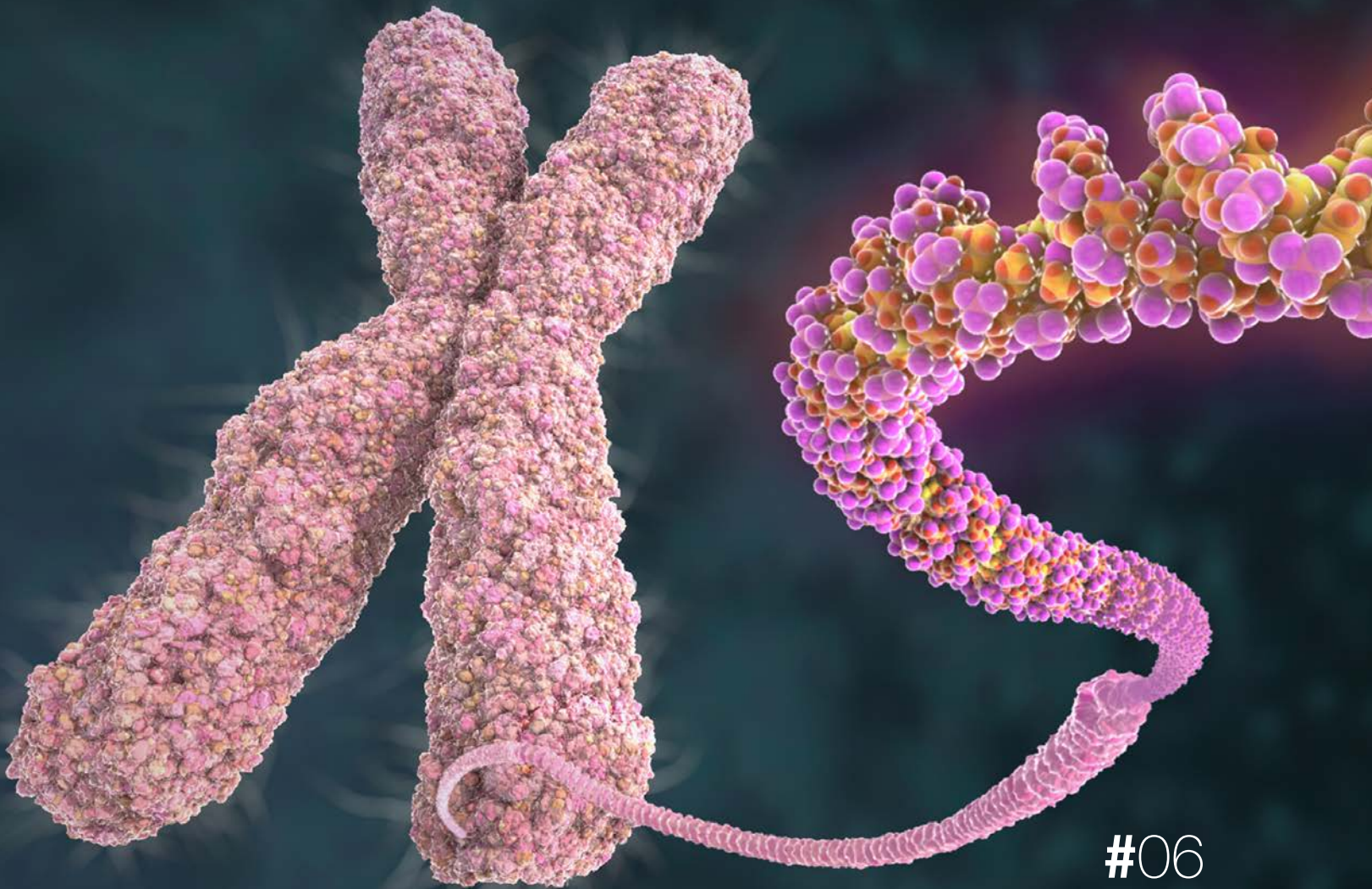


Fundación Josep Carreras
CONTRA LA LEUCEMIA

IMPARABLES
hasta que la curemos

Imparables **contra la leucemia**



#06
MAR'17

DESDE EL LABORATORIO

Nueva línea de investigación dedicada a las anemias graves y minoritarias

REPORTAJE

Abre la puerta de los pisos de acogida para pacientes

IMPARABLES

Testimonio de Sergi, paciente de leucemia y Gorka, donante de médula ósea

En este número podrás encontrar

2-3. REPORTAJE

Campaña de Navidad: «Abre la puerta»

4-5. REPORTAJE

¿Lo sabes todo sobre la donación
de médula ósea?

6-8. DESDE EL LABORATORIO

Entrevista al Dr. Joan Lluís Vives Corrons,
investigador del Instituto de Investigación
contra la Leucemia Josep Carreras

9-11. APUNTES DE INVESTIGACIÓN

12. DE CERCA

Testimonio de Gorka, donante de médula ósea

13. LUCHADORES IMPARABLES

Testimonio de Sergi, paciente de leucemia
promielocítica aguda

14-15. NOTICIAS

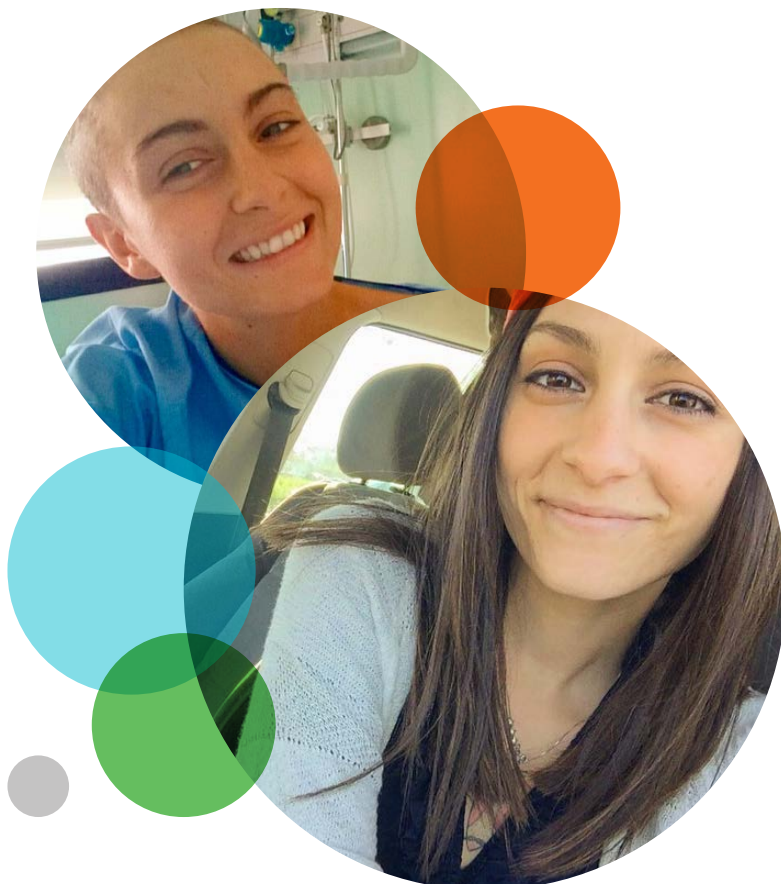
16-17. ACTOS BENÉFICOS

18-19. EMPRESAS SOLIDARIAS

20. HERENCIAS Y LEGADOS

¡Muchas felicidades Ares!

El pasado 14 de enero, Ares celebró su primer «cumplevida». Se cumplió un año desde que se sometió a un trasplante de médula ósea de un donante localizado por nuestra Fundación. Padece leucemia linfoblástica aguda. Esta barcelonesa de 28 años explica: «A día de hoy estoy muy contenta, muy animada y con ganas de seguir luchando hasta estar al cien por cien. 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».



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!

Hasta que la curemos, **NO PARAREMOS**

Apreciad@ amig@,

En el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, continuamos desarrollando más de diez líneas biomédicas destinadas a averiguar las causas de la leucemia y de las principales enfermedades de la sangre. Dedicamos nuestros recursos no solo al conocimiento de la naturaleza de estas afecciones, sino también a mejorar los tratamientos y la calidad de vida de los pacientes. Hasta ahora habíamos puesto en marcha proyectos centrados en los diferentes subtipos de leucemias, en los linfomas, en el mieloma múltiple y en los síndromes mielodisplásicos, además de las líneas destinadas a mejorar los trasplantes de médula ósea, a la inmunoterapia o a evitar las trombosis, entre otros retos. Me alegro de poder compartir con usted que hemos dado la bienvenida en nuestro centro a un nuevo grupo de investigación destinado a las anemias poco frecuentes.

En esta revista podrá leer una entrevista al Dr. Joan Lluís Vives Corrons, investigador de prestigio internacional, que coordina este nuevo equipo. Como verá, la inclusión de esta nueva línea es una apuesta de la que me siento muy satisfecho puesto que estas enfermedades, estas anemias llamadas «raras», afectan sobre todo a los más pequeños y de forma muy grave. Por ello, todo el equipo de la Fundación nos alegramos mucho de poder avanzar en el conocimiento de este grupo de dolencias. Investigar en este sentido

es también intentar evitar el padecimiento de las familias y, poco a poco, continuar ofreciendo nuevas oportunidades a los pacientes, puesto que son enfermedades de muy difícil diagnóstico.

También me gustaría mucho compartir con usted algunos de los hitos conseguidos durante el pasado año*. Hemos hecho posibles 720 trasplantes de médula ósea gracias a los donantes que hemos localizado. Durante este año, la Fundación ha hecho aportaciones al Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras para la construcción y equipamiento de su Campus ICO - Germans Trias i Pujol por un importe de 3.858.427,30 €. Hemos podido recibir en nuestros pisos de acogida a 33 familias que tenían que despla-

zarse lejos de su domicilio. Nuestro director médico ha atendido 2.102 consultas de pacientes a lo largo de los pasados 12 meses. Y, además, nuestra Fundación cuenta con más de 17.000 nuevos socios y socias que, como usted, nos ayudan día a día a seguir adelante **IMPARGABLES CONTRA LA LEUCEMIA**.

Muchas gracias de todo corazón.

Afectuosamente,



Josep Carreras
Presidente

* En pocos meses podrá consultar nuestra Memoria de Actividades del año 2016 completa en nuestra web www.fcarreras.org.

Campaña de Navidad: «Abre la puerta»

Este año, desde la Fundación Josep Carreras hemos lanzado la campaña de Navidad «Abre la puerta» enfocada a recaudar fondos para nuestro programa de pisos de acogida.

La creación de la red de pisos de acogida nace de la especial preocupación de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia por el bienestar del paciente y su familia durante el tratamiento. Desde 1994, ofrecemos seis pisos de acogida para pacientes, y sus familiares, que deben desplazarse lejos de su hogar a fin de recibir un tratamiento en alguno de los principales centros médicos que realizan trasplantes de médula ósea en Barcelona. Se trata de los cinco principales hospitales públicos de la ciudad que asumen este tipo de tratamiento para pacientes catalanes y de muchos otros puntos de España: Hospital Clínic, ICO – Hospital Duran i Reynals, ICO – Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y Hospital Vall d'Hebron.

Tras recibir un trasplante de médula ósea, los pacientes precisan estar en contacto directo y muy frecuente con el hospital, lo que requiere periodos largos de estancia cerca del centro de trasplante. Asimismo, es aconsejable siempre que el paciente esté acompañado de sus familiares, e imprescindible en el caso de pacientes infantiles o menores de edad.

Para muchas familias que tienen que trasladarse lejos de su domicilio, el coste de un alojamiento en la Ciudad Condal es muy alto dado que el tratamiento y posteriores cuidados pueden prolongarse hasta casi un año en algunos casos. Por lo tanto, poder disfrutar de una vivienda gratuita, práctica y cercana al centro médico significa un ahorro y un alivio muy importante en un momento en que, además, es frecuente que los ingresos económicos, ya escasos, cesen por la necesidad de desplazarse, dejar un trabajo fijo o autónomo, etcétera.

El mantenimiento de nuestros pisos de acogida para pacientes supone un **coste de 10.000 € por piso y año**. Por ello, a través de esta última campaña de Navidad, nos hemos propuesto recaudar por lo menos 60.000 € para cubrir los gastos de 2017 de todos nuestros pisos de acogida. Y... ¡lo hemos conseguido! Muchas gracias a todas las personas que han colaborado.

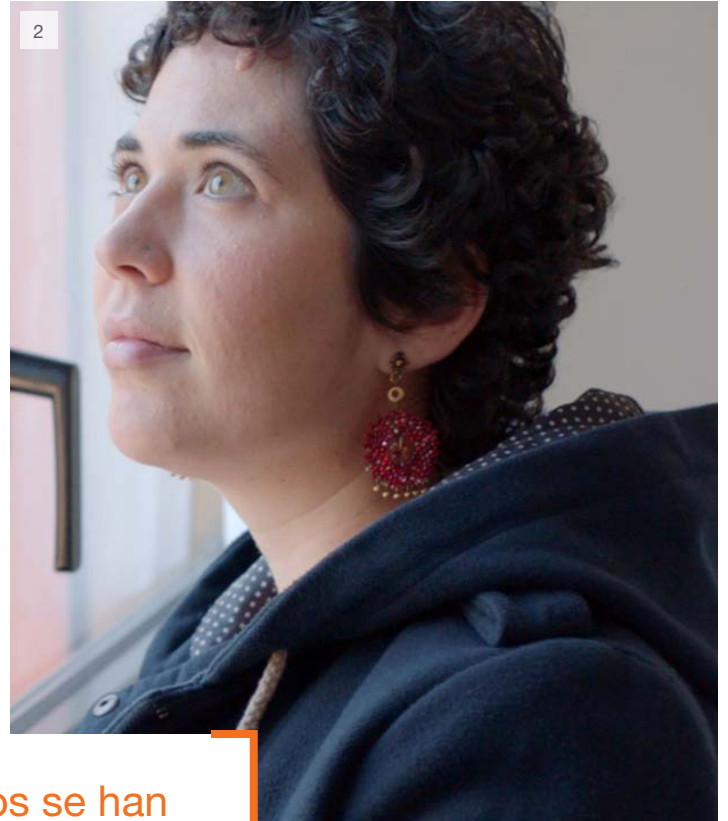
En www.abrelapuerta.org están todos los materiales de esta campaña, incluidos los vídeos. La campaña se centró en el testimonio de Clàudia, una joven de 28 años que en 2015 le diagnosticaron un linfoma

de Hodgkin. Tras someterse a un autotrasplante de médula ósea, estuvo alojada en uno de nuestros pisos de acogida. En el caso de someterse a un trasplante de médula ósea autólogo (trasplante en el cual las células madre, debidamente tratadas, proceden del propio paciente), en general el paciente no ha de someterse a unas medidas de aislamiento tan extremas y, en pocos días, puede desplazarse a su domicilio con unas medidas de higiene y seguridad estrictas. Sin embargo, hay casos en los que su vivienda se encuentra demasiado alejada como para poder dirigirse rápidamente al hospital en caso de urgencia. Para paliar este inconveniente que, además de no favorecer moralmente al paciente provoca la ocupación de una cama hospitalaria, la Fundación puso a disposición del Programa de Trasplantes Domiciliarios del Hospital Clínic de Barcelona un piso de acogida muy próximo al centro médico. **Es el primer piso de estas características en España.**

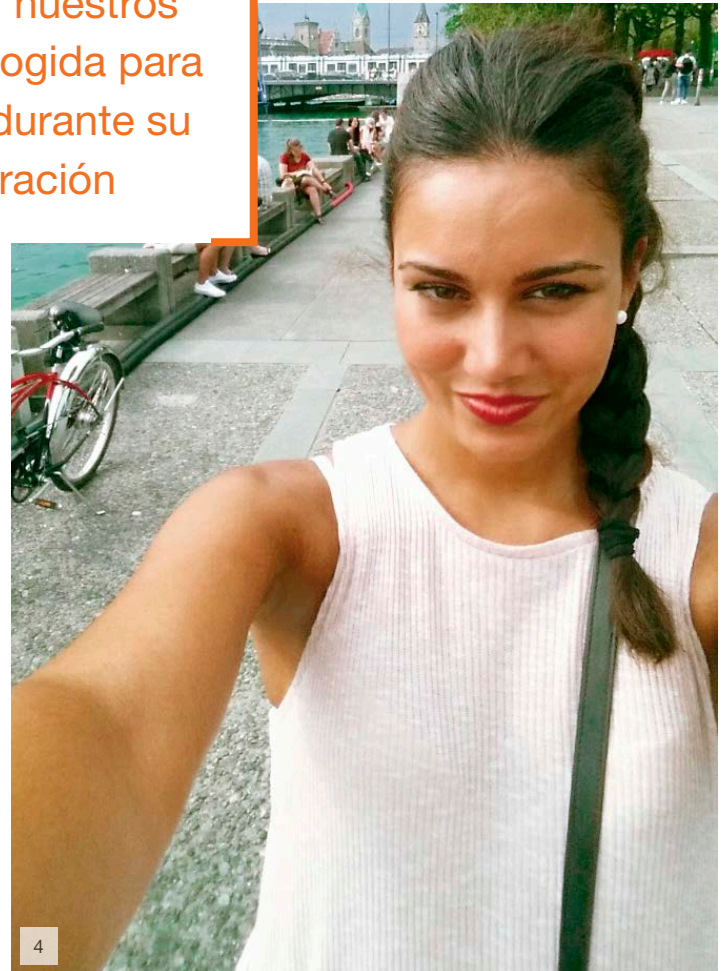
Durante 2016, 33 familias han podido alojarse en los pisos de acogida de la Fundación

Seis pisos de acogida para pacientes que deben desplazarse lejos de su domicilio a fin de recibir tratamiento

Si quieres saber más sobre nuestra campaña, entra y visita la web www.abrelapuerta.org. Si quieres conocer más nuestro programa de pisos de acogida para pacientes, entra en www.fcarreras.org/pisos o llámanos al **93 414 55 66**.



Todos ellos se han alojado en nuestros pisos de acogida para pacientes durante su recuperación



- 1. Raúl, 56 años, paciente de leucemia.
- 2. Clàudia, 28 años, expaciente de linfoma de Hodgkin.
- 3. Santiago, 52 años, expaciente de leucemia.
- 4. Irene, 26 años, expaciente de leucemia.

¿Lo sabes todo sobre la donación de médula ósea?

A menudo, muchas personas se dirigen a la Fundación para expresarnos sus dudas sobre diferentes aspectos de la donación de médula ósea. Por ello, hemos recogido, ampliado y revisado las preguntas más frecuentes que recibimos y sus respuestas.

¿Por qué se necesitan donantes no emparentados?

Dentro del grupo familiar, los hermanos son los mejores donantes para un paciente que necesita un trasplante de células progenitoras de la sangre (popularmente conocido como «trasplante de médula ósea»), debido a las características hereditarias del sistema mayor de histocompatibilidad humano (HLA).

Sin embargo, solo entre un 25 y un 30% de los pacientes tiene la posibilidad de encontrar un donante familiar compatible, con lo que el resto queda sin acceso a esta práctica terapéutica.

La alternativa a esta carencia de donante familiar es recurrir a los donantes voluntarios inscritos en los registros internacionales de donantes. Estos registros constituyen la Red BMDW, que agrupa a 75 registros de 52 países con más de 29 millones de donantes efectivos.

¿La médula ósea es lo mismo que la médula espinal?

No, no es lo mismo. La médula espinal se encuentra dentro de la columna vertebral y transmite los impulsos nerviosos a todo el cuerpo. En cambio, la médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra en el in-

terior de los huesos y es el lugar donde se produce la sangre porque contiene las células madre. Estas células también se encuentran en la sangre del cordón umbilical y en la placenta del bebé recién nacido. Donar médula ósea no interfiere en ningún sentido con la columna vertebral, ni con el sistema nervioso del cuerpo humano.

¿Qué es la citoaféresis?

Es una de las dos maneras con las cuales se pueden extraer células madre hematopoyéticas (coloquialmente llamadas «médula ósea») del donante para, a posteriori, infundirlas en el paciente. La aféresis es un tipo de donación en la que solo se extrae de forma selectiva las células madre circulantes en la sangre, devolviendo el resto de la sangre al donante. La separación de las células madre se realiza mediante la centrifugación de la sangre en una máquina a la que el donante está conectado con un equipo completamente estéril y de un solo uso.

Las células madre se encuentran en el interior de los huesos, pero si se administra al donante un medicamento llamado «factor de crecimiento hematopoyético», pueden movilizarse las células hacia la sangre circulante y extraerse. Este «factor» se administra durante 4-5 días y, a continuación, se pueden extraer las células de la sangre mediante una citoaféresis. De manera ambulatoria, se hace circular la sangre obtenida de una vena de un brazo a través de unas máquinas denominadas «separadores celulares», que recogen las

células madre. El resto de la sangre es devuelta al donante por una vena del otro brazo.

¿Qué efectos secundarios puede tener para mí donar médula ósea?

El único efecto secundario de la donación de médula ósea mediante punción es el posible dolorimiento de



**DUDAS
SOBRE LA
DONACIÓN
DE
MÉDULA
ÓSEA**

la zona de punción; dolorimiento que normalmente desaparece en menos de 48h y se controla con analgésicos comunes. Como la punción se efectúa en quirófano y bajo anestesia general, presenta el mismo riesgo que cualquier operación que implique una anestesia general de corta duración. Cuando la donación se hace median-

te aféresis, en el tiempo durante el cual se administran los «factores de crecimiento hematopoyético», se pueden experimentar síntomas similares a una gripe, como el dolorimiento de huesos y músculos.

¿Puedo saber a quién doy mi médula? ¿Por qué?

No, según la ley española, la donación es anónima. El conocimiento público de la identidad del donante y su vinculación con el receptor generan repercusiones de orden negativo que pueden causar problemas de diversa índole a las personas involucradas.

Apuntarme en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), ¿implica que seré donante seguro?

No, no necesariamente. Cuando te apuntas como donante en REDMO, se te extrae una muestra de sangre que servirá para comprobar la compatibilidad HLA de tu sangre con la de los pacientes que están en búsqueda de donante. Una vez incluido en REDMO, y con ello en el registro internacional, las probabilidades de compatibilidad y donación efectiva son muy bajas (aproximadamente 1 entre 4.000). Si se detecta que eres el mejor donante para un receptor, tu centro de referencia se pondrá en contacto contigo.

¿Existe lista de espera para trasplante de médula ósea?

No, no existe una lista de espera para someterse a un trasplante de células progenitoras de la sangre. Cuando un paciente tiene indicación de trasplante alogénico (de donante) y necesita un donante no emparentado, se realiza una búsqueda internacional. Si la búsqueda de donante o de unidades de sangre de cordón es infructuosa

y no hay posibilidad de trasplante, deberá recurrirse a otro tipo de tratamiento médico.

En todo paciente existe un momento y estado clínico ideal para la realización del trasplante; transcurrido este periodo las posibilidades de éxito del tratamiento se reducen. Cuantos más donantes existan, mayores son las posibilidades de los pacientes de disponer del donante «ideal».

¿Puedo donar médula si me he hecho un tatuaje o piercing?

Si han pasado más de 4 meses, sí que puedes inscribirte como donante de médula ósea, o en caso de ya estar inscrito, poder hacer efectiva la donación si se diera el caso.

¿Puedo donar médula si estoy dando el pecho a mi bebé?

Sí, puedes inscribirte sin ningún problema durante la lactancia. En caso de estar inscrita y tener que hacer efectiva la donación, sí que habría que suspender la lactancia, por lo menos durante los días en que la donante está expuesta al suministro de factores de crecimiento (4-5 días) o a la anestesia (1-2 días).

¿Puedo donar médula si estoy embarazada?

Sí, puedes inscribirte sin ningún problema ni ningún perjuicio para el embarazo. En caso de estar inscrita ya y tener que hacer efectiva la donación, no podrías hacerlo durante el embarazo y los siguientes 6 meses después de dar a luz. Es importante informar al registro de donantes de médula ósea para darte de baja momentáneamente.



Descubre muchas más preguntas y respuestas sobre la donación de médula ósea en nuestra página web: www.fcarreras.org/faqs. Para cualquier duda, también puedes consultar al Departamento de Donantes de la Fundación: donantes@fcarreras.es o llamando al **900 102 688**.



Entrevista al Dr. Joan Lluís Vives Corrons, investigador del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

«Son minoritarias, graves y afectan a los niños, todo un reto en investigación».

El Dr. Joan Lluís Vives Corrons es una eminencia internacional en el campo del estudio de las **anemias minoritarias**. Desde 1976 hasta 1997 lideró el Servicio de Hematología Biológica del Hospital Clínic (Universidad de Barcelona) y, a partir de 1998, la Unidad de Eritropatología en el mismo centro. En los últimos 20 años, ha conseguido consolidar una red de referencia europea dedicada a compartir conocimientos e investigar sobre las enfermedades del hematíe causantes de anemia, generalmente grave. Desde enero de 2017 coordina, junto a la Dra. M^a del Mar Mañú, bióloga molecular, en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) una nueva línea de investigación dedicada a estas dolencias.

Dr. Vives, ¿qué es una anemia rara?

La anemia no es una enfermedad propiamente dicha, sino la manifestación de una enfermedad, que puede ser originada por diferentes causas. Aunque la anemia es una situación relativamente frecuente, y bien conocida entre niños y mujeres jóvenes, en ocasiones resulta difícil de diagnosticar porque no obedece a causas comunes, sino a causas poco frecuentes, que afectan a menos de 5 personas de cada 10.000. A este grupo de anemias se las ha denominado «raras» por su traducción literal del término anglosajón *rare* que significa 'poco frecuentes'. Por ello se prefiere utilizar el término de «minoritarias» para evitar que los enfermos se sientan infravalorados por el significado español de «raro» que equivale a «ex-

traño». El grupo de anemias minoritarias incluye unas 90 enfermedades, aproximadamente, en general graves, y/o de difícil diagnóstico. Entre ellas destacan dos grandes grupos:

- > Anemias por disfunción o insuficiencia de la médula ósea debidas a un trastorno congénito, como la anemia de Fanconi, o adquiridas, como la aplasia de médula ósea,
- > Anemias por lesión y destrucción de los hematíes o glóbulos rojos, que pueden tener un origen congénito, como la enfermedad de las células falciformes y las talasemias (anemia de Cooley), entre otras, o adquiridas, como, por ejemplo, las anemias hemolíticas autoinmunes y la hemoglobinuria paroxística nocturna (HPN), entre otras.

¿Por qué es importante investigar estas enfermedades?

Más del 80% de las anemias minoritarias son de origen congénito y, por ello, han de ser diagnosticadas en los primeros años de vida, es decir, durante el periodo neonatal o edad infantil. Son enfermedades que casi siempre afectan a niños y comportan la existencia de una anemia generalmente grave y, en algunos casos, de difícil diagnóstico. Muy a menudo, ello conlleva un elevado grado de sufrimiento no solo por parte de los niños, sino también de sus familias, sometidas a la angustia que supone desconocer la causa de la anemia y/o su posible tratamiento. El desconocimiento que aún existe en muchos de los aspectos que tienen que ver con estas enfermedades, hace que exista todavía un amplio abanico de posibilidades para la investigación, especialmente por lo que se refiere a su prevención, diagnóstico y tratamiento ya que, fuera del trasplante de progenitores hematopoyéticos (TPH), prácticamente todas ellas requieren tratamientos paliativos.

¿Interesa investigar sobre enfermedades raras que afectan a los niños y, por lo tanto, a una población muy pequeña tanto en edad como en número de pacientes?

A mí, muchísimo, porque junto a mi equipo llevo 40 años investigando estas enfermedades con gran entusiasmo e ilusión, y... ¡aún faltan muchos aspectos por conocer! Al contrario de lo que sucede con las hemopatías malignas, el estudio de estas enfermedades suscita poco interés entre las compañías farmacéuticas porque, junto a su baja prevalencia, la gran mayoría carecen de tratamiento efectivo, a excepción de aquellos casos muy graves en los que puede aplicarse un trasplante de médula ósea. Quizá debido a ello, su connotación sociosanitaria es extremadamente notoria ya que hay familias que deben pasar un verdadero «vía crucis»



El Dr. Vives Corrons junto a parte de su equipo.

para encontrar, si tienen suerte, un experto que les diagnostique su dolencia, o que les oriente hacia dónde dirigir su consulta. Cuando esto es posible, se consigue, al menos, aliviar la ansiedad que sufren estas familias dado que, aunque no se disponga de tratamiento, saben que la anemia no obedece a una enfermedad maligna de la sangre. En una palabra, son enfermedades poco frecuentes de causa poco conocida, y que casi siempre carecen de tratamiento. Su carácter heterogéneo, desde el punto de vista clínico y muchas veces molecular, dificulta aún más el diagnóstico, especialmente cuando, debido a su complejidad genética o molecular, no se dispone de la tecnología necesaria para abordarla. Por eso la investigación, continúa siendo, en este campo de la patología, una necesidad vital.

¿Qué le parece liderar junto a la Dra. Mañú, directora científica de su equipo, una nueva línea del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC)?

La Dra. María del Mar Mañú, bióloga molecular, entró a formar parte de mi equipo hace unos 15 años, y, gracias

a su ayuda, colaboración, tenacidad y entusiasmo, la Unidad de Eritropatología del Hospital Clínic ha alcanzado un nivel de excelencia equiparable al de los mejores centros europeos dedicados a estas enfermedades. La posibilidad que ahora nos brinda el IJC, constituye, para ambos, un nuevo reto cargado de ilusión y deseo de emprender nuevas líneas de investigación con muchos proyectos en cartera. Mi experiencia, de muchos años, me ha demostrado que el «tándem medicina-biología» constituye, para este tipo de enfermedades, algo fundamental, ya que es precisamente esta complementariedad de conocimientos la que permite diagnosticar y abordar líneas de investigación con garantía de éxito. Por esta razón, veo muy positivo que el IJC, cuya incidencia ya es decisiva en el campo de la investigación integral de leucemias, linfomas, mieloma múltiple o síndromes mielodisplásicos, haya apostado por las anemias minoritarias graves, muchas de ellas relacionadas con trastornos de la hematopoyesis, y no tengo la más mínima duda de que ello redundará en un avance en investigación y en

la atención clínica especializada que tanto necesita este colectivo de pacientes. Sin duda, una apuesta de futuro para un mejor conocimiento y difusión de estas enfermedades raras entre el colectivo de profesionales y el público, en general.

Su carrera como investigador está íntimamente ligada a Europa, ¿cómo es eso?

Estas anemias son tan poco frecuentes que, si no se trabaja en red y dentro del ámbito internacional, es muy difícil llevar a cabo una investigación fructífera. Por ello, nuestro equipo aprovechó la oportunidad que, a principios de la década del 2000, brindó la Comisión Europea (EC), con su Programa de Salud Pública dedicado a Enfermedades Raras, para solicitar la cofinanciación de un proyecto dedicado a la creación de una red europea de anemias minoritarias denominada ENERCA, acrónimo de European Network for Rare and congenital Anaemias. Este proyecto, cofinanciado por la Comisión Europea, tuvo su inicio en el año 2002 y se ha desarrollado en cuatro fases consecutivas, culminando, a

finales de 2016, con la implementación de tres plataformas digitales para mejorar la comunicabilidad e interactividad de procesos: 1. Diagnóstico (e-Medicine); 2. Registro (e-Registry), y 3. Formación continuada (e-Learning). Finalmente, este mismo año, de la mano del Dr. Pierre Fenaux del Hospital Saint Louis de París, hemos diseñado una red de referencia europea en enfermedades hematológicas raras (EuroBloodNet) ya aprobada por la Comisión Europea, que ha permitido establecer un mapa de centros de referencia en enfermedades de la sangre, con sus correspondientes conexiones europeas, fundamental para compartir conocimientos y afinar en los diagnósticos.

En la actualidad, ¿cuáles son sus retos?

Los proyectos actuales de nuestro equipo se centran en diferentes temáticas relacionadas con los glóbulos rojos, su función y el impacto epidemiológico de las anemias minoritarias en nuestro entorno sanitario. Nuestros principales objetivos son los siguientes:

- > Continuar analizando el comportamiento funcional de los glóbulos rojos como células que circulan por el torrente sanguíneo, mediante el análisis de su composición, forma y capacidad de deformación en diferentes medios que emulan las características de la microcirculación. Esto permite conocer el grado de lesión de los eritrocitos y su capacidad para superar las barreras que impone su paso a través de los diferentes tejidos del organismo, especialmente los del bazo.
- > Estudiar la base molecular de las anemias raras mediante la utilización de paneles de genes que permitan identificar las mutaciones implicadas en cada una de ellas, que modifiquen su manifestación clínica, o que, de alguna manera, puedan explicar su mecanismo etiológico.



- > Estudiar determinados aspectos de la patología eritrocitaria como, por ejemplo el Proyecto PKDeep, una plataforma cuyo principal objetivo es crear un registro europeo de esta enfermedad rara que incluye aspectos diagnósticos, epidemiológicos, moleculares y de tratamiento. La piruvatocinasa (PK) es una enzima vital para el mantenimiento del sistema energético del hematíe, y su déficit (PKD) es una de las causas más frecuente de anemia hemolítica hereditaria con una prevalencia estimada de 1 caso cada 20.000 personas.
- > Estudiar el mecanismo, en general, multifactorial de la anemia en personas de edad avanzada (anemia del viejo), y cómo el envejecimiento de la médula ósea puede conducir

a una quiebra de la producción de los hematíes a una transformación maligna de las células madre pluripotentes. Esta es un área que todavía no ha sido bien estudiada y que requiere un mayor desarrollo, por lo que, para nosotros, constituye un reto indiscutible.

- > Continuar manteniendo y estableciendo nuevos vínculos con las Redes Europeas de Referencia en Enfermedades Raras (ERN), especialmente con EuroBloodNet, para avanzar en el diagnóstico de las enfermedades hematológicas raras (RHD), su conocimiento y facilitar su investigación con equipos multidisciplinares y transfronterizos.

¡Muchas gracias Dr. Vives, felicidades y bienvenid@s al IJC!

¿Qué es la anemia?

Anemia significa que la concentración de hemoglobina y el denominado hematocrito en la sangre son inferiores a lo normal. En la mayoría, pero no en todos, de los muchos tipos de anemia, también hay una disminución en el número de glóbulos rojos.

¿Qué es una anemia rara?

Según la Comisión Europea, una enfermedad es rara cuando su frecuencia poblacional es inferior a 5 casos en 10.000 individuos. Las raras causas de anemia (anemias raras) son un ejemplo de enfermedades raras (RD). Hasta la fecha, se han descrito alrededor de 80 anemias raras.

+ info (en inglés) en: www.enerca.org.

El grupo del Dr. Josep Maria Ribera recibe una beca de la AECC para un importante proyecto de investigación básica sobre leucemia linfoblástica aguda en adultos

El proyecto pretende profundizar en los mecanismos moleculares de la resistencia al tratamiento que presentan los enfermos de leucemia linfoblástica aguda de subtipo T (LAL-T). Si entendemos mejor cómo se produce este proceso, estaremos en posición de diseñar nuevas alternativas terapéuticas más eficientes y específicas que puedan combatir este grave problema para todos los enfermos de LAL-T, en concreto, y de otras neoplasias, en

general. Es importante recordar que, actualmente, casi un 60% de los enfermos de LAL-T adultos recaen y, de estos, solo un 2% sobreviven, con una segunda línea de tratamiento.

Para abordar este ambicioso proyecto se ha formado un consorcio de tres grupos internacionalmente reconocidos en diferentes disciplinas del estudio del cáncer. En primer lugar, el grupo de LAL del IJC, el cual aportará la investigación en las muestras humanas y la información clínica asociadas a las muestras utilizadas en el proyecto. En segundo lugar, el grupo coordinado por la Dra. Anna Bigas, que es la investigadora principal del proyecto, del Instituto de Investigación del Hospital del Mar de Barcelona, que aportará su larga experiencia en el campo de la biología molecular y el desarrollo de modelos murinos para el estudio de la leucemia, y, finalmente, el grupo de la Dra. Nuria Lopez-Bigas, del IRB Barcelona, experta en bioinformática.

Este proyecto pretende descubrir nuevas alteraciones genómicas responsables del proceso de recaída en la LAL-T, proponer terapias alternativas y personalizadas, y extraer y almacenar toda la información posible

de las muestras que los pacientes les han confiado, lo que contribuirá a ampliar los bancos de datos genéticos sobre esta enfermedad y a desarrollar nuevos tests genéticos y herramientas bioinformáticas que permitan facilitar las decisiones clínicas de forma personalizada.

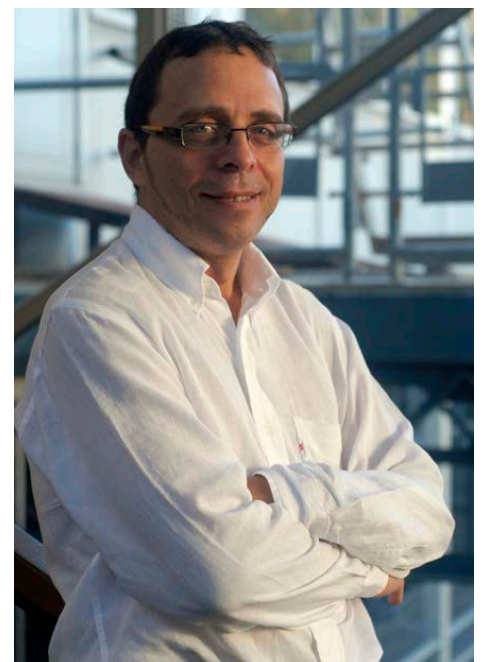
El Dr. Albert Oriol participa en un estudio internacional que perfila una combinación de fármacos prometedora en el tratamiento del mieloma múltiple

El Dr. Albert Oriol ha participado, junto con otros facultativos a nivel internacional, en un importante artículo publicado en el *New England Journal of Medicine*.

En este artículo se ha demostrado una reducción del riesgo de recaída del 63% al combinar daratumumab con un tratamiento estándar en pa-



Dr. Josep Maria Ribera.



Dr. Albert Oriol.

cientes recaídos, como es lenalidomida y dexametasona. Así pues, daratumumab ha demostrado que combina perfectamente con fármacos de uso habitual mejorando sus resultados sin incrementar significativamente la toxicidad.

Por este motivo, se está explorando ya en combinación con otros fármacos, tanto en pacientes en recaída como en pacientes de nuevo diagnóstico.

El grupo de síndromes mielodisplásicos del IJC liderado por el Dr. Francesc Solé recibe una beca del GESMD para investigaciones en mielodisplasias

El proyecto titulado «Desarrollo de una Guía de Secuenciación Masiva en síndromes mielodisplásicos y Leucemia Mielomonocítica Crónica» ha sido el mejor valorado por el jurado

y, por tanto, ha sido el ganador de la beca GESMD (Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos).

Este trabajo está coordinado por el grupo del Dr. Solé, por el grupo del Hospital la Fe de Valencia (Dra. Esperanza Suc), y colaboran también los principales grupos españoles que están aplicando la secuenciación para conocer mejor los SMD. Gracias a que conocemos mejor los genes implicados con los SMD, la finalidad de este proyecto es introducir la secuenciación como un dato más para tipificar mejor a los pacientes, y así poder definir mejor su pronóstico y tratamiento.

En este proyecto se definirán unas guías o recomendaciones de cómo se debe secuenciar en función del equipamiento disponible, qué genes se deben estudiar, cómo se tiene que analizar la información y, finalmente, cómo se han de hacer los informes para que el hematólogo los pueda utilizar con el fin de tratar mejor al paciente. Además, se diseñará una base de datos con información de los genes mutados encontrados que se asociará a la base de datos del registro español de SMD, para que todos los pacientes estudiados por secuenciación estén registrados.

La Dra. Belén López, del grupo de Células Madre, Cáncer Mesenquimal y Desarrollo del Campus Clínic-UB, publica un trabajo en la revista del grupo Nature «Experimental & Molecular Medicine»

«Efecto terapéutico de la lenalidomida en modelos experimentales de artritis reumatoide y enfermedad inflamatoria intestinal» es el nombre del trabajo que ha llevado a cabo la Dra. López bajo la dirección del Dr. Pablo Menéndez.

Los fármacos inmunomoduladores (immids) son una nueva clase de medicamentos análogos de la talidomida que han emergido como potentes agentes antineoplásicos con actividad inmunomoduladora y antiangiogénica. A diferencia de la talidomida,



Equipo del Dr. Francesc Solé.



Dra. Belén López.

la lenalidomida y la pomalidomida, imidids de segunda y tercera generación, respectivamente, presentan un perfil de toxicidad más favorable, así como una mayor eficacia, por lo que se encuentran entre los tratamientos de primera línea para diversas enfermedades hematológicas, como el mieloma múltiple y los síndromes mielodisplásicos. Debido a sus propiedades inmunomoduladoras y antiinflamatorias, los imidids podrían tener un efecto positivo no solo en neoplasias, sino también en enfermedades inflamatorias. Así, en este trabajo se centran en investigar el potencial terapéutico de la lenalidomida y la pomalidomida en modelos experimentales murinos bien establecidos de enfermedad inflamatoria intestinal (EII) y artritis reumatoide (AR). En él, manifiestan que la lenalidomida produce un fuerte efecto terapéutico en tres modelos diferentes de enfermedades inflamatorias, mientras que el tratamiento con pomalidomida resultó en una mejora menos pronunciada. A su vez, los experimentos *in vitro* confirmaron un efecto inmunosupresor de ambos imidids sobre la proliferación de linfocitos humanos, así como sobre el conjunto de citocinas

liberadas dirigidas hacia un perfil antiinflamatorio. Con todo, estos hallazgos avalan el uso de imidids como opción terapéutica en EII y AR.

El equipo de la Dra. Ruth M. Risueño del IJC recibe una beca RETOS del MINECO

Una subvención RETOS de más de 500.000€ fue otorgada al grupo de la Dra. Ruth M. Risueño y a Leukos Biotech por el desarrollo de nuevos tratamientos para la leucemia mieloide aguda y los síndromes mielodisplásicos. Durante los 3 años de esta concesión, el grupo de investigación llevará a cabo todos los estudios preclínicos necesarios para definir mejor el potencial de un nuevo tratamiento. En estrecha colaboración con Leukos Biotech, se estudiarán estas nuevas combinaciones de fármacos para identificar qué pacientes podrían responder mejor a esta nueva terapia.

Hacemos más investigación sobre las anemias congénitas

Gracias al apoyo de la Asociación de familiares y enfermos de anemia diseritropoyética congénita (ADISCON) y de la Asociación Pablo Ugarte (APU), el grupo de la Dra. Mayka Sánchez ha podido contratar a una joven investigadora, Anna Barqué, para llevar a cabo el proyecto «Hacia una mejor diagnóstico y tratamiento para la CDA Tipo 2». La colaboración de grupos de pacientes y la sociedad es fundamental para poder continuar la investigación en enfermedades poco frecuentes, como es el caso de las anemias congénitas, ya que los fondos públicos se han visto reducidos en los últimos años.

¡Muchas gracias y bienvenida, Anna!

▼
+ info en www.carrerasresearch.org.



Equipo de la Dra. Ruth M. Risueño.



Dra. Anna Barqué.

Gorka, donante de médula ósea

Desde que mi hermana Kenia se hizo donante de médula, yo estuve pensando en hacerme donante también. Me estuve informando, comentándolo con ella y me parecía que el proceso de extracción, lo que más podía asustar, era bastante sencillo. Los inconvenientes eran mínimos y podías ayudar a cambiar considerablemente la vida de una persona. De hecho, no veía por qué más gente no lo era. Era una cuestión de solidaridad (o de falta de ella).

De este modo, un día a principios de verano, aproveché que iba a donar sangre y, de paso, me apunté también en el registro de donantes de médula ósea, REDMO.

Como matemático, sabía que la probabilidad de que fuera compatible, que según REDMO era de 1 entre 4.000 personas, era muy pequeña. Así pues, una vez inscrito me olvidé del tema. ¡Menuda sorpresa me llevé cuando al final de ese mismo verano me llamaron desde la Fundación Josep Carreras! Había un paciente en Alemania que podía necesitar mi médula y necesitaban hacerme unas pruebas complementarias.

Como me explicaron en el Hospital de Zaragoza, aún no había sido seleccionado, únicamente se había estrechado el círculo entre unos cuantos candidatos (unos 10), y necesitaban más análisis para compro-



bar más marcadores. Esta vez, ya no podía esconder mi ilusión, y cuando por fin conseguí olvidarme del tema, me llamaron para comunicarme que había sido seleccionado.

**Los inconvenientes
eran mínimos
y podías ayudar
a cambiar la vida
de una persona**

Por entonces, yo ya estaba en Bilbao haciendo el máster y les comenté que no me iba bien ir hasta Zaragoza en esas fechas. Me dijeron que no había problema, que podía ir al Hospital de Donosti a hacer la prueba.

Tras unos nuevos análisis, como mi donación era por aféresis, llegó el día de empezar a pincharse los factores de crecimiento. Aunque al principio me costaba tener que pincharme a mí mismo, y sobre todo madrugar para ponerme las inyecciones a las horas concretas, lo cierto es que la idea de

que es por ayudar a alguien hace que todo merezca la pena. Los efectos secundarios de la medicación fueron mínimos en mi caso y no tuve que tomarme ningún paracetamol para el dolor como me habían recetado los médicos. Únicamente un pequeño dolor en las lumbares y un poco de dolor de cabeza a las 3-4 horas de pincharme.

El día de la donación comenzó madrugando mucho para ir a Donosti en bus pero con ganas de empezar. Ya me habían advertido de que, aunque de normal la donación se termina en un día, en mi caso el paciente necesitaba el doble de células madre y muy probablemente alcanzar tal cantidad me llevaría dos días. Me conectaron a la máquina de aféresis, a la que las dos amabilísimas enfermeras (Marta e Igone) llamaban Kitty. Con los dos brazos extendidos y sin poder moverlos me estuve más de 4 horas aquel día, sin parar de conversar y aprender, y aun así no fue suficiente. Tuve que volver al día siguiente un rato más a terminar el trabajo.

Tras una buena y merecida siesta, cortesía del anticoagulante, los efectos habían pasado y me encontraba perfectamente de nuevo. De todas formas, estuve un tiempo sin levantar pesos con los brazos como te recomiendan. Por lo demás, vida completamente normal.

A la vista de lo vivido, en mi opinión debería ser obligatorio (al menos moralmente), ya que, a cambio de una semana con un poco de dolor de cabeza, ayudas a cambiar la vida de una persona. Habría que ser muy egoísta para no ver los beneficios...

Si quieres informarte sobre la donación de médula ósea entra en la web www.fcarreras.org/donamedula o llámanos al **900 102 688**.

Sergi, paciente de leucemia promielocítica aguda



Sergi junto a su hermana, Berta.

Nuestra historia comienza cuando, en 2012, a causa de una osteomielitis (infección en un hueso del pie), nuestro hijo Sergi es diagnosticado de leucemia promielocítica aguda.

¡Qué palabra más fea y difícil de pronunciar! Con mi segunda hija en la barriga a punto de dar a luz y una maleta llena de miedos, llegamos al Hospital de la Vall d'Hebron de Barcelona, nuestra nueva casa durante unos cuantos meses. Para entonces, Sergi tenía 4 años y medio.

Pruebas... portacat... hemogramas... quimios... fiebres... infecciones... En medio de todo esto, Berta, mi pequeña, decidió nacer cuando más la necesitábamos, y di a luz aquellos días tan

duros. Tras tres fases de quimioterapia combinada con otros fármacos llegó la buena noticia: ¡¡remisión completa!! Vida normal y pronto al cole, a jugar a fútbol... Pero, otra vez, la enfermedad nos volvió a sacudir y en agosto, de 2014, en una punción de médula de revisión, y ya casi habiendo pasado página, apareció otra vez la palabra fea. La palabra que lo cambia todo. Esta vez fue más duro, ¡más difícil!

Gracias a la
Fundación Josep
Carreras y la gran labor
que realizan, mi hijo
tuvo una oportunidad
de seguir luchando

¡Trasplante de médula ósea... Ufff!

Sergi comenzó en septiembre el tratamiento para la recaída de la leucemia. Tras conseguir que la enfermedad remitiera, los médicos de Sergi iniciaron, a través del Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras, la búsqueda de un donante de médula ósea compatible, ya que su hermana Berta no es compatible con él. Nos dejaron unos días libres para ir a casa en Navidad. Fue una Navidad extraña. La palabra

que quizá mejor la define es miedo. Miedo a lo que se nos venía encima. Mucho miedo. Y el 12 de enero de 2015, Sergi entró en las cámaras de aislamiento. El 22 de enero recibió el trasplante de médula ósea gracias a la solidaridad de un desconocido.

Este enero ha hecho dos años de aquel día, en el que gracias a un donante no emparentado alemán, y gracias a la Fundación Josep Carreras y la gran labor que realizan, mi hijo tuvo una oportunidad de seguir luchando. Atrás quedan los malos momentos, que han sido muchos: tres ingresos en el hospital desde el trasplante, uno

de ellos por una anemia hemolítica que llevó a Sergi a la UCI; muchos pinchazos, pruebas, viajes a Barcelona, el no tener pelo; la cortisona y lo que conlleva, cambios físicos, llorar porque te digan «gordo» y porque todo el mundo te mire; no poder ir al cole ni bañarte en la piscina, no poder comer muchas cosas, rehabilitación, dolores... y el no poder hacer lo que hacen el resto de tus amigos.

Pero por delante nos quedan los buenos momentos, que también los hay, y muchos: la Fundación Ronald McDonald, nuestro nuevo «hogar» mientras Sergi estuvo en tratamiento; los buenos momentos en el hospital, partidas de cartas, fútbolín, pegar millones de cromos de fútbol, compañeros y compañeras de habitación que son geniales, las personas que conocimos (mamás... papás... abuelos y abuelas... tíos y tías...) que, día a día, luchábamos por lo mismo: por nuestros niños y nuestras niñas. Quiero expresar todo mi cariño hacia ellos y hacia las enfermeras, los médicos, los auxiliares; en definitiva, gracias al gran Hospital de la Vall d'Hebron por tendernos su mano y curar a mi hijo.

▼
.....
Lee el testimonio completo de Sergi en: www.fcarreras.org/sergi.



La Fundación Josep Carreras alemana reúne más de 3 millones de euros para la lucha contra la leucemia en la XXII Gala de TV en Alemania

El pasado 14 de diciembre se celebró en Berlín la XXII Gala televisiva Josep Carreras a través del canal SAT.1 Gold. En esta ocasión se pudieron recaudar 3.194.278€ y la Gala contó con actuaciones de artistas como Chris de Burgh, Plácido Domingo Jr. & Friederike Krum, Rainhard Fendrich, Glasperlenspiel, Andreas Gabisler, Max Giesinger, Lions Head, Maite Kelly, Die Loch, Klaus Meine, Milow, Oonagh o Santiano.

+ info en: www.carreras-stiftung.de y en www.josecarrerasgala.de.

En las últimas dos décadas, este encuentro televisivo de Navidad ha podido recaudar más de 200 millones de euros, cantidad que se ha destinado íntegramente a la investigación científica, a la puesta en marcha y mantenimiento de instalaciones y a espacios dedicados a mejorar la calidad de vida de los enfermos. Se han financiado más de 1.000 proyectos.

Giving Tuesday

#GIVINGTUESDAY
UN DÍA PARA DAR

El 29 de noviembre se celebró a nivel mundial el #givingtuesday. Como la iniciativa del #blackfriday (el último viernes de noviembre en el que todas las tiendas hacen grandes rebajas) tuvo muy buena acogida internacionalmente, las ONG de todo el mundo establecieron que el martes siguiente fuera «un día para dar», un día en que se anima a la sociedad a dar para la causa que cada uno quiera. En Es-

paña somos muchas las entidades que promovemos el *Giving Tuesday* desde el año 2015 cuando se lanzó.

En 2016 nuestra propuesta se centró, al igual que la campaña de Navidad, en los pisos de acogida que ofrecemos a aquellos pacientes con recursos económicos limitados que deben pasar largas temporadas lejos de su casa.

Si quieres conocer el proyecto puedes entrar en: www.givingtuesday.es/projects/fcarreras.

Si colaboras con nosotros, ayúdanos a identificarte

Si eres socio o socia de la lucha contra la leucemia, o has hecho uno o más donativos a nuestra Fundación, necesitamos que nos envíes una copia de tu DNI o pasaporte.

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

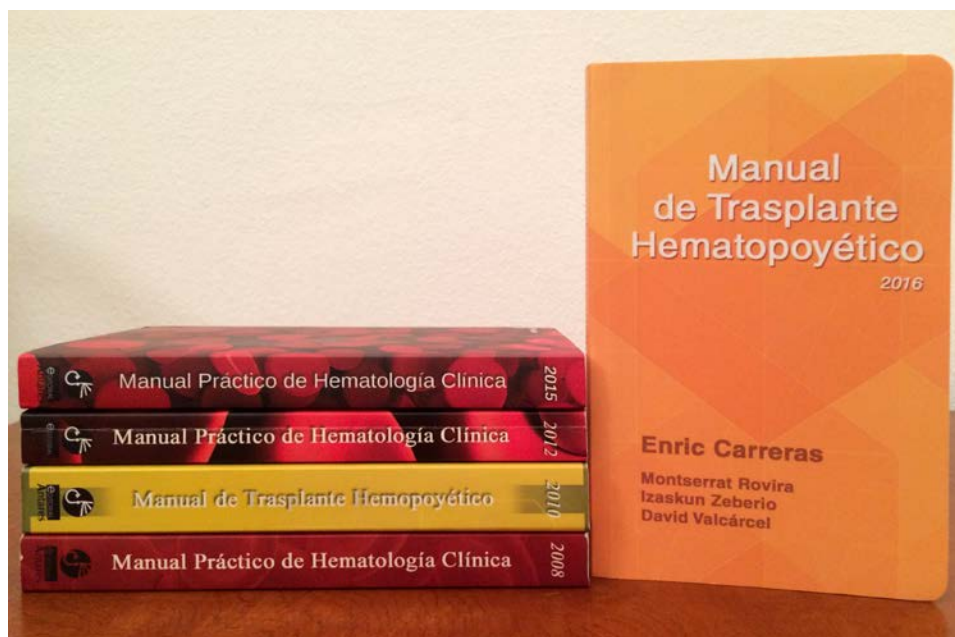
¿Cómo hacernos llegar tu DNI?

Envíanos el documento escaneado por las dos caras a: documentos@fcarreras.es, o envíanoslo como una fotografía al número de teléfono **646 236 167** a través de WhatsApp o de MMS.

Si tienes dudas, escríbenos a: participa@fcarreras.es.

La Fundación Josep Carreras, IMPARABLE impulsando el conocimiento de las enfermedades hematológicas

Como en ocasiones anteriores, la Fundación Josep Carreras ha colaborado en la edición del *Manual de trasplante hematopoyético 2016*, elaborado por el Dr. Enric Carreras junto con otros colaboradores especialistas de diferentes centros de todo el país. Se trata de un manual dirigido a profesionales de hematología que está centrado en el tratamiento, de manera global y unificada, aspectos prácticos del trasplante de progenitores hematopoyéticos. Este manual se puede adquirir en la Editorial Antares (Ediciones Escofet Zamora), en librerías médicas y también se puede descargar gratuitamente a través de las plataformas móviles Google Play y Apple Store.



Asimismo, la Fundación y el REDMO participan en el IV Curso de Histocompatibilidad del laboratorio a la clínica, en el que el Dr. Carreras formará parte del profesorado que impartirá este curso este mes de marzo. El objetivo por el que se lleva a cabo esta formación es el de mejorar la capacidad de los asistentes para implementar, optimizar e interpretar las técnicas de histocompatibilidad y su integración en el proceso de tras-

plante de órganos y de progenitores hematopoyéticos. El curso está dirigido a especialistas y técnicos de laboratorio, así como a facultativos involucrados en el trasplante.

Por último, también colaboramos en la realización del Simposio sobre Enfermedad Injerto contra Receptor Crónica, una complicación frecuente después del trasplante de células madre hematopoyéticas.

En www.fcarreras.org encontrarás información sobre la leucemia, los linfomas, el mieloma múltiple y las demás hemopatías malignas



Happy Man contra la leucemia



Rubén y Lydia junto a Mateo.

Mateo es el pequeño imparables que inspira la historia de 1 Motivo mil razones. Este pequeño guerrero no pudo superar la batalla, pero sus padres siguen imparables con el proyecto Happy Man. Gracias a sus donativos hemos conseguido recaudar más de 8.500 euros a beneficio de nuestros proyectos de investigación.

Tú también puedes aportar tu granito de arena adquiriendo los productos de su marca: pulseras, muselinas para bebé, camisetas, bodys, sudaderas, etcétera.

Gracias familia, por continuar con la batalla de nuestro superhéroe.

Entra en:

www.1motivomilrazones.org.

La ilusión de Almudena y Antonio

Estos dos jóvenes de la localidad sevillana de Dos Hermanas tienen una historia muy especial.

Ambos se conocieron en el hospital de día donde recibieron tratamiento. Sus ganas de luchar hicieron que jun-

Nuevo propósito 2017: «Hacer deporte»

¿Quién no ha incluido el deporte en los propósitos para este año? Nosotros os proponemos que hagáis deporte de la forma más divertida posible: ayudando a otros.

Si te gusta la zumba, la natación, pedalear, el kárate, o simplemente disfrutas corriendo en tu tiempo libre, ¡eres nuestro candidato o candidata! Te animamos a que te pongas en contacto con nosotros, y te explicaremos cómo puedes vincular tu afición con la recaudación de fondos para nuestros proyectos de investigación.

Si, por el contrario, tienes una idea original relacionada con el ejercicio, nosotros te ayudamos a darle forma para que se convierta en deporte con valores. Envíanos un correo a imagina@fcarreras.es.



Almudena y Antonio.

tos crearan una iniciativa solidaria a beneficio de nuestra Fundación.

El resultado fue un acontecimiento genial con el que consiguieron recaudar más de 3.000 euros.

Almudena, a día de hoy, no ha po-

didado superar la batalla, pero su huella permanecerá en nuestra entidad siempre.

¡Gracias, Almudena y Antonio, por enseñarnos que los sueños se cumplen!

«Yo busco a Nessie»

Cuatro chicos madrileños han conseguido viajar en bicicleta durante 22 días por Escocia. Su motivación era pedalear por los pequeños pacientes de leucemia y el resto de hemopatías malignas. A veces, los sueños se cumplen; y ellos, gracias a su esfuerzo e ilusión, han conseguido recaudar más de 3.000 euros.



El equipo de «Buscando a Nessie».

Para lograrlo han abierto un reto en la plataforma Migranodearena.org, donde todo el que quisiera podía colaborar con la aportación que deseara. No solo han conseguido superarlo, sino que además se han comprometido a confeccionar peluches a varios de nuestros pacientes y expacientes de cómo se imaginaban que era el monstruo del lago Ness. Nuestros peques están encantados con sus peluches, ¡igualitos a sus dibujos!

Gracias a todos los que lo habéis hecho posible.

Una cena de «imparables» contra la leucemia

A finales de 2016 asistimos a una cena solidaria organizada por tres personas muy especiales: Alfonso, Edu y Eduardo.

Alfonso, paciente de linfoma no Hodgking anaplásico, se sometió hace más de tres años a un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado localizado por nuestra Fundación y, desde entonces, sigue imparables contra la enfermedad.

Su hermano Edu no pudo ser su donante compatible, pero tanto él como su amigo Eduardo (propietario del bar Bare Nostrum de Barcelona donde se celebró la cena) decidieron hacerse donantes de médula después del diagnóstico de la enfermedad de Alfonso.

Edu, Eduardo y Alfonso dan siempre lo mejor de sí mismos y han vuelto a organizar una fiesta solidaria. Este año pasado han batido récords de participación y han conseguido recaudar un total de 2.200€ a beneficio de la Fundación. Desde que empezaron a organizar este acto benéfico ya han recaudado más de 6.000€.

¡Gracias equipo IMPARABLE!

Una «estrella» con mucho «arte»

Nuestra cantante preferida, Lorena Gómez, ha tenido el detalle de donar más de 7.000 euros gracias a su participación en un programa de televisión.

Lorena ha conocido la enfermedad muy de cerca, ya que su prima Irene,



Lorena e Irene visitaron la Fundación Josep Carreras.

expaciente, tuvo la posibilidad de alojarse en uno de nuestros pisos de acogida durante su tratamiento.

Gracias a personas como Lorena, podemos dar voz a nuestra causa y mantenernos IMPARABLES por todos aquellos que necesitan de los recursos que disponemos.

¡Gracias, Lorena e Irene, por estar siempre a nuestro lado!

La Zurich Maratón de Barcelona IMPARABLE contra la leucemia

El próximo 12 de marzo se celebrará la Zurich Maratón de Barcelona.

¡Os animamos a que conozcáis las historias de nuestros corredores: Emma, Antonia, Dani & MAF del equipo Ponte en marcha YA, Joaquín y Rocío de Migranodearena.org! Son IMPARABLES de verdad, y lo demostrarán corriendo más de 42 kilómetros con una idea clara: la solidaridad.

¡Difunde sus retos, haz un donativo y ayúdalos a lograrlo! Con tu ayuda, podrán conseguir sumar kilómetros a nuestra investigación.



Alfonso, Edu y Eduardo con parte del equipo de nuestra Fundación.

¡Muchas gracias!

La Fundación recibe una donación de 20.000 € de Janssen por la iniciativa «Globalízate» – ¡Reto conseguido!

Janssen hizo entrega de un cheque por valor de 20.000 euros que se destinarán al programa de pisos de acogida de la Fundación, como parte del compromiso adquirido por la compañía en el marco de la campaña «**Globalízate. Llénalo de esperanza**». La campaña se llevó a cabo del 24 de octubre al 21 de diciembre de 2016 y tenía un doble objetivo: informar y concienciar a la población sobre los tumores de la sangre, invi-

tándola a participar activamente en la mejora de la situación de muchos de estos pacientes.

La iniciativa consistía en inflar globos virtuales a través de una app móvil que uno se podía descargar gratuitamente. La aplicación, además, ofrecía información básica acerca de los distintos tipos de cáncer hematológicos que existen: leucemias, linfomas y mieloma, algunos de los signos y síntomas que se pueden presentar, o webs donde se puede ampliar conocimiento al respecto.

El objetivo era conseguir inflar 37.000 globos virtuales, coincidiendo con el número de personas afectadas en España por estos tipos de cáncer; por su parte, Janssen donaría 0,5 céntimos por cada globo inflado, hasta un total de 20.000 euros, destinados al proyecto de pisos de acogida de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. El reto se ha superado y, desde el inicio de la campaña hasta la fecha, la aplicación ha tenido 11.693 descargas y se han inflado 45.380 globos.

La Fundación cuenta con una red de pisos de acogida que nació en 1994 a raíz de la especial preocupación de la Fundación por el bienestar del paciente y su familia durante el tratamiento. La red pone seis pisos a

disposición de aquellos pacientes y familiares con recursos económicos limitados, que tienen que trasladarse a Barcelona para recibir tratamiento en hospitales de referencia.

Para muchas familias que han de trasladarse lejos de su domicilio, el coste de un alojamiento en la Ciudad Condal es muy alto, dado que el tratamiento y posteriores cuidados pueden prolongarse hasta casi un año en algunos casos. Por otra parte, vivir la enfermedad y la recuperación en la intimidad familiar contribuye al bienestar emocional del paciente y permite una mejor recuperación.

¡Muchas gracias, Janssen!

Grupo Moldtrans colabora con la Fundación



La leucemia infantil es el cáncer más común en la infancia, aunque la incidencia de la leucemia del lactante con reordenamiento MLLAF4 tiene una incidencia de 1 entre 1 millón.

El tratamiento y el cuidado de la leucemia infantil han avanzado muchísimo en los últimos años, alcanzándose tasas de supervivencia libre de enfermedad a los 5 años cercanas al 90%; pero en este subtipo de leucemia del lactante, la supervivencia a 5 años no pasa del 35%.

El proyecto se centra en una primera fase en la que se secuenciará el



Para más información:
www.fcarreras.org/es/empresa o
 bien contacta con Sira Franquero
 en: sira.franquero@fcarreras.es

DNA y el RNA de los pacientes para buscar qué alteración puede estar cooperando con MLLAF4 en el proceso leucémico.

Una vez identificadas las alteraciones, tratarán de crear un modelo con células humanas en el que poder reproducir la enfermedad, y así estudiar su patogénesis y ensayar nuevos tratamientos menos tóxicos y más efectivos.

Con su aportación, Grupo Mold-trans colabora con la Fundación para que se puedan destinar recursos a hacer estudios de secuenciación del genoma de estos niños con técnicas de última generación.

Incorporaciones nuevas en el Plan de Empresas Socias

Damos la bienvenida a CAFF, SCHULLER y SIERRA DE JABUGO que se han sumado al Plan de Empresas Socias de la Fundación, uniéndose así a nuestro compromiso con la sociedad.



Cuando una empresa se hace **socia de la curación de la leucemia** a

través de una aportación periódica, manifiesta su compromiso con **un futuro mejor** para todos los pacientes de leucemia.

Desde la Fundación valoramos muy especialmente la **confianza** y la **fidelidad** de las más de 40 empresas de todo el territorio español que forman parte del Plan. Por esa razón, **nuestras empresas socias son un motivo de orgullo**, y queremos que pueda ser comunicado y compartido con la sociedad.

El Plan ofrece un reconocimiento especial a las empresas que asumen el compromiso de hacer una aportación igual o superior a 1.500€ anuales, con un apartado en la página web de la Fundación para comunicar la alianza de estas empresas con la curación de la leucemia, además de entregar a cada empresa miembro un sello digital distintivo que puede usar en su página web.

Gracias a nuestros 80.000 socios somos IMPARABLES

Después de dar la bienvenida a 17.489 nuevos socios a lo largo de 2016, hemos empezado 2017 celebrando que nuestro equipo de imparables contra la leucemia ha alcanzado la cifra de 80.000. Además, en 2016, 1.302 personas se sumaron a nuestra causa con donativos puntuales solidarios.

Todo este apoyo nos permite invertir más recursos en investigación científica para poder desarrollar tratamientos más eficaces y menos agresivos para los pacientes de leucemia u otras enfermedades oncológicas de la sangre.

A cada uno de nuestros socios y a todas las personas que colaboran en la lucha contra la leucemia: ¡GRACIAS!

Obtén tu certificado de donación para la desgravación fiscal

Recuerda que puedes obtener de forma *online* tu certificado para la desgravación de tus donativos en la Renta de 2016. Todos los socios y socias y donantes económicos habéis recibido un correo electrónico con un enlace que os permitirá descargar el certificado fiscal del 2016.

1 Si no has recibido nuestro correo electrónico o lo has borrado, puedes solicitar el certificado a través de nuestra web, entrando en:

www.fcarreras.org/peticion-de-certificado

2 En el caso de que no tengamos tu dirección de correo electrónico o lo hayas cambiado, puedes hacer la solicitud a través del formulario que encontrarás en:

www.fcarreras.org/solicitud-certificado-fiscal

Una vez hayamos revisado el formulario, recibirás por correo electrónico el certificado de donación, que podrás descargar en formato PDF e imprimirlo.

Si tienes cualquier duda, llámanos al **900 32 33 34**, o escríbenos a renta@fcarreras.es

La energía no desaparece, solo se transforma

Tu energía, tu ilusión y tu voluntad de **luchar contra la leucemia** en vida pueden continuar después de ella a través de los **legados y herencias**.

A todos nos gustaría dejar a nuestros seres queridos un mundo sin injusticias, ni dolor, ni enfermedades. Un mundo en el que ninguna vida se viera truncada por la leucemia. Un mundo donde la donación de médula ósea no fuera la excepción, sino la regla. Cualquier colaboración con la Fundación Josep Carreras ayuda a nuestro propósito: **que la curación de la leucemia esté cada vez más cerca**.

¿Por qué es importante hacer testamento?

Hacer testamento siempre es aconsejable para **dejar claras las últimas voluntades y hacer más cómodos y sencillos los trámites a la familia**. No es cuestión de edad. Se trata de un acto de responsabilidad en el que se ahorran gastos y preocupaciones futuros a los seres queridos. Es un favor que se hace a los descendientes y a uno mismo. Además, se puede cambiar siempre que se desee sin ningún tipo de explicación. Por ello, hacer testamento es **una manera de reflexionar sobre lo que tenemos y sobre quién hará un mejor uso**. Si no hay herederos ni testamento, los bienes pasan a disposición del Estado.

+info sobre herencias y legados solidarios en:
www.fcarreras.org/masalladelavida.

Si decides incluir a la Fundación Josep Carreras en tu testamento, puedes comunicárnoslo contactando con Tina Grau a través de su email tinagrau@fcarreras.es o llamando al **93 414 55 66**.

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

No es necesario tener una gran fortuna ni numerosas propiedades.



Dinero en efectivo

Un porcentaje sobre el valor total del patrimonio o un importe concreto.



Valores financieros

Valores, fondos de inversión, etc.



Bienes inmuebles

Pisos, casas, terrenos, etc.



Bienes muebles

Joyas, mobiliario, etc.

¿Qué podemos conseguir con una herencia o legado solidario?

Un piso

=

Puede convertirse en un **hogar de acogida para el paciente con leucemia y su familia durante el tratamiento**

Una colección de joyas

=

Puede transformarse en **una nueva máquina de investigación de última generación**

Un fondo de inversión

=

Puede transformarse en **mejoras técnicas que permitan mejorar la búsqueda de un donante de médula ósea compatible para un paciente que necesita un trasplante**



«A mi familia les dejaré mi herencia, pero el piso será para la Fundación, para dar un hogar a aquellos pacientes de leucemia que tienen que desplazarse lejos»



«Si en vida colaboro para que la leucemia sea totalmente curable, ¿por qué no continuar haciéndolo cuando yo ya no esté?»



¡Tenemos **nuevos** **productos solidarios** en nuestra tienda!

Entra en: www.tiendafcarreras.org



Paraguas

20'00€

El expositor con 12 tubos
ensayo chocolate.
La unidad de tubo de
ensayo es de 2,50 €



35'00€



29'90€

Velas

¡Regala
solidaridad!

6'00€

Llavero



10'00€

Gorro
de punto