecer cáncer. El hígado y las células sanguíneas juegan un papel vital en el control del hierro en el cuerpo.



El grupo de la Dra. Sánchez lleva a cabo su investigación en varios niveles. Por un lado, estudia los mecanismos del metabolismo del hierro y los genes que lo afectan. Estos estudios

pueden dar lugar al descubrimiento de nuevas enfermedades raras del metabolismo del hierro. Otra línea de investigación trata de diseñar, mejorar y llevar a cabo nuevas pruebas genéticas destinadas a la evaluación del hierro en pacientes con hemopatías malignas.

En la actualidad la Dra. Mayka Sánchez también está llevando a cabo un proyecto conjunto con el Prof. Norbert Gattermann, del Departamento de Hematología de la Universidad Heinrich Heine de Düsseldorf, financiado por la Fundación Josep Carreras en Alemania llamado "Causa de la sobrecarga de hierro mitocondrial en la anemia sideroblástica". Existe un subgrupo de pacientes con síndromes mielodisplásicos que tienen una condición llamada anemia sideroblástica. A estos pacientes se les acumulan grandes cantidades de hierro en las células y, en la mayoría de ellos, se puede identificar una mutación genética aunque se desconoce el mecanismo exacto de cómo se acumula el hierro en las células. Estos pacientes con anemia sideroblástica no suelen llegar a desarrollar una leucemia aguda pero sufren de anemia crónica y daño celular por la sobrecarga de hierro. Esta investigación tiene por objetivo comprender estos mecanismos y proporcionar tratamientos para esta condición.

El papel del VIH en pacientes de linfoma no Hodgkin

Un equipo del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras examina el efecto de la infección por VIH en pacientes que están siendo tratados por un tipo de linfoma no Hodgkin agresivo.

Como es bien sabido, las personas VIH positivas corren un gran riesgo de

contraer otras infecciones y enfermedades. Algunos de estos pacientes pueden desarrollar un tipo de linfoma no Hodgkin agresivo de células B, un cáncer de los ganglios linfáticos.

A los pacientes VIH positivos que sufren un linfoma no Hodgkin se les trata mediante una combinación adicional de medicamentos quimioterápicos para tratar el cáncer. Hasta ahora ha habido muy pocos datos sobre las diferencias en la curación y la supervivencia entre las personas con este tipo de linfoma que tienen el VIH y los que no lo sufren. Además, todavía se debate si los pacientes VIH positivos deben ser tratados para el linfoma de la misma forma que los VIH negativos.

Un equipo de investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) ha estudiado a dos grupos de pacientes (unos VIH positivos y otros libres del virus VIH) que recibieron la misma quimioterapia combinada para el linfoma agresivo de células B. Los resultados de este estudio se publicaron en la revista internacional AIDS.

Este estudio, que se ha llevado a cabo con muestras de pacientes de diversos hospitales españoles, ha sido dirigido por la **Dra. María Joao Baptista** del Instituto de Investiga-



ción contra la Leucemia Josep Carreras (IJC), que trabaja en la línea de investigación del centro dedicada a las neoplasias linfoides dirigida por el Dr. José Tomás Navarro.

Este estudio muestra que, aunque el linfoma suele ser más agresivo en las personas infectadas por el VIH, los resultados en cuanto a la curación son los mismos que en las personas que no tienen el virus VIH. Esto demuestra que los pacientes infectados por el VIH tienen la misma probabilidad de ser curados del linfoma no Hodgkin que los VIH negativos.

Sin embargo, la investigación concluye también que el tiempo de supervivencia global de estos pacientes es más corto, a pesar de vivir libres del linfoma, que los pacientes VIH negativos. Esto se debe a que, a pesar de superar el linfoma, los pacientes infectados por el VIH acostumbran a tener complicaciones u otras neoplasias relacionados con el VIH. Como para todos los pacientes, el diagnóstico precoz y mejorar en el tratamiento para el linfoma es esencial. Además, para los pacientes infectados por el VIH, la prevención de las complicaciones relacionadas con el virus es fundamental para poder mejorar sus posibilidades en la lucha contra el cáncer.

El nuevo equipo Fluidigm llega al IJC

La llegada de la nueva plataforma Fluidigm abre la puerta al Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras para iniciar el estudio de las células leucémicas a un nuevo nivel de detalle.

En los últimos años los investigadores han descubierto que los tumores no se componen de células idénticas: los tumores sólidos desarrollan una estructura que les hace similar a un pequeño órgano y las células dentro de un tumor pueden incluso



Nueva plataforma Single Cell.

ser diferentes genéticamente. Esto en parte explica por qué algunos tratamientos son inicialmente exitosos pero después los pacientes sufren recaídas. En muchos casos un fármaco mata a muchas de las células, pero no todas, por lo que las células residuales se multiplican de forma que la enfermedad vuelve.

Hasta ahora, los científicos sólo podían analizar una muestra de un gran número de células mezcladas entre sí. La nueva plataforma Single Cell puede estudiar células individualmente, incluso su código genético o también se puede ver qué genes se activan o se desactivan. Esta aproximación permite estudiar si dentro de un tumor aparentemente homogéneo, existen diferentes tipos de células: unas responsables de la resistencia al tratamiento, otras de las recaídas y otras de la metástasis. Esto significa que se pueden separar las células cancerosas en diferentes tipos, algo muy importante ya que los diferentes tipos de células pueden necesitar diferentes tratamientos.

El sistema C1 de Fluidigm es actualmente el único equipamiento en el mercado capaz de separar los tumores célula por célula y obtener su material genético. Además, se garantiza un alto y constante nivel de la prueba, sin variaciones entre las muestras. Hasta ahora no era posible llevar a cabo este tipo de estudios con otros equipos pero desde el pasado mes de junio los científicos del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) lo pueden llevar a cabo en nuestros laboratorios.

El equipamiento ha costado 336.698,60€ y la compra ha sido posible gracias a la generosa donación de 50% de la financiación de la Fundación Josep Carreras. El Fondo Europeo de Desarrollo Regional, que financia el 50% de los proyectos seleccionados, al tener el primer pago garantizado de otra fuente, ha proporcionado los 168.350€ restantes.

Laura Palomo, estudiante de doctorado del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, ha obtenido una beca de viaje de 5 semanas

para ir a Londres a estudiar nuevas técnicas y aplicaciones para esta nueva plataforma. Los conocimientos que adquiera en esta formación permitirán que desde el Instituto de Investigación contra la Leucemia se pueda sacar el máximo provecho de esta importante adquisición y así poder avanzar en la investigación científica en el campo de las leucemias.

Nuevo impulso europeo para la investigación de un tipo raro e incurable de leucemia infantil

Muy poco frecuente, desconocida a nivel científico, incurable y con un origen prenatal. Así podríamos describir la leucemia linfoblástica aguda MLL-AF4+. Precisamente sobre este tipo tan característico de leucemia lleva varios años trabajando el **Dr. Pablo Menéndez**, director científico del Campus Clínic-UB del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras quien, recientemente, ha sido reconocido con una beca por va-



lor de dos millones de euros del Consejo Europeo de Investigación (ERC), el organismo de financiación científica más importante de Europa.

El cáncer infantil es muy diferente del cáncer en adultos. Las investigaciones más recientes apuntan a que en algunos casos la neoplasia puede tener un origen prenatal y, por lo tanto, aparece durante la gestación. La leucemia linfoblástica pro-B del lactante es un tumor infantil incurable a día de hoy. El proyecto del Dr. Menéndez pretende avanzar en el conocimiento de este cáncer pediátrico de muy mal pronóstico que, por ser poco frecuente y afectar a muy pocos niños al año en el mundo, hace que no sea una línea prioritaria para las fuentes habituales de financiación.

La leucemia infantil con reordenamiento del gen MLL (resultante de la traslocación genómica 4;11) se caracteriza por altos niveles de resistencia a los fármacos actuales y un 70% de pacientes presenta infiltración del sistema nervioso central. Dicha infiltración es probablemente la mayor causa de muerte en estos bebés y subyace la nula respuesta a la terapia actual.

El objetivo principal de este proyecto del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras es lograr identificar el fenotipo de la población responsable de la invasión de células leucémicas en el sistema nervioso central para así poder determinar el perfil antigénico sobre el cual se deben dirigir nuevas estrategias terapéuticas. Alcanzar esta meta permitirá sin duda mejorar la calidad de vida de estos niños afectados por esta leucemia tan agresiva que a día de hoy sigue presentando un 80% de mortalidad tras 4-5 años.

El estudio de este tipo de leucemia es especialmente complicado debido a la corta edad de los pacientes y a las pocas muestras celulares con las que se cuenta. A diferencia de muchos otros tipos de cáncer no existe un modelo celular animal de esta en-

fermedad que permita experimentar nuestras estrategias terapéuticas. Además, existe una estabilidad sorprendente en la secuencia genética de estos pacientes, lo cual significa que algún otro factor desconocido también está jugando un papel determinante.

Actualmente, el equipo del Dr. Menéndez está centrado en crear un modelo celular enfocado a estudiar profundamente la manera en que se desarrolla este tipo de leucemia. En paralelo, también está creando una colección de muestras de pacientes que proporcionarán mucha más información ya que los estudios previos han sido realizados a partir de una cantidad muy pequeña de muestras.

Aunque ya hace varios años que este equipo lleva a cabo este proyecto desde el Campus Clínic-UB del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, la subvención del Consejo Europeo de Investigación permitirá al equipo intensificar la progresión del estudio de esta enfermedad y aumentar ostensiblemente la velocidad de obtención de los resultados.

¿Cómo colaborar?

Ayúdanos a estar más cerca de la curación de la leucemia y las demás hemopatías malignas:

HAZTE SOCI@: con muy poco puedes hacer mucho. Entra en nuestra web www.fcarreras.org/donaahora o llámanos al 93 414 55 66.

Imparables más allá de la vida

Tu compromiso, tu motivación y tu esfuerzo en la lucha contra la leucemia en vida, es decisivo y te lo agradecemos de corazón.

Por ello ahora nos gustaría que supieras que tu compromiso también puede seguir más allá de la vida, a través de los legados y herencias.

Testar a favor de la Fundación Josep Carreras es una forma de seguir colaborando, transformando la última voluntad en nuevas oportunidades para los pacientes de leucemia. No se necesita un gran patrimonio para hacerlo, tan solo informar al notario cuando se haga el testamento.



Este es uno de los inmuebles que nos dejaron en herencia. Actualmente es uno de nuestros pisos de acogida para familiares de pacientes que se están tratando en Barcelona.

¿Por qué hacer testamento?

Hacer testamento siempre es aconsejable para dejar claras las últimas voluntades y hacer más cómodo y sencillo los trámites a la familia.

Lo más recomendable es hacerlo ante notario, así desaparece el peligro de que pueda perderse. Hay que tener en cuenta que puede modificarse o actualizar siempre que se desee. El coste de hacer testamento está alrededor de los 40 €.

¿Qué se puede dejar a Fundación Josep Carreras como herencia o legado?



Dinero en efectivo: un porcentaje sobre el valor total del patrimonio o un importe concreto.



Valores financieros: acciones, fondos de inversión, seguro de vida, etc.



Bienes muebles: joyas, mobiliario, etc.



Bienes inmuebles: pisos, casas, terrenos, etc.

¿Cómo se utilizará mi aportación?

Aunque la ciencia ha avanzado mucho y el pronóstico y tratamiento de las leucemias han mejorado sustancialmente, todavía hoy **perdemos a la mitad de los pacientes adultos y a uno de cada cinco niños**. No se han determinado las causas de los distintos tipos de leucemia y algunas son del todo incurables. Por ello, nuestros principales retos en la investigación científica son:

- Conocer el origen de la leucemia y las otras enfermedades oncológicas de la sangre.
- Lograr la curación, no cronificar la enfermedad.
- Disminuir los efectos secundarios de los tratamientos.
- Prevenir la aparición de las enfermedades oncológicas de la sangre.

Tu aportación nos ayudará a seguir avanzando en nuestra lucha contra la leucemia.

Para más información sobre herencias y legados, contacta con Tina Grau a través de su email: tinagrau@fcarreras.es o llama al 93 414 55 66.



Testimonio de María, donante de médula ósea



«Comenzaré presentándome: ¡Hola! Me llamo María, tengo 25 años, vivo en Madrid y soy enfermera. Creo que de lo que he dicho lo más importante es que soy enfermera. Me dedico a cuidar y aliviar el sufrimiento de los demás, a darles algo de paz cuando ya no quedan fuerzas o, al menos, eso intento y he de decir que me encanta.

Me hice donante de médula ósea gracias a una gran amiga que me explicó en qué consistía. El proceso de inscripción es muy sencillo. En todo momento tuve facilidades por parte del centro de transfusiones y siempre me dieron información muy clara. Desde el primer momento me explicaron que era muy complicado encontrar a alguien compatible. Así que nada... A esperar.

¡Y qué sorpresa recibir la llamada de una persona de la Fundación Josep Carreras! Una persona amable, dulce,

cariñosa (¡gracias Mariam por el trato recibido!), que me dijo: **“¡Han encontrado a un posible paciente con quien eres compatible!”** Cómo sería mi alegría, mi sorpresa, mi emoción, que Mariam me dijo: “Tranquila, tranquila... que aún hay que hacer algunas pruebas para confirmarlo”. Y, a partir de ahí, todo fue rodado: analítica, pruebas en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid... Todo facilidades, todo increíblemente organizado y todo desde el cariño. Me he sentido muy especial y muy cuidada por parte de todos los profesionales que me han atendido.

¡Y llegó el día de la colecta! He imaginado mil veces la cara del receptor; lo he soñado, lo he sentido cerca. Me he emocionado pensando en él/ella. De verdad, no sabéis lo bonito que es esto. **Mucha gente me dice: “¡Qué valiente eres!” No. ¡Para nada! Yo no soy valiente. Valientes son las personas que se enfrentan cada día a enfermedades tan duras como la leucemia u otro tipo de cáncer.** Valientes

son sus familias, que los cuidan incondicionalmente, con una sonrisa intentando disimular el dolor que llevan dentro para que la persona enferma no sufra aún más. Valiente es quien no se deja derro-

tar, quien ante el sufrimiento sigue luchando. Yo... Yo soy simplemente una afortunada de poder haber hecho esto porque, ahora mismo, pocos días después de haberse realizado la colecta, estoy plenamente recuperada pero no paro de pensar en la persona que recibió mi médula y que, día tras día, lucha para superar su enfermedad. Pienso en cómo estará, en si estará funcionando. Él/ella tiene una pequeña parte de mí y yo... Yo tengo mucho de esa persona.

Sólo queda dar las gracias al equipo de la Fundación Josep Carreras, que hace que todo esto sea posible y lleva esperanza a millones de personas. Gracias al personal del HGUGM (enfermería, medicina, auxiliares y administrativos), que veló por mí y me hizo sentir como en casa durante unas cuantas horas. También quiero darle las gracias a mi familia, a mis amigos y a mi novio, por haberme acompañado en todo el proceso y no dejarme sola ni un segundo. En definitiva: ¡un gran GRACIAS inmenso a todos ellos!

Aquellos que aún no lo habéis hecho, animaros a convertirlos en donantes. Las pequeñas incomodidades que os puede ocasionar el proceso no son NADA con TODO lo que podéis conseguir con este gesto».

María es de Madrid, tiene 25 años y donó sangre periférica para un paciente extranjero en agosto de 2015

Conoce a **Mar**, paciente de leucemia linfoblástica aguda (Madrid)

«Me llamo Mar y tengo 38 años. Casi un mes después de cumplir los 37, me diagnosticaron leucemia. Recuerdo las primeras palabras del médico: “Tienes algo en la sangre. Puede ser malo o muy malo”, y recuerdo aquella sensación al escucharlas, la de querer salir corriendo y tener los pies pegados al suelo.

Unos días después me dijeron que tenía leucemia linfoblástica aguda y que necesitaba un trasplante de médula. Aquellos días solo era feliz durmiendo porque en mi sueño escapaba de una realidad que no me gustaba y que hacía infelices a todos. Solo quería escuchar que me curaría. Necesitaba saber de otras personas que hubieran superado esto. Y, así, empezó la gran lucha: quimio, pastillas, ingresos, consultas, pruebas, punciones lumbares, punciones de médula... Y un sinfín de lágrimas y de preguntarme por qué.

De agosto a diciembre recibí los dos ciclos de quimio. En diciembre estaba en remisión completa y pude disfrutar la Navidad y el cumple de mi hijo mayor. Pero encontrar donante no estaba resultando fácil y mis hermanos no eran compatibles. Los médicos me dijeron que podrían hacerme un trasplante de cordón umbi-



lical pero justo el día que me llamaron para decirme que había un cordón para mí, recibí la peor noticia: había recaído.

De nuevo a pelear, de nuevo a pensar: por qué. Pero aquellos días tuve como una revelación. En algún momento pensé que todos mis sueños estaban esperándome en casa: mis hijos estaban esperando a que volviera y yo no iba a permitir que ellos se quedaran esperando. Tenía que luchar como una leona pero iba a verles crecer y estaría con ellos en cada etapa de su vida. Así que me enfrenté con fuerza a la enfermedad y, aunque había días en los que el dolor no me permitía ni darme la vuelta en la cama, yo me levantaba. Y, así, por segunda vez, conseguí la remisión completa.

El 2 de junio de 2015 me sometí a un trasplante dual: recibí el mismo día células madre de cordón, locali-

zado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras, y de mi hermano. Recuerdo cuando vi entrar a los médicos con aquella bolsa cuyo contenido era de color cereza... Recibí aquella sangre con el corazón abierto: estaba recibiendo VIDA.

Es largo, es durísimo. Pero sé que lo vamos a conseguir. Gracias a una

unidad de sangre de cordón umbilical del Banco de Cordón de Málaga y a mi hermano, hoy estoy contando mi historia. Sois muchos para nombraros pero

gracias por haceros donantes y por cada día de preocupación. **A los que leáis esto: SE PUEDE. Nunca perdáis la esperanza».**

Recibí aquella sangre con el corazón abierto: estaba recibiendo VIDA.

Lee el testimonio completo de Mar en www.fcarreras.org/es/mar

España alcanza los 190.000 donantes en el primer semestre de este año



El pasado 19 de septiembre se celebró por primera vez **el Día Mundial del Donante de Médula Ósea** por iniciativa de la Asociación Mundial de Donantes de Médula (The World Marrow Donor Association), sumándose a la campaña internacional que desde hace algunos años venían organizando los países del sur de Europa, entre ellos España. Se inició, así, **una semana internacional** dedicada a difundir las peculiaridades de este tipo de donación y trasplante, que en nuestro país **culminó el 26 de septiembre, Día Europeo del Donante de Médula**.

En España, en los seis primeros meses de este año, el número total de donantes ha pasado de 169.955 a un total de 191.213 (a fecha de 16 de octubre de 2015). Estas cifras **permitirán conseguir un año antes de lo previsto el objetivo del Plan Nacional de Médula Ósea de alcanzar los 200.000 donantes a finales de 2016**.

Aunque **todas las Comunidades Autónomas registran aumentos, en términos porcentuales, las que más han crecido en este año** han sido: Galicia (+18%), Aragón (+17%), País Vasco (+15%), Cataluña (+14%), Castilla-La Mancha (+14%), Madrid (+13%) y la Ciudad Autónoma de Ceuta (+19%).

La leucemia aguda, el linfoma y el mieloma múltiple son **las principales enfermedades** que podrían beneficiarse de un **trasplante de médula** pero el 70% de los pacientes que pueden requerir este tipo de trasplante, necesitan un donante no familiar, y es por ello que jornadas como estas tienen como objetivo informar y seguir concienciando sobre la importancia de incrementar el número de donantes. En la actualidad, más de **26 millones de personas en todo el mundo son ya donantes de médula**, cifra a la que se añaden las más de **675.000 unidades de Sangre de Cordón Umbilical (SCU) almacenadas en el mundo**.

REDMO participa en la quinta sesión informativa de donación de médula dirigida al cuerpo de Mossos d'Esquadra de Cataluña

El pasado 14 de mayo se celebró una sesión informativa en el Auditorio de la Fundación Jaume Planas de Barcelona dirigida a miembros del cuerpo de Mossos d'Esquadra y personal administrativo de la Dirección General de la Policía con el objetivo de dar a conocer el proceso de donación de médula ósea.

Esta jornada tiene lugar en el marco de la colaboración entre la Región Policial Metropolitana Barcelona y la Fundación Josep Carreras y da continuidad a la colaboración iniciada a mediados del año 2012 con el Instituto de Seguridad Pública de Cataluña (ISPC).

El Comisario Joan Carles Molinero comenta: "Estas acciones nos han permitido conocer las necesidades de los enfermos y entender que

un simple gesto puede cambiar la vida de una persona y, por extensión, la de su familia. Si sumamos estas acciones al afán de servir a los ciudadanos, la garantía de protección que les queremos dar, desde la proximidad y la profesionalidad, y la voluntad de ofrecer un servicio de calidad se convierte, en definitiva, en una demostración de la responsabilidad social que la Policía de la Generalitat de Catalunya-Mossos tiene hacia las entidades con las que colabora y para con los ciudadanos a los que sirve".

En esta quinta edición, más de cincuenta policías se registraron como donantes de médula ósea. Con estas nuevas inscripciones ya son cerca de 300 miembros del cuerpo de seguridad los que están registrados en el REDMO.

Los requisitos para inscribirse como donante son tener entre 18 y 55 años y gozar de buena salud. Además, estadísticamente, los resultados obtenidos en trasplantes de estas características son mejores cuando el donante es un hombre joven. Es por ello que un colectivo como el del cuerpo de Mossos es tan adecuado para este tipo de donación.

La Fundación Josep Carreras y el Hospital Clínic firman un acuerdo para potenciar la investigación clínica

El pasado 29 de mayo, la Fundación Josep Carreras y el Hospital Clínic de Barcelona firmaron un acuerdo para potenciar la investigación clínica que realiza el hospital mediante la ampliación de su Unidad de Ensayos Clínicos. **La Fundación apor-**



El Sr. Carreras, Presidente de la Fundación Josep Carreras, y Josep M. Piqué, Director General del Clínic en la firma del convenio.

ta 1.000.000€ para llevar a cabo las obras de esta ampliación, que permitirá doblar la capacidad de la Unidad, necesaria para dar cabida al creciente número de ensayos con nuevas moléculas que se llevan a cabo en el Clínic, tanto en el ámbito de la onco-hematología como de otro tipo de cánceres. El éxito de los nuevos tratamientos se basa en la traslación de los resultados de la investigación biomédica a la práctica clínica. El Dr. Álvaro Urbano Ispizua, patrón de la Fundación Josep Carreras y director del Instituto de Hematología y Oncología del Clínic, señala que el acuerdo entre la Fundación Josep Carreras y el Clínic, “permitirá que los avances en materia de nuevos fármacos lleguen de una forma mucho más rápida a la sociedad”.

Este convenio abre las puertas a la colaboración de los científicos del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras con los médicos e investigadores clínicos del Hospital Clínic de Barcelona en materia básica, traslacional y bioinformática.

¡La Fundación Josep Carreras en Alemania celebra 20 años!

“Lágrimas. Gozo. Muchas emociones. Una velada inolvidable”. Así es como describió la prensa de Múnich la ceremonia del 20 aniversario de la Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung que se celebró el día 16 de septiembre en la sala Kaisersaal del castillo München Residenz de Múnich.

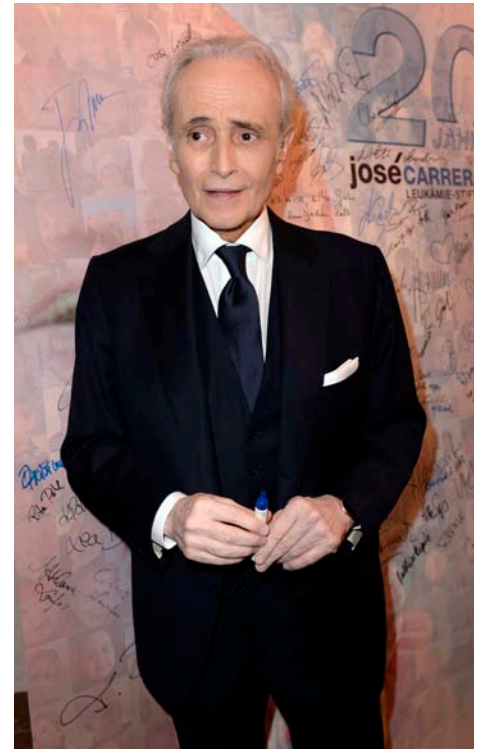
Muchos invitados importantes y compañeros aceptaron la invitación del José Carreras Leukämie-Stiftung para honrar la dedicación y el compromiso contra la leucemia del Sr. Josep Carreras. La famosa moderadora Katrin Müller-Hohenstein supo transmitir calidez y convertir la velada en una noche muy especial. También se contó con la actuación de Simon Pierro que dejó maravillados a los asistentes con su magia a través del Ipad y la estrella internacional Chris

de Burgh emocionó a todo el mundo con su canción “Lady in Red”.

“Su misión despierta la voluntad de muchas personas a la compasión, a ayudar, a participar. Una fundación que instiga a la vida. Es bueno estar aquí”, dijo Nikolaus Schneider, expresidente del Consejo de la Iglesia Evangélica en Alemania, sobre el Sr. Josep Carreras.

La Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung, en sus 20 años de vida, ha adjudicado más de 1.000 ayudas para becas, proyectos de investigación, así como infraestructuras asistenciales, de investigación y de apoyo a las familias y asociaciones de pacientes y padres de pacientes por un importe superior a los 200 millones de euros.

El Sr. Josep Carreras se mostró muy agradecido en su discurso y puso énfasis en el hecho de que esta celebración no habría sido posible sin el apoyo de muchos donantes. No obstante, señaló que el objetivo todavía no está conseguido: “la leucemia debe ser curable siempre y para todos”.



Deutsche José Carreras Leukämie-Stiftung/Foto: Frank Rollitz.

El municipio de Rossell, imparable contra la leucemia

El pasado 25 y 26 de julio, el municipio de Rossell (Castellón), llenó sus calles de actos solidarios en beneficio de nuestra Fundación. Una conferencia inaugural abrió el fin de semana, contando con la participación del Doctor Evarist Feliu, vicepresidente de la Fundación Josep Carreras, y el Doctor Albert Oriol, investigador del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. Entre otras actividades, se organizaron sorteos, masterclass de aqua-zumba y zumba, actos musicales, puntos de venta de merchandising, un partido de fútbol benéfico, etc.

Con esta iniciativa, que contó con el apoyo del Ayuntamiento de Rossell y de Núria Juan Batiste (promotora de las actividades solidarias), se consiguió recaudar un total de 5.882,51€, cantidad que se suma íntegramente a la investigación contra la leucemia.

Kilómetros solidarios en el Liceo francés de Bilbao

Sofía, una alumna de 4º de ESO del Liceo Francés de Bilbao, nos escribió para decir que su mejor amigo no había podido superar una leucemia y quería hacer algo para ayudar en la lucha contra esta enfermedad. Es así como surgió una nueva iniciativa solidaria en colaboración con 800 alumnos acompañados por sus profesores y familias. Los participantes recorrieron el campo de deportes del centro sumando, de este modo, kilómetros



Sofía (15 años), promotora de la iniciativa solidaria.

que luego se intercambiaban por cantidades en metálico.

Alumnos voluntarios pusieron también a la venta pasteles elaborados por ellos mismos y se creó un número de cuenta donde las familias podían hacer llegar sus donativos de forma directa. Con todo ello consiguieron recaudar 6.877,70€ que la propia Sofía vino a entregarnos simbólicamente a la sede de nuestra Fundación en Barcelona.

Sofía no solo logró movilizar a un colegio entero sino que se convirtió en la promotora principal de esta iniciativa en homenaje a su amigo.

Maratón solidaria

Roman Townsend, expaciente de leucemia, ha conseguido recaudar 9.195 € a beneficio de nuestra entidad. El pasado 11 de julio corrió la media maratón de Almería con un objetivo claro: recaudar fondos para la investigación de la leucemia. Este expaciente ha conseguido motivar y comunicar su reto a todo su entorno, logrando no sólo llegar a la meta sino cumplir su propósito solidario dándole un valor añadido a todo su esfuerzo.



Empezando por la derecha, Dr. Evarist Feliu y Dr. Albert Oriol del IJC.



Roman Townsend, fundador del reto en www.migranodearena.org.

Festa SUP contra la leucemia

Sara Codina es una de esas colaboradoras imparables que siempre tiene una sonrisa puesta. Lleva colaborando años en nuestras iniciativas solidarias, proponiendo galas benéficas, cenas solidarias e incluso un evento deportivo de paddle surf original donde los haya (organizado por el Club Stand Up Paddle Barcelona): la II Fiesta SUP, que se llevó a cabo el 26 de abril en la Playa de la Mar Bella de Barcelona.

Sara combina la energía que se necesita para organizar una iniciativa solidaria y un corazón enorme que sueña con que la leucemia sea algún día una enfermedad 100% curable en todos los casos. Ha utilizado diferentes métodos de captación de fondos, pero este año, ha combinado el crowdfunding (micro donaciones online) con una exitosa rifa de regalos en la playa (entre ellos: cenas, masajes, ropa deportiva e incluso dos camisetas, una del Barça y otra del Espanyol firmada por todos sus jugadores).

Este año ha podido hacer la entrega simbólica del donativo de su último evento, en el que recaudó 5.000 €, de forma presencial a nuestro Presidente, el Sr. Carreras.



Sara Codina haciendo entrega del cheque simbólico al presidente de nuestra Fundación, Josep Carreras.



Participantes del musical solidario "¿Puedo bailar?", llevado a cabo en Valencia.

¿Puedo bailar?

Ya han pasado más de dos años desde que Tania se sometió a un trasplante de progenitores hematopoyéticos de sangre de cordón umbilical. Fue en el año 2010 cuando le diagnosticaron leucemia mieloide aguda pero, a fecha de hoy, se encuentra muy bien.

Hace unos meses Tania, con la ayuda de su tía y su familia, empezó a dar forma a un proyecto en el que plasma sus ganas de ayudar a todos los que están pasando por una situación como la que ella vivió. De su ilusión y su conciencia sobre la importancia de invertir en investigación para que la calidad de vida de los pacientes mejore, surgió la idea de organizar un acto benéfico, un musical que se llevó a cabo en Valencia durante el mes de mayo, titulado: "¿Puedo bailar?".

Le queremos dar las gracias a Tania, a las empresas colaboradoras y a todos los artistas voluntarios de la Escuela Off de Valencia por haber llevado a cabo esta bonita iniciativa solidaria con la que se han recaudado 3.542 € a beneficio de nuestra Fundación. ¡Que el ritmo no pare!

Celebraciones solidarias

Durante mucho tiempo, hemos tenido la oportunidad de ser testigos de cómo pacientes, expacientes, familiares, socios y colaboradores han organizado a nuestro beneficio todo tipo de acciones: cenas, partidos, conciertos, obras de teatro, mercadillos e incluso ponen a la venta sus productos con fines solidarios. Pero, también, hemos podido comprobar cómo las celebraciones solidarias siguen y siguen creciendo, especialmente las bodas.

Además, hemos sido beneficiarios de las donaciones percibidas a través de bautizos solidarios, bodas de plata, cumpleaños, comuniones, memoriales de seres queridos e incluso cumpleaños, todos ellos con una idea clara: recaudar fondos para la investigación.

No nos cansaremos de agradecer a cada uno de vosotros cada colaboración, sin vuestra ayuda, no lo conseguiríamos.

Si tú también quieres unirse a la lucha contra la leucemia organizando un acto benéfico o acción solidaria, puedes contactar con Regina Díez a través de su email: imagina@fcarreras.es

¡Muchas gracias!

Allianz, imparable contra la leucemia

Nuestra Fundación tuvo el honor de ser la primera beneficiaria de la iniciativa "Laps for Life 93", un proyecto de Marc Márquez y Allianz Seguros para promover la solidaridad a través de las plataformas digitales.

Se fomentó la participación en las redes sociales para que se difundiera la necesidad de apoyar la investigación de la leucemia y otras enfermedades de la sangre. Por cada tuit o post difundiendo la causa y usando el hashtag #lapsforlife93, Allianz se comprometió a donar 1 euro a nuestra Fundación. Gracias a la participa-

ción social, se consiguió alcanzar la cifra de 10.000 €, los cuales se suman a la investigación científica. Además, Allianz nos entregó una camiseta firmada por Marc Márquez agradeciendo nuestra labor en la lucha contra la leucemia. ¡Muchas gracias!

Menús solidarios con Atrápalo

Este mes de octubre, Atrápalo ha hecho efectivo el donativo correspondiente a la iniciativa "Restaurant Lover Week". Del 13 al 22 de marzo muchos comensales pudieron disfru-

tar de la alta gastronomía a un precio muy especial. Y no solo esto, sino que además colaboraron con nuestra Fundación.

Durante esos días se pudo escoger entre una amplia selección de los restaurantes más exclusivos de Barcelona y Madrid con un precio medio habitual a la carta alrededor de 40 €. Con esta propuesta sus clientes pudieron disfrutar de la alta cocina con un menú de tan solo 25 € (24 € + 1 € de donación a nuestra Fundación) + IVA.

Atrápalo ha doblado la cantidad recaudada por los restaurantes sumándose, así, a la lucha contra la leucemia. ¡Gracias Atrápalo!

Regalos solidarios para empresas

Hay regalos que son más que un obsequio, regalos especiales que transmiten solidaridad y compromiso con nuestra causa, la lucha contra la leucemia, y que puedes entregar a empleados, clientes y proveedores en Navidad, así como en otras ocasiones especiales, dándole un sentido al dinero gastado para este tipo de acontecimientos. Algunas propuestas son: nuestras cajas solidarias, que permiten regalar alegría de la buena en forma de una caja que contiene información sobre el proyecto al que contribuye la aportación; nuestras pajaritas naranjas, símbolo de la lucha contra la leucemia; o nuestras postales de Navidad.



Josep Carreras entre Iván de la Sota (CEO de Allianz Seguros) y José Luis Ferré (Director General), recibiendo el cheque de 10.000€ del proyecto solidario "Laps for Life 93".

Disponemos de varios productos de distintos precios que pueden convertirse en un gesto original, práctico y solidario. Gracias a tu empresa podremos seguir avanzando en la lucha contra la leucemia.

Un origami, un euro



Por tercer año consecutivo, la Fundación Mútua General de Catalunya ha lanzado su campaña solidaria "Un origami, un euro". El próximo 20 de diciembre, por cada origami recibido, la entidad donará un euro a beneficio de una entidad sin ánimo de lucro hasta un máximo de 50.000 €. Este año, por primera vez, la cantidad recaudada se repartirá entre la Fundación Josep Carreras, La Marató de TV3 2015 y la Fundación Catalana Síndrome de Down.



EUREKAKIDS
colabora con
nuestra Fundación



Con motivo del Día Mundial del Niño, del 5 al 8 de diciembre, EUREKAKIDS

organiza el evento "Yo de mayor quiero ser..." en la ciudad de Girona, donde los niños podrán aprender los oficios jugando en la réplica de una ciudad en miniatura.

Un porcentaje de cada entrada vendida a niños y padres que acudan a la cita irá destinado a la Fundación.

Incorporaciones nuevas en el Plan de Empresas Socias



Recientemente hemos dado la bienvenida a Institutos Odontológicos y a la empresa JOVI a nuestro Plan de Empresas Socias en la categoría de "Empresa socia VIP". Queremos agradecerles su confianza y su colaboración. Este tipo de compromiso nos permite seguir avanzando, cada día más, en nuestro trabajo para conseguir que la leucemia sea algún día una enfermedad 100% curable en todos los casos.



Para más información sobre colaboraciones, puedes contactar con Sira Franquero, responsable de Alianzas Corporativas, a través de su email: sira.franquero@fcarreras.es o llamando al 93 414 55 66.



Tu empresa también puede ser **IMPARABLE CONTRA LA LEUCEMIA**. Vincularse a nuestra entidad es el mayor acto de responsabilidad social: es sumarse a la lucha por la vida.

Infórmate en www.fcarreras.org/empresasimparables

¡GRACIAS!



Hasta que la curemos
NO PARAREMOS

Reforma Fiscal 2015



Información sobre las modificaciones fiscales ahora más beneficiosas para las personas solidarias

Personas físicas

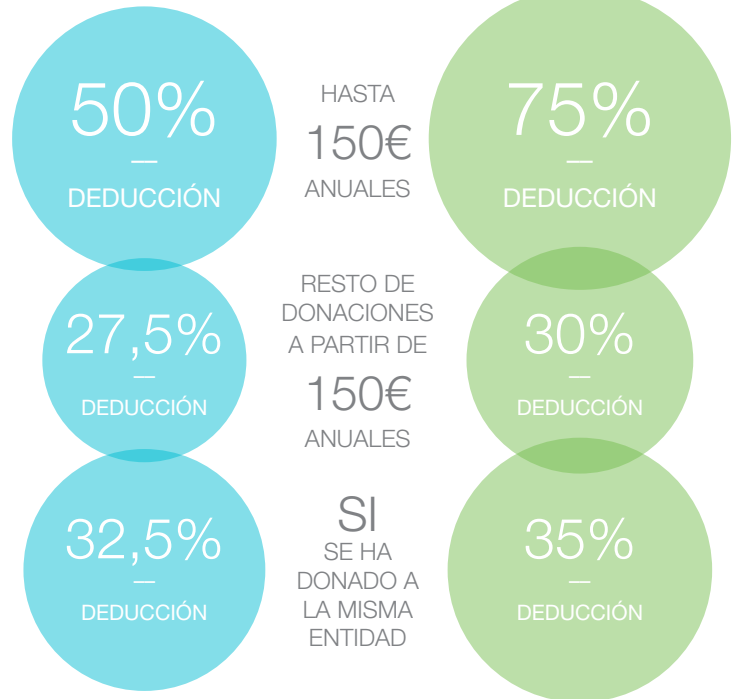
Los **primeros 150 euros** donados a partir de enero de 2015 tendrán una deducción en la cuota del Impuesto de la Renta del **50%** (declaración correspondiente al ejercicio 2015) y del **75%** (a partir de la declaración correspondiente al ejercicio 2016).

Además, la **cuantía que supere los 150 euros** tiene una deducción del **27,5%** (declaración correspondiente al ejercicio 2015) y del **30%** (declaración correspondiente al ejercicio 2016), adicional a la correspondiente a los primeros 150 euros.

Tu fidelidad como donante goza de una desgravación adicional. Estos últimos porcentajes se incrementan hasta el **32,5%** (declaración correspondiente al ejercicio 2015) y **35%** (declaración correspondiente al ejercicio 2016), respectivamente, si en los dos años anteriores se hubieran realizado donativos a una misma ONG por importe igual o superior.

2015

2016

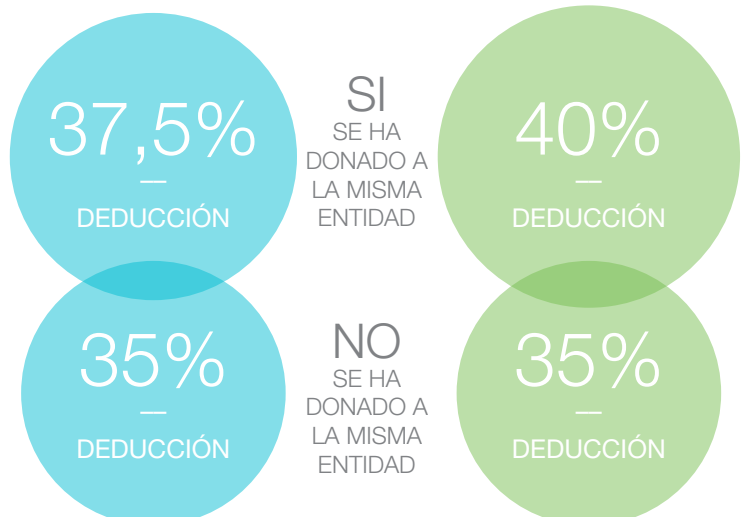


Personas jurídicas

En el Impuesto de Sociedades la deducción en la cuota será **del 37,5%** (declaración correspondiente al período impositivo 2015) y del **40%** (a partir de la del 2016), respectivamente, si en los dos períodos impositivos anteriores se han realizado donativos con derecho a deducción en favor de una misma entidad por importe igual o superior. En otro caso, la deducción es del **35%**.

2015

2016



Para cualquier duda o consulta, puedes ponerte en contacto con el departamento de Socios y Donativos de la Fundación Josep Carreras a través del email colabora@fcarreras.es o por teléfono: 93 414 55 66.

SI TODAVÍA NO ES SOCIO/A DE LA FUNDACIÓN O QUIERE INVITAR A UN AMIGO/A A UNIRSE A LOS IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA, PUEDE RELLENAR ESTE CUPÓN O ENTREGÁRSELO. ¡MUCHAS GRACIAS!

Sí, quiero ser socio/a de la Fundación Josep Carreras contra la leucemia colaborando con:

10€ 30€ 60€ Otra cantidad

al mes al año al trimestre al semestre

Sí, quiero hacer un donativo puntual a la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia de:

30€ 60€ 100€ Otra cantidad

Datos personales

N.I.F.

Nombre

Apellidos

Sexo Hombre Mujer Fecha nacimiento

Teléfono Móvil

Email

Calle

Nº Piso Resto de vía

Código postal Población

Provincia País

¿En qué idioma prefiere recibir nuestras comunicaciones?

Castellano Catalán

Forma de pago

Domiciliación bancaria

IBAN ENTIDAD OFICINA DC Nº DE CUENTA

Si prefiere hacer un donativo puntual mediante una transferencia bancaria, puede hacerlo a alguna de nuestras cuentas:

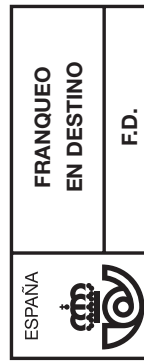
- La Caixa: ES11 2100 0814 0002 0085 6088
- Banco Santander: ES52 0049 1806 9121 1063 2249

Firma

Fecha

Sus datos se incorporarán a un fichero automatizado de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia y serán tratados de forma confidencial y exclusivamente por la Fundación Josep Carreras para uso administrativo, estadístico y para el envío de información, de acuerdo con las normas establecidas por la Ley 15/1999 de Protección de datos de carácter personal. Puede solicitar en cualquier momento el acceso a sus datos personales, así como su rectificación y cancelación dirigiéndose por email a participa@fcarreras.es o por teléfono llamando al 93 414 55 66.

COMPLETE ESTE CUPÓN, CIÉRRELO CON PEGAMENTO O CINTA ADHESIVA Y DEPOSÍTVELO EN CUALQUIER BUZÓN. NO NECESITA SELLO.



Apartado Núm. 785 F.D.
08080 Barcelona

Hasta que la curemos,
NO PARAREMOS



Respuesta comercial
Autorización Nº 10.722
B.O.C. Nº 26/04/91

<< DOBLAR POR AQUÍ >>



<< DOBLAR POR AQUÍ >>

Tú también puedes ser un **IMPARABLE CONTRA LA LEUCEMIA**

Entra en nuestra tienda online
www.tiendafcarreras.org y consigue
tu camiseta y tu bolsa de **IMPARABLE**.



Disponible en
castellano y catalán en
www.tiendafcarreras.org



Fundación Josep Carreras
CONTRA LA LEUCEMIA

Hasta que la curemos
NO PARAREMOS

Todos los beneficios de la tienda online de la Fundación Josep Carreras se destinan íntegramente a los programas de actuación de la organización. La tienda online está gestionada por un proveedor externo (Youknow). Todos los productos ofertados en la Tienda Fundación Josep Carreras están disponibles (salvo roturas de stock o casos excepcionales), lo que nos permite tramitar los pedidos para que sean entregados en un plazo de entre 1 y 3 días laborables a contar desde el día siguiente a la realización del pedido, mediante la agencia de transporte Envialia. Gastos de envío (IVA incluido): Península - Mensajería Urgente: 4,50 €, Baleares - Mensajería urgente: 10,50 €. En los pagos contra reembolso el importe de los gastos de envío se incrementará en 3 €. En los envíos a Baleares no se admite el pago contra reembolso. Teléfono de atención de la tienda online: T. 965 20 59 50 o info@tiendafcarreras.org.