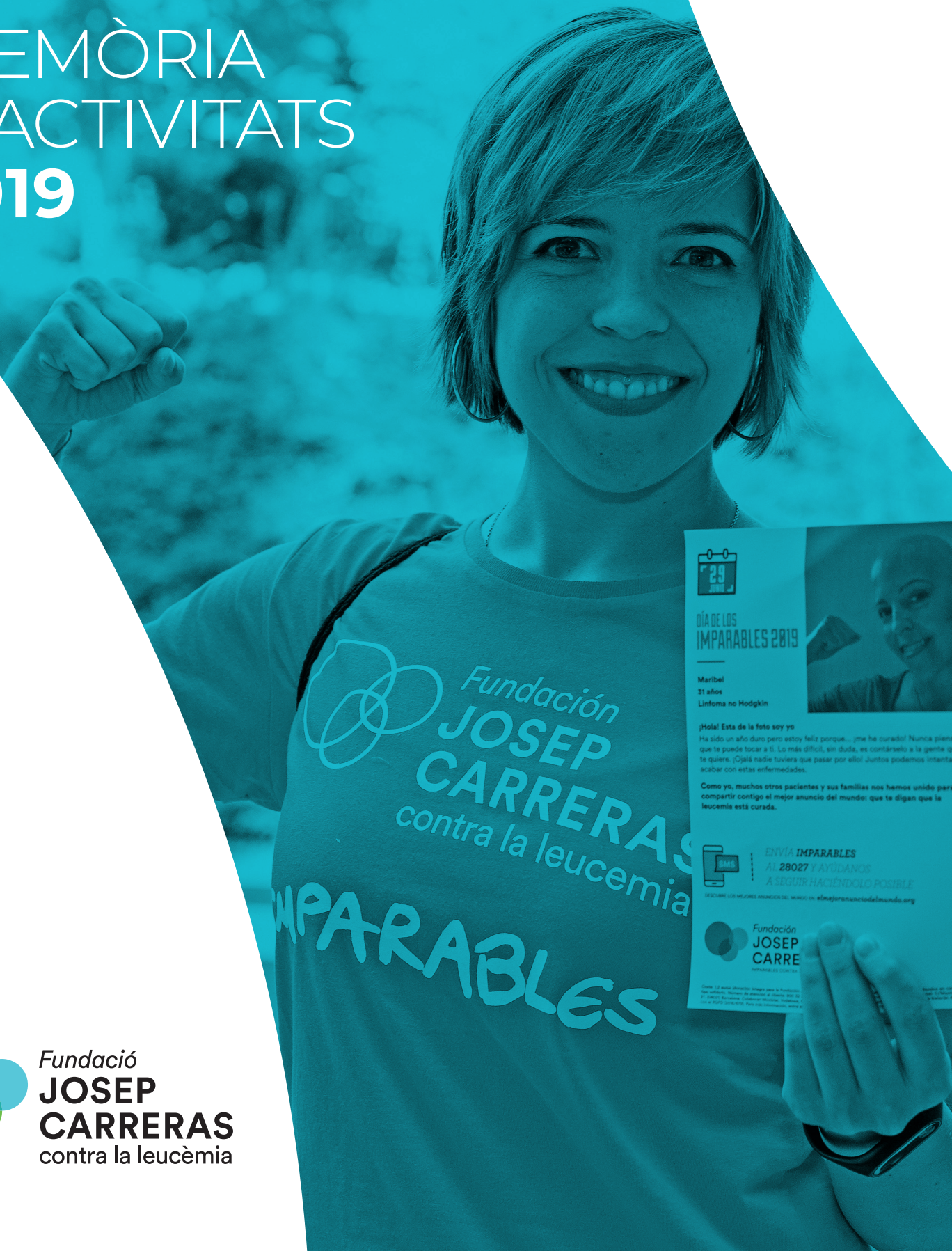


MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2019



DÍA DE LOS IMPARABLES 2019

Maribel
31 años
Linfoma no Hodgkin

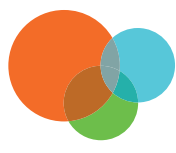
¡Hola! Esta de la foto soy yo
Ha sido un año duro pero estoy feliz porque... ¡me he curado! Nunca pienso que te puede tocar a ti. Lo más difícil, sin duda, es contárselo a la gente que te quiere. ¡Ojalá nadie tuviera que pasar por ello! Juntos podemos intentar acabar con estas enfermedades.

Como yo, muchos otros pacientes y sus familias nos hemos unido para compartir contigo el mejor anuncio del mundo: que te digan que la leucemia está curada.

ENVÍA IMPARABLES AL 28027 Y AYUDANOS A SEGUIR HACIÉNDOLO POSIBLE

RECORDE LOS MEJORES ANUNCIOS DEL MUNDO EN elmejoranunciodelmundo.org

Fundación JOSEP CARRE
contra la leucemia



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia

Domicili social:

Muntaner, 383, 2n
08021 Barcelona
Tel. 93 414 55 66
info@fcarreras.es

Per a qualsevol aspecte relacionat amb
aquesta memòria pots contactar amb el
Departament de Comunicació a:
comunicacio@fcarreras.es

La memòria també es pot descarregar a través de:
www.fcarreras.org

Edició:

Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia

Disseny i maquetació:

aliamc@grafika.help / www.aliamccarry.com

Fotografia:

Arxius fotogràfics Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia

Impressió:

Serafi

**EL NOSTRE
OBJECTIU ÉS
ACONSEGUIR
QUE LA
LEUCÈMIA
SIGUI 100 %
CURABLE**



Institut de Recerca
CENTRA LA LEUCÈMIA i L'EMFISSEMA
COP Carreras

Benvolgut amic, benvolguda amiga,

L'any 2019 ha estat molt important per a nosaltres, ja que vam celebrar **dues xifres històriques**.

D'una banda, en els últims 28 anys s'han pogut fer més de **10.000 trasplantaments de medul·la òssia** arreu del món, gràcies a un donant anònim localitzat pel Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació Josep Carreras.

De l'altra, hem arribat a la xifra de **100.000 sòcies/socis**, els quals, amb la seva generositat i suport, ens acompanyen en la nostra feina i fan possible que continuem creixent i ampliant els nostres projectes.

La Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia va néixer l'any 1988, amb la intenció de contribuir a trobar una curació definitiva per a aquesta malaltia. Els esforços de la Fundació se centren en quatre àrees bàsiques: la recerca científica, que es duu a terme des de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, la gestió del REDMO a Espanya, l'orientació al pacient i el programa de pisos d'acollida.

Al llarg d'aquesta Memòria podrà conèixer els 10 nous grups de recerca que s'han incorporat el 2019 al Campus ICO-Germans Trias i Pujol de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras a Badalona. L'Institut ja disposa d'uns altres dos campus (Clínic i Sant Pau) i actualment té més de **30 grups de recerca científica**.

El nostre programa REDMO també ha continuat fent una tasca encomiable. La probabilitat de localitzar un donant és del 90 % abans de dos

mesos, amb una **mitjana de 28 dies**, una xifra que mereix també un reconeixement especial i que mostra la perseverança en la feina diària.

A les pàgines d'aquesta Memòria d'activitats del 2019 també es podrà informar sobre el nostre programa de pisos d'acollida i la nostra orientació al pacient. Entre altres aspectes, la Fundació ha pogut atendre **1.567** consultes mèdiques en línia i unes altres **3.123** sol·licituds d'informació general. Així mateix, hem pogut allotjar **31** famílies en algun dels nostres pisos d'acollida.

Finalment, em vull referir de manera molt especial a la comunitat d'IMPARABLES contra la leucèmia.

Parlem de tots els pacients i expacients que surten al carrer a donar veu a la malaltia el Dia dels Imparables, dels nostres socis i col·laboradors, de les empreses que se sumen a la nostra causa, de les persones que decideixen deixar-nos una herència o un llegat i de totes aquelles persones que organitzen un acte a benefici de la nostra entitat.

Totes i cadascuna d'aquestes persones són el motor de la Fundació. Els agraeixo de tot cor la seva solidaritat.

Gràcies per fer-nos IMPARABLES.

Afectuosament,



Josep Carreras, president

ÍNDEX

01

SOBRE NOSALTRES

- 01 Fundació Josep Carreras
- 02 Missió, visió i valors
- 03 Transparència i compliment normatiu
- 06 Òrgans de govern
- 07 Equip tècnic
- 08 Informació econòmica
- 10 Presència internacional
- 11 Línies de treball



2 ¹³ LES DIFERENTS LÍNIES DE TREBALL



- 13 Recerca científica
L'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras
L'Institut en xifres
Les aportacions de la Fundació a l'Institut
Equips de recerca incorporats el 2019
- 21 Registre de Donants de Medul·la Òssia
Què és el REDMO?
L'activitat global del REDMO
L'activitat del REDMO durant l'any 2019
- 28 Orientació al pacient
- 29 Pisos d'acollida



3 ³¹ LA COMUNITAT D'IMPARABLES

- 31 La nostra comunitat *online*
- 32 Campanyes
- 36 Els nostres socis i amics
- 37 Qui hi ha darrere de les xifres?
- 38 L'equip de socis per dins
- 39 Iniciatives solidàries
- 42 Herències i llegats solidaris
- 44 Els compradors dels nostres productes solidaris
- 45 Empreses solidàries

SOBRE NOSALTRES

01

FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS



Cada any, arreu del món milers de persones emmalalteixen de leucèmia. La Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia va néixer l'any 1988 amb la intenció de trobar una curació definitiva per a la leucèmia i millorar la qualitat de vida dels pacients.

Un cop restablert de la seva malaltia, Josep Carreras va crear la Fundació per agrair l'ajuda de la ciència, com també les múltiples mostres d'afecte rebudes.

La Fundació concentra els seus esforços en les àrees bàsiques següents:



**RECERCA
CIENTÍFICA**



REDMO

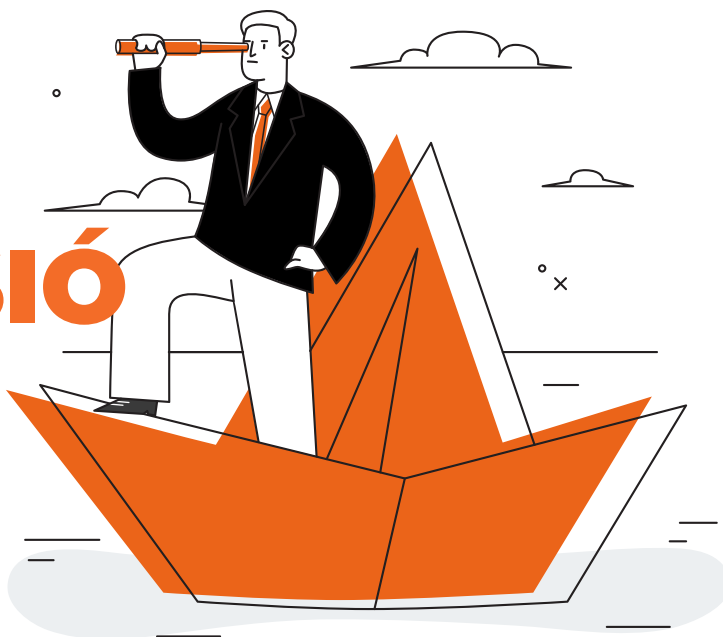


**PISOS DE
D'ACOLLIDA**



**ORIENTACIÓ
AL PACIENT**

MISSIÓ, VISIÓ I VALORS



Missió

Treballar per augmentar constantment la nostra base social, prioritzar els esforços en recerca científica i consolidar les línies de treball actuals.

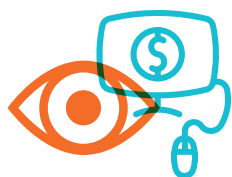
Visió

Aconseguir que la leucèmia sigui, algun dia, una malaltia 100 % curable, per a tothom i en tots els casos.

Valors



Independència



Rigor i transparència



Compromís



Aposta per la recerca científica



Origen i vinculació constant amb la figura del nostre fundador i president, Josep Carreras



Facilitar respostes personalitzades i càlides a les consultes rebudes

TRANSPARÈNCIA I COMPLIMENT NORMATIU



Govern corporatiu

Tenim definides la nostra missió i visió, com també els nostres valors, reforçats amb la implementació a tota la Fundació dels codis d'ètica i bon govern, de conducta i d'inversions financeres, aprovats pel Patronat.

Mitjançant informes, controls i indicadors podem monitorar i demostrar que complim el nostre compromís de **donar una resposta clara, detallada i transparent de la destinació de la solidaritat que se'ns confia.**

El 2019 destaquem:



Informe de govern corporatiu, amb totes les activitats que s'han dut a terme: Junta de Patronat, reunions de la Comissió Delegada, reunions dels càrrecs del Patronat amb l'equip directiu, relacions institucionals amb la Generalitat de Catalunya, amb el Ministeri de Sanitat i amb universitats, participació en comissions nacionals (ONT) i participació en grups de treball internacionals (WMDA), per citar els més destacats.



Acord amb el Govern d'Andorra i el Ministeri de Sanitat per a la promoció de la donació al Principat, gestionant les dades per al REDMO.



Per tercer any consecutiu, **ens situem en el primer lloc de transparència en el rànquing de fundacions de persones cèlebres**, segons l'informe Construir confiança 2018, de la Fundació Compromís i Transparència.

Compliment normatiu

La Fundació Josep Carreras i **el programa REDMO (Registre de Donants de Medul·la Òssia)** disposen dels manuals, els processos i els recursos necessaris per evidenciar el compliment de les lleis i les reglamentacions que ens competeixen, entre els quals destaca la prevenció de riscos penals, la prevenció de blanqueig de capitals i la protecció de dades.

L'oficial de Compliment Normatiu, conjuntament amb els membres del Comitè de Compliment Normatiu, la delegada de Protecció de Dades i els membres de la Unitat Operativa són els primers responsables d'impulsar i verificar el compliment més estricte de la normativa, com també de difondre-la a tots els membres de la Fundació i els seus col·laboradors.

El 2019 vam mantenir vigents i vam renovar les acreditacions i els documents següents:



Acord marc amb el Ministeri de Sanitat per a la gestió del REDMO.



Autorització del REDMO com a establiment de teixits per part de la Generalitat de Catalunya sobre la base de la legislació estatal.



Auditoria del Reglament general de protecció de dades (RGPD) feta per Faura-Casas.



Auditoria externa dels comptes anuals per la firma Acordia ACR.



Revisió del *Manual de riscos penals*.



Revisió del *Document de seguretat*.



Revisió del *Manual de prevenció de blanqueig de capitals*.



Web acreditat pel Col·legi Oficial de Metges de Barcelona i per Health on the Net (HONcode).



Qualificació del REDMO per la World Marrow Donor Association (WMDA).

Sistemes de gestió de qualitat

Seguim els requisits definits en un sistema de gestió de qualitat basat en la norma ISO 9001:2015, que té com a objectiu la millora continuada de la nostra feina i l'impacte en els resultats.

El 2019:



Superació sense no-conformitats de l'auditoria del sistema de qualitat.



Revisió i actualització de la documentació del sistema de qualitat: manuals, mapa de processos, procediments, protocols...



Implantació d'un nou sistema de gestió (A3ERP).



Implantació de Power BI.



Actualització del Pla de contingència.



Actualització del Pla estratègic.



Actualització del *Dossier d'indicadors* dels processos del sistema, que reflecteix la nostra activitat i impacte.

ÒRGANS DE GOVERN



El Patronat és l'òrgan gestor de la Fundació i la seva funció és el compliment de l'objecte fundacional, a més de garantir l'administració correcta dels béns que componen la Fundació.

(*) Membres de la Comissió Delegada

Patronat President

Excm. Sr. Josep Carreras Coll*

Vicepresident

Prof. Evarist Feliu*

Tresorer

Sr. Albert Carreras Coll*

Dr. Rainer Storb

Sr. Marcel Pascual*

Sr. Arcadi Calzada

Sr. Albert Carreras Pérez*

Dr. Jordi Sierra*

Dr. Álvaro Urbano*

Sr. Lluís Bassat

Sr. Joan Uriach

Sr. Joaquim Folch

-

Secretari

Sr. Calixto Mut

Convidats permanents a Patronat i Comissió Delegada:

Gerent

Sr. Antoni Garcia Prat

Director REDMO

Dr. Enric Carreras

Secretaria d'actes de la Comissió Delegada

Sra. Virginia Ensesa

Oficial de Compliment Normatiu

Prof. Rafael Jiménez de Parga

Comitè de Compliment Normatiu

Prof. Evarist Feliu

Sr. Albert Carreras Coll

Sr. Antoni Garcia Prat

Dr. Enric Carreras

Secretaria

Sra. Anna Giner

Delegat de Protecció de Dades

Sra. Iris Bargalló

Unitat Operativa de Prevenció de Blanqueig de Capitals

Sr. Antoni Garcia Prat

Sra. Albertina Grau

Sra. Anna Giner

Patronat d'Honor Ex-vicepresident i co-fundador

Prof. Ciril Rozman Borstnar

En l'última reunió del 25 d'abril de 2019, el Patronat va acceptar amb gran pesar la dimissió, per raons de salut, del patró fundador **Dr. Clarence Dean Buckner**, de qui el Patronat va destacar la seva fidelitat i dedicació des de la creació de la Fundació i el seu inestimable suport en el seu creixement científic i assistencial.

El dia 24 de novembre de 2019 ens va deixar el patró **Sr. Ramiro Giménez Labrador**. El Sr. Giménez es va incorporar a la Fundació tot just constituïda, va formar part durant tots aquests anys de la Comissió Delegada i va fer nombroses aportacions tant en el terreny científic, en la seva condició de químic, com en l'àmbit organitzatiu, gràcies a la seva dilatada experiència empresarial. Ha estat una gran pèrdua per a la institució.

EQUIP TÈCNIC



Gerència

Sr. Antoni Garcia Prat

Direcció Científica

Prof. Evarist Feliu

Secretaria General

Adriana Bararu

Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO)

Direcció

Dr. Enric Carreras

Direcció Adjunta

Dra. Juliana Villa

Coordinació Institucional

Núria Marieges

Coordinació Tècnica

Cristina Fusté

Comptabilitat

Carolina Salillas

Raissa Dardet

Dept. Donants

Cristina Bueno

Núria Giménez

Serrat Marieges

Dept. Work ups

Cecilia Montesinos

Mariam Pérez

Isabel Montegudo

Jordi Martínez

Dept. Pacients

Ana Montesinos

Clara Rosés

Mavi Díaz

Ana Pertusa

Dept. SCU*

Montse Rebagliato

Màrqueting

Socis, Actes Benèfics i Herències

Albertina Grau

Administració de

Socis i Donatius

Anna Grau

Iniciatives Solidàries

Regina Díez

Clàudia Nogués

Fidelització i Campanyes

Mireia Bel

Aliances Corporatives

Sira Franquero

Qualitat i Compliment

Normatiu

Anna Giner

Community Manager

Inés Martí Fabra

E-Màrqueting i

Experiència del Pacient

Alexandra Carpentier de Changy

Comunicació Institucional

Marta Fernández

Altres

Atenció al Públic

Maite Santiago

Informàtica

Mario Gran

Pisos d'Acollida i Administració

de Socis

Esther Soto

Oficial de

Compliment

Normatiu

Sr. Rafael Jiménez

de Parga

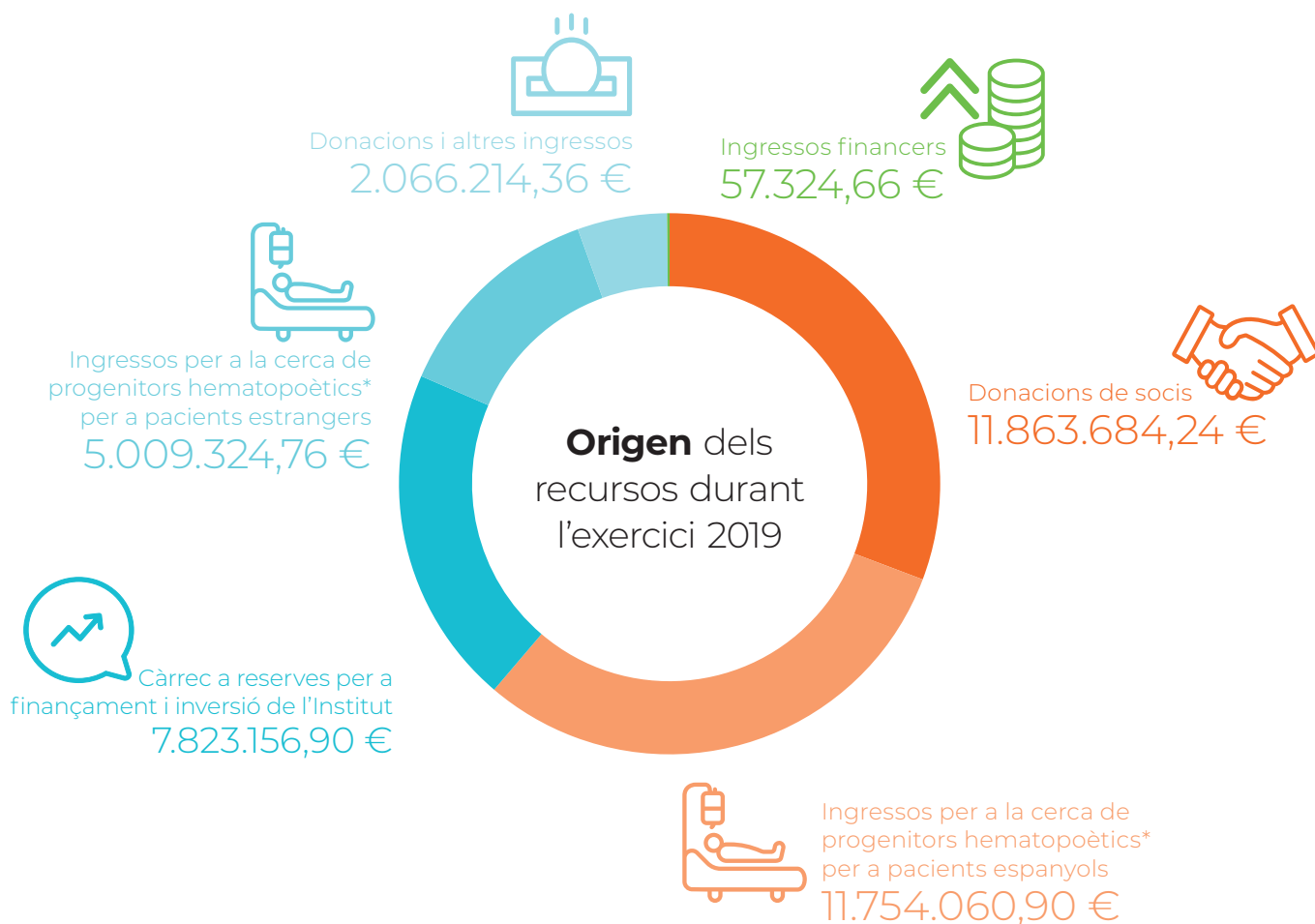
Delegada de

Protecció de Dades

Iris Bargalló

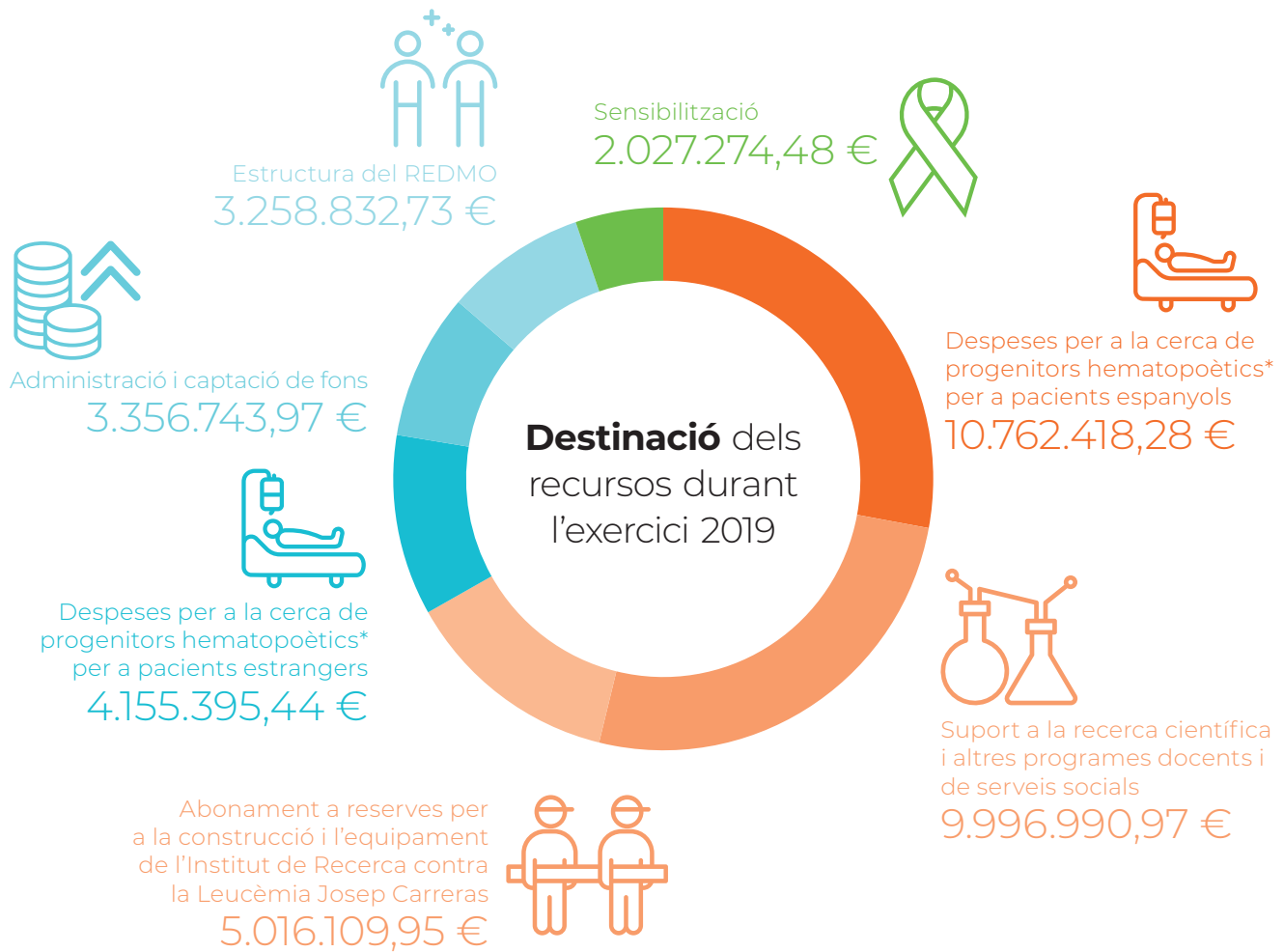
(*) Sang de cordó umbilical.

INFORMACIÓ ECONÒMICA



Total

38.573.765,82 €

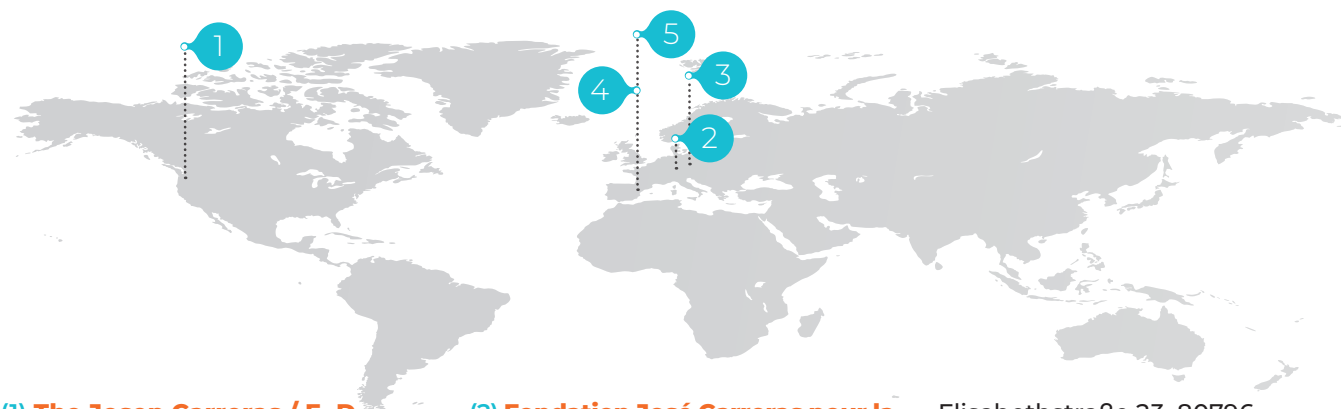


Total

38.573.765,82 €

(*) Medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical.

PRESENCIA INTERNACIONAL



(1) The Josep Carreras / E. D. Thomas Endowed Chair for Cancer Research

La Friends of Jose Carreras International Leukaemia Foundation va acordar la seva dissolució i, amb els seus fons, va dotar una càtedra de més d'un milió de dòlars entre els membres de la divisió de recerca clínica del centre del Seattle Fred Hutchinson Cancer Research Center (Hutch) per a períodes de titularitat de cinc anys.

El 2018, aquesta càtedra es va atorgar al doctor Geoffrey Hill, hematòleg de renom mundial procedent de Brisbane (Austràlia). El doctor Hill és també el director del Programa de Trasplantament de Cèl·lules Hematopoètiques del Hutch.

(2) Fondation José Carreras pour la lutte contre la leucémie, Genève

La Fundació Josep Carreras manté a Suïssa el programa de tipatge per alta resolució de les unitats de cordó que recull el registre suís i que queden a la disposició de qualsevol pacient del món.

1 Case Postale 85, CH 1217 Meyrin 2 - Suïssa

(3) Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung e.V.

Gràcies als més de 220 milions d'euros recaptats al llarg de les 25 edicions de la gala televisiva contra la leucèmia i a la generositat dels donants alemanys, la Fundació Josep Carreras a Alemanya ha finançat 1.300 projectes, dels quals 789 corresponen a beques i ajudes de recerca, 65 a creació i ampliació d'equipaments assistencials i de recerca, 123 a projectes petits i 334 a temes socials i ajuts a associacions de pacients i familiars.

Elisabethstraße 23, 80796
Munic – Alemanya
Telèfon: (+49) 89 272 9040
Fax: (+49) 89 272 9044
www.carreras-stiftung.de

(4) Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia

Muntaner, 383, 2n
08021 Barcelona - Espanya
Telèfon: (+34) 93 414 55 66
Fax: (+34) 93 201 05 88
www.fcarreras.org

(5) Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras

LÍNIES DE TREBALL



Recerca científica:
Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras

Registre de Donants de Medul·la Òssia

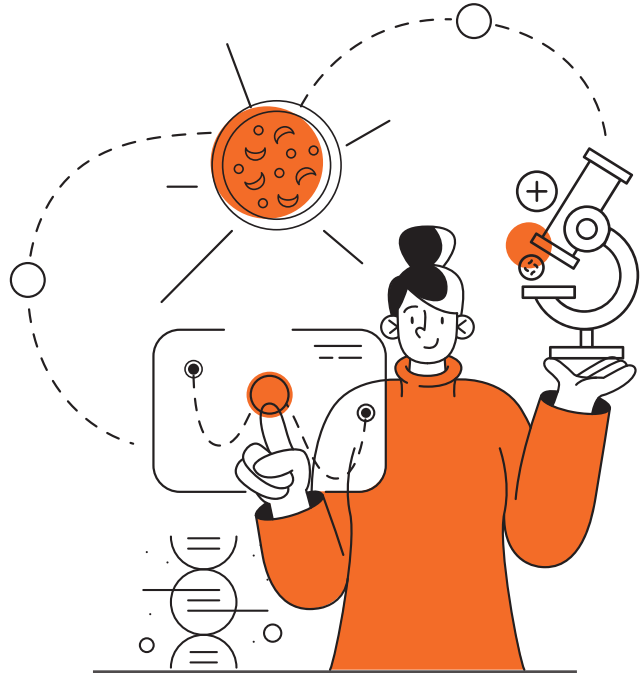
Orientació al pacient

Pisos d'acollida

LES DIFERENTS LÍNIES DE TREBALL

02

RECERCA CIENTÍFICA L'INSTITUT DE RECERCA CONTRA LA LEUCÈMIA JOSEP CARRERAS




L'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, centre CERCA de la Generalitat de Catalunya, va ser fundat el 2010 pel Govern català i la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia amb l'objectiu de potenciar la recerca biomèdica i la medicina personalitzada en el camp de la leucèmia i altres malalties oncohematològiques.

És un centre sense precedents que es beneficia de la feina i el rigor d'investigadors bàsics i clínics de primer nivell. Utilitza les tecnologies més innovadores, col·labora en molts projectes multicèntrics i competeix amb èxit en els àmbits nacional i internacional. La seva producció científica és ja nombrosa i de molta rellevància, per la qual cosa ha publicat en les millors revistes internacionals.

L'Institut Josep Carreras disposa de **tres campus científics independents i coordinats**: el **Campus Clínic-UB**, situat a les instal·lacions de recerca de l'Hospital Clínic de Barcelona i el seu institut de

recerca IDIBAPS, de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona; el **Campus ICO-Germans Trias i Pujol de Badalona-UAB**, situat als voltants de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, la seva fundació de recerca i la Unitat Docent Germans Trias i Pujol de la Universitat Autònoma de Barcelona, i el **Campus Sant Pau-UAB**, situat al complex assistencial de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, la Unitat Docent Sant Pau de la Universitat Autònoma de Barcelona i el seu institut de recerca IIB Sant Pau.

Per a més informació sobre l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras i els seus equips, pots entrar a www.carrerasresearch.org/ca 



Institut de Recerca
CONTRA LA LEUCÈMIA
Josep Carreras

RECERCA CIENTÍFICA L'INSTITUT EN XIFRES



Publicacions el 2019:



Equip el 2019:



RECERCA CIENTÍFICA

LES APORTACIONS DE LA FUNDACIÓ A L'INSTITUT

El 2019, la Fundació Josep Carreras ha aportat **9.734.048,59 € a l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.**

Les aportacions han estat de diversos tipus:



Subvencions a l'explotació.

Aportació destinada a finançar el funcionament operatiu dels edificis dels diferents campus:

1.625.463,50 €



Finançament o inversions.

Aportació que la Fundació empra per a l'adquisició d'obres, equipament i aparells tecnològics que queden en propietat de l'Institut:

2.925.810,23 €



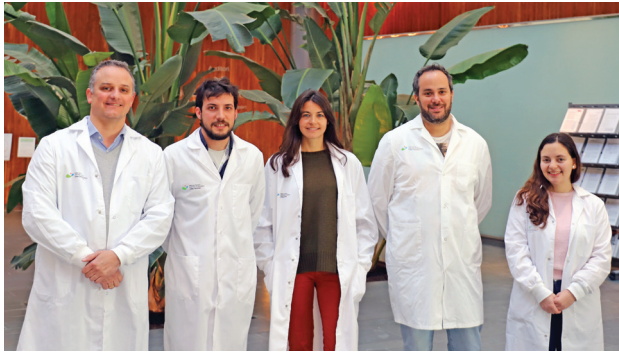
Ajuts a la recerca.

Aportació destinada a finançar projectes concrets de recerca. S'atorguen als diferents equips de recerca en funció de les propostes que formulen i del criteri de la Direcció de l'Institut:

5.182.774,86 €

RECERCA CIENTÍFICA

EQUIPS DE RECERCA INCORPORATS EL 2019



Modelització de tumors limfoides

Aquest grup treballa en models preclínic molt innovadors, des de la identificació de possibles dianes terapèutiques fins al desenvolupament de molècules.

Els investigadors treballen en models en 3D amb la finalitat no tan sols de recrear *in vitro* tot el que passa a l'organisme, sinó també de recrear l'estructura en 3D que hi pot haver, per exemple, en un gangli limfàtic. La idea és acostar-se al màxim al que passa en un organisme. Aquests models en 3D els permeten recrear d'una manera gairebé perfecta el que està passant dins del pacient i, així, distingir entre els fàrmacs que poden funcionar i els que no, com també veure quin tipus de cèl·lules podrien respondre a fàrmacs i a quin tipus de pacients ajudaran.

En altres tipus de càncers sòlids ja s'apliquen, però en limfomes (en hematologia) aquests models són molt nous. Treballen bàsicament en limfòcits B i la seva especialitat són, sobretot, els limfomes més agressius, com ara el limfoma difús de cèl·lula gran i el limfoma de cèl·lules del mantell.



Investigador principal

.....
Dr. Gaël Roué



Genètica del càncer

El càncer és una malaltia que es produeix per l'acumulació d'alteracions en uns gens determinats. Aquestes anormalitats genètiques fan que la cèl·lula tingui un comportament descontrolat, creixi més del que hauria de fer-ho i acabi produint un càncer. Alguns dels gens que estan involucrats en el desenvolupament del càncer es coneixen, però d'altres encara no s'han descobert.

El treball del grup se centra en la identificació d'aquests gens desconeguts i en els estudis biològics que en permetin entendre el funcionament. La identificació de tots els gens alterats i l'esclariment dels mecanismes que intervenen en el desenvolupament del càncer els permetrà diagnosticar-lo d'una manera més primerenca i dissenyar noves teràpies antitumorals.



Investigador principal

.....
Dra. Montse Sánchez-Céspedes



Cromatina i ARN regulador

Aquest grup estudia les regions d'ARN no codificant, o ncARN. El ncARN és el que deriva de gens d'ADN, però que no incorpora el codi per a la fabricació d'una proteïna. En aquest sentit es distingeix de la majoria dels gens tradicionals, la funció principal dels quals és transcriure's en ARN que proporcioni les instruccions de muntatge de les proteïnes, les quals han d'exercir les seves múltiples funcions en la cèl·lula i els organismes vius. En el cas del ncARN, aquesta falta de traducció a proteïna l'ha relegat, fins fa poc, a ser menyspreat pel que fa a la seva funció biològica, i fins i tot s'ha anomenat a l'ADN corresponent com «ADN escombraries». No obstant això, s'ha descobert que aquestes regions són importantíssimes per a controlar l'expressió de la resta de gens, i poden arribar a tenir funcions reguladores essencials pel correcte funcionament de la cèl·lula.

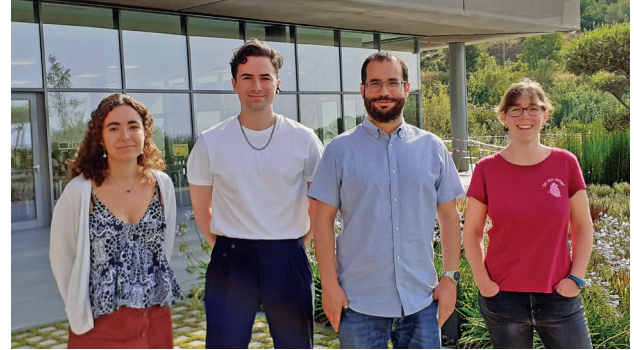
Per a què serveixen aquests ARN no codificants? Hi ha alguna relació entre aquests ARN no codificants i el desenvolupament o la prevenció de la leucèmia i altres processos cancerosos?

El focus de la recerca del grup de la Dra. Guil és l'estudi dels papers emergents dels ncARN com a reguladors clau de l'expressió gènica en els programes cel·lulars fisiològics, i també en l'inici o la progressió de les malalties humanes, amb un gran interès en la formació de tumors.



Investigador principal

.....
Dra. Sonia Guil



Control epigenètic de l'hematopoesi

L'objectiu d'aquest grup de recerca és entendre com es pot canviar de manera reversible un tipus concret de modificació de l'ADN perquè qualsevol gen silenciats es pugui revertir i reexpressar per reprimir l'avanç d'una leucèmia o evitar recaigudes, per exemple.

Es tracta d'intentar conèixer on s'han descrit alteracions en aquestes modificacions de l'ADN que han fet que les cèl·lules es tornin leucèmiques i mirar d'arreglar aquestes modificacions.

El doctor José Luis Sardina es dedica especialment a intentar dilucidar aquests aspectes per a la leucèmia mieloide aguda (LMA) i les síndromes mielodisplàstiques (SMD), malalties per a les quals pràcticament no s'han produït avanços en els últims 20 anys. El gen que utilitzen Sardina i el seu equip per *modificar* l'ADN i permetre que es reexpressi és el gen TET2, el qual, al seu torn, està alterat (a conseqüència de les mutacions que hi tenen lloc) en un 10 % dels pacients de LMA i en un 20 % de les persones que pateixen SMD.



Investigador principal

.....
Dr. José Luis Sardina



Epigenètica del càncer

L'epigenètica és la regulació de la genètica. La genètica seria com un abecedari, i l'epigenètica, com l'ortografia d'aquest abecedari. Per això, l'epigenètica és una manera de regular la genètica.

L'epigenètica permet la funció correcta dels gens perquè s'expressin de manera fidel al teixit que els correspon. En moltes malalties, aquestes cèl·lules perden la seva memòria i deixen de fer la funció assignada per dur a terme un altre tipus de funcions. Això ho fan alterant la seva genètica, però també la seva epigenètica. Totes les leucèmies i limfomes tenen alteracions epigenètiques diferents segons el tipus de malaltia. Els primers fàrmacs epigenètics en oncologia s'han aprovat precisament per utilitzar-los en leucèmies i limfomes, ja que en aquestes cèl·lules és més possible induir la diferenciació cel·lular, és a dir, que cèl·lules que no recorden el que eren (indiferenciades) ara es diferencien i recorden quina funció feien.



Investigador principal

.....
Dr. Manel Esteller



Desenvolupament i malalties limfocítiques

Aquest grup investiga els mecanismes moleculars implicats en la formació de limfòcits B i el que els passa a aquestes cèl·lules perquè es transformin de manera aberrant i es desenvolupi una leucèmia o un limfoma.

El grup ha identificat una proteïna que és essencial per a la formació dels limfòcits B i han observat que la seva expressió és molt baixa o gairebé inexistent en leucèmia aguda de limfòcits B, tant en adults com en infants i en alguns tipus de limfomes. Creuen, per tant, que aquesta proteïna podria ser un nou marcador pronòstic i una diana terapèutica.

En paral·lel, el grup liderat per Maribel Parra pretén establir cultius en tres dimensions de cèl·lules derivades de pacients amb limfoma difús de cèl·lules B grans i portar a terme cribratges amb un gran nombre de compostos. L'objectiu és identificar nous compostos que puguin ser utilitzats en combinació amb teràpies actuals de manera personalitzada al pacient.



Investigador principal

.....
Dra. Maribel Parra



Biologia de la cromatina

Les cèl·lules estan exposades a agressions procedents de l'ambient que les envolta. Aquestes agressions constitueixen el que coneixem com a *estrès cel·lular*, al qual les cèl·lules s'han d'adaptar per poder sobreviure. El grup del doctor Vaquero investiga els mecanismes de resposta de l'estrès cel·lular.

La regulació epigenètica permet modificar un enzim concret, encendre o apagar un gen o ajustar-ne o modificar-ne l'expressió. Per tant, l'epigenètica és clau per a la resposta eficient davant l'estrès cel·lular.

Aquest grup posa el focus de la seva recerca en una família de proteïnes (anomenades *sirtuïnes*) que són clau en la comunicació entre l'ambient i el genoma, com també en l'organització de la resposta cel·lular. Per això, aquestes proteïnes tenen un paper clau en el desenvolupament de molts tipus de malalties, com ara la leucèmia i els limfomes.



Investigador principal

.....
Dr. Alex Vaquero



Epigenètica i malalties immunitàries

El grup estudia l'epigenètica de les cèl·lules de la sang amb l'objectiu d'entendre com aquests mecanismes determinen la identitat d'aquestes cèl·lules i el seu bon funcionament. Quan hi ha defectes en els mecanismes epigenètics, les cèl·lules de la sang poden donar lloc a leucèmies i limfomes, malalties autoimmunes o immunodeficiències, en els quals la immunitat sobreactua o, al contrari, pot no ser suficient per respondre als agents infecciosos.

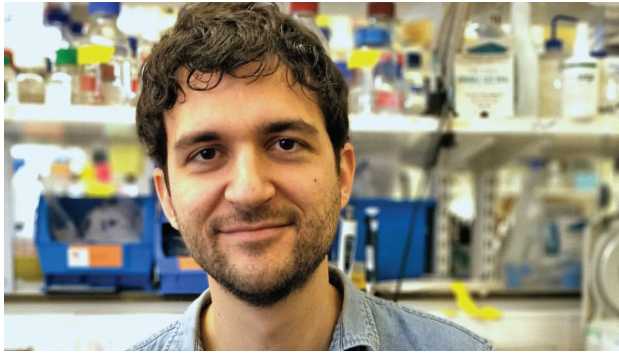
En el grup s'estudien tant les cèl·lules de la branca limfoide com les de la mioide, que són les responsables dels diferents tipus de càncers hematològics.

Dins d'aquesta recerca, el grup desenvolupa un projecte centrat en el mieloma múltiple, i també treballa en el camp de les immunodeficiències primàries, un grup de malalties causades per la deficiència quantitativa o funcional de diferents mecanismes implicats en la resposta immunològica.



Investigador principal

.....
Dr. Esteban Ballestar



Dinàmica transcripcional de la leucèmia

Aquest grup investiga els mecanismes que regulen que els gens es transcrivin, és a dir, que s'activin per convertir-se en proteïnes durant l'hematopoesi o la generació de cèl·lules de la sang. Estudiar la transcripció en la formació de cèl·lules sanes i malignes pot portar a detectar mecanismes de regulació dels gens en el desenvolupament de les leucèmies i descobrir les vulnerabilitats de les hemopaties malignes per obrir noves oportunitats terapèutiques.

La diferenciació hematopoètica és un procés molt rigorós que manté la producció de cèl·lules de la sang durant tota la nostra vida. Els canvis transcripcionals que pateixen les cèl·lules a mesura que creixen i es diferencien en diferents tipus cel·lulars, com ara glòbuls blancs, vermells, plaquetes, etc., es controla a molts nivells, i aquests mecanismes de control són clau per entendre el desenvolupament d'hemopaties malignes.

La majoria dels casos de leucèmia mieloide aguda (LMA) presenten mutacions en els reguladors de la transcripció i els modificadors de la cromatina. Aquestes mutacions alteren la dinàmica de la transcripció i poden perjudicar una formació normal de les cèl·lules. Per entendre la manera com passa això, el grup estudia els mecanismes que regulen la transcripció durant la diferenciació de cèl·lules de la sang i investiga el potencial leucogènic de les mutacions en aquestes proteïnes.



Investigador principal

Dr. Sergi Cuartero



Teràpies epigenètiques

El grup de la doctora Berdasco vol fer un pas més en el coneixement de l'epigenètica i estudiar el potencial de les troballes epigenètiques per a la seva aplicació en la pràctica clínica. Basant-se en això, el grup treballa en tres línies fonamentals:

- Establir quines són les mutacions epigenètiques que realment són importants perquè un tumor es desenvolupi o progressi, és a dir, identificar la diana que volem inhibir.
- Fer les teràpies més dirigides estratificant els pacients que poden rebre aquestes teràpies. En concret, el projecte que inicia aquest grup se centra en leucèmies mieloides agudes utilitzant el perfil genètic dels tumors per veure'n la sensibilitat al fàrmac.
- Dirigir-se a una medicina personalitzada. Quan s'aplica immunoteràpia a pacients hematològics, alguns hi responen i d'altres no. Aquest grup vol veure si els perfils epigenètics, en concret de metilació de l'ADN, són diferents entre els pacients que respondran a la immunoteràpia i els que no, i si aquests perfils es poden utilitzar com a marcadors de resposta.



Investigador principal

Dra. María Berdasco

Pots conèixer tots els grups de recerca de l'Institut Josep Carreras entrant al web

www.carrerasresearch.org



REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA

QUÈ ÉS EL REDMO?



Sovint, l'única oportunitat de curació per a molts pacients de leucèmia o altres hemopaties és un trasplantament de medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical (progenitors hematopoètics). **Però tres de cada quatre pacients no tenen un familiar compatible.**

Per això, l'any 1991 la Fundació Josep Carreras va crear el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), amb l'objectiu d'aconseguir que els pacients que no disposaven d'un donant compatible poguessin accedir a una donació de medul·la òssia procedent d'un donant voluntari no emparentat.

El seu ple desenvolupament es va aconseguir el 1994, quan es va integrar en la xarxa assistencial pública mitjançant la signatura del primer Acord

marc entre la Fundació Josep Carreras i el Ministeri de Sanitat, a través de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT).

El REDMO és l'únic programa oficial a Espanya encarregat de la gestió de la base de dades dels **donants** voluntaris espanyols, **dades que es reben directament de les comunitats autònomes;** de la cerca de donants compatibles per als pacients espanyols, i de la coordinació del transport de la medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció al centre de trasplantament. El REDMO rep, a més, sol·licituds de cerca de donants espanyols compatibles per a pacients estrangers cursades pels registres d'altres països.

REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA

ACTIVITAT GLOBAL DEL REDMO



En els últims 28 anys, s'han pogut fer **10.332 trasplantaments** arreu del món gràcies a un donant anònim localitzat pel Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras.

Pots consultar la memòria completa del REDMO a: www.fcarreras.org/ca/memories 

TRASPLANTAMENTS	DONANTS MO/SP/SCU/LIM*		
	Donants espanyols	Donants estrangers	Xifra total
Pacients espanyols	1.465	5.595	7.060
Pacients estrangers	3.272		3.272
Xifra total	4.737	5.595	10.332



(*) MO: medul·la òssia; SP: sang perifèrica; SCU: sang de cordó umbilical; LIM: limfòcits.

L'ACTIVITAT DEL REDMO DURANT L'ANY 2019

Els donants de medul·la òssia

Evolució del nombre de donants disponibles de medul·la òssia a Espanya (1994-2019)

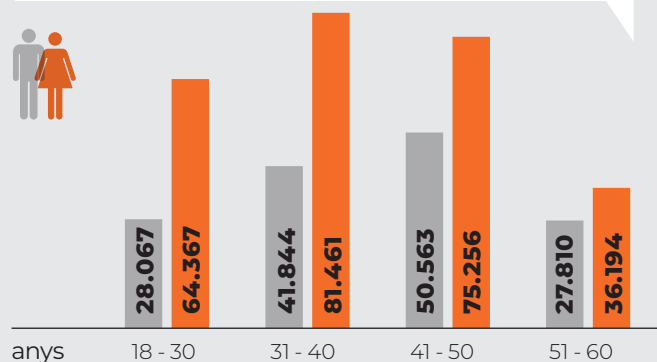


(*) Com es pot veure, l'increment en el nombre de donants registrats ha estat molt important en els últims anys. No obstant això, cal tenir en compte que la xifra de donants registrats en el REDMO no sempre coincideix amb les xifres de donants registrats ofertes per l'ONT o les comunitats autònomes. Això és així perquè, encara que està registrat, un donant no pot ser bolcat en el REDMO i inclòs en la xarxa internacional de donants fins que no es disposa del seu estudi HLA, del seu consentiment informat signat i de les dades mínimes establertes pel Pla nacional de donació de medul·la òssia (PNDMO).

Perfil dels donants disponibles segons els grups d'edat i el sexe

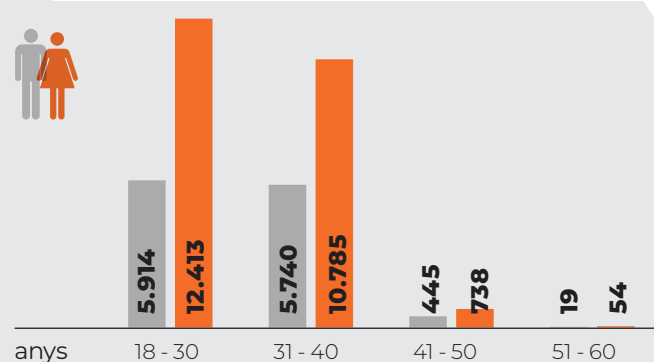
Disponibles (n = 405 562)

L'edat mitjana dels donants disponibles és de 34 anys (desviació estàndard: $\pm 10,06$) i la mediana d'edat és de 40 anys.

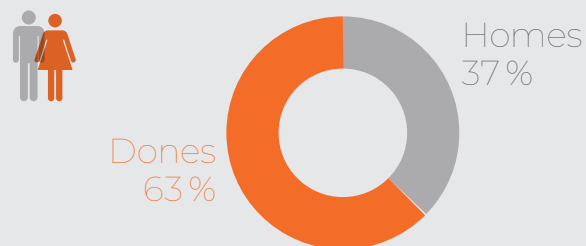


Incorporats el 2019 (n = 36.108)

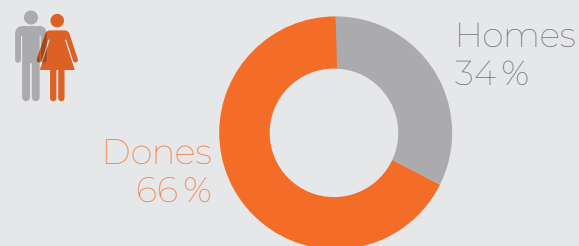
L'edat mitjana dels donants incorporats és de 30 anys (desviació estàndard: $\pm 6,86$) i la mediana d'edat és de 30 anys.



El 53 % dels donants disponibles tenen menys de 40 anys.

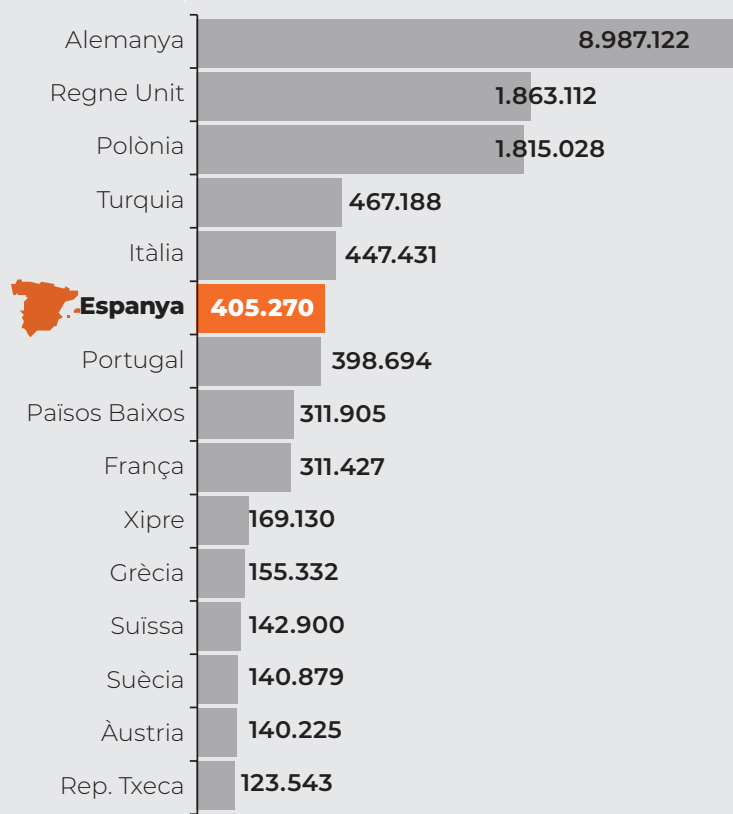


El 96 % dels nous donants tenen menys de 40 anys.

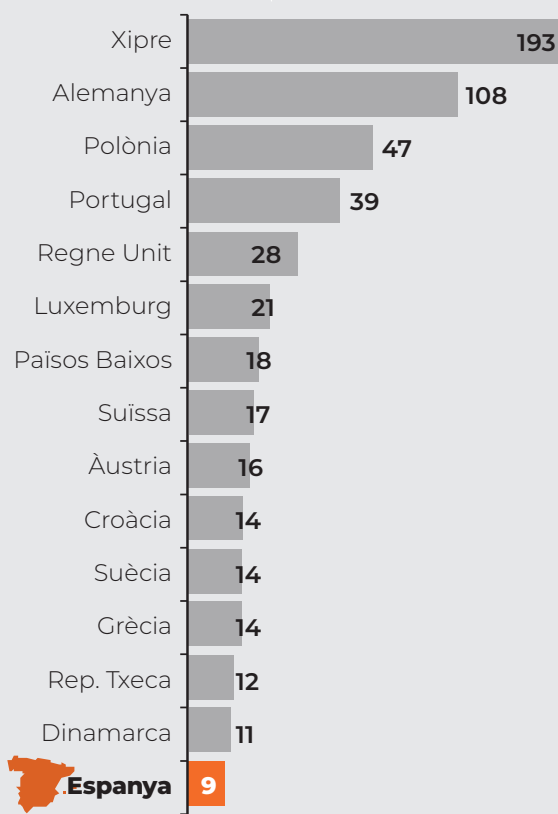


Distribució dels donants a Europa

Per països



Per cada 1.000 habitants



Pots consultar la memòria completa del REDMO a: www.fcarreras.org/ca/memories



Peticions de col·lecta de progenitors hematopoètics

350*

Peticions rebudes

(51 % nacional;
49 % internacional)

221

Col·lectes realitzades

(24 de peticions del 2018)

130

**Cancel·lades abans
d'extracció**

(inclou processos posposats
i 10 peticions del 2018)

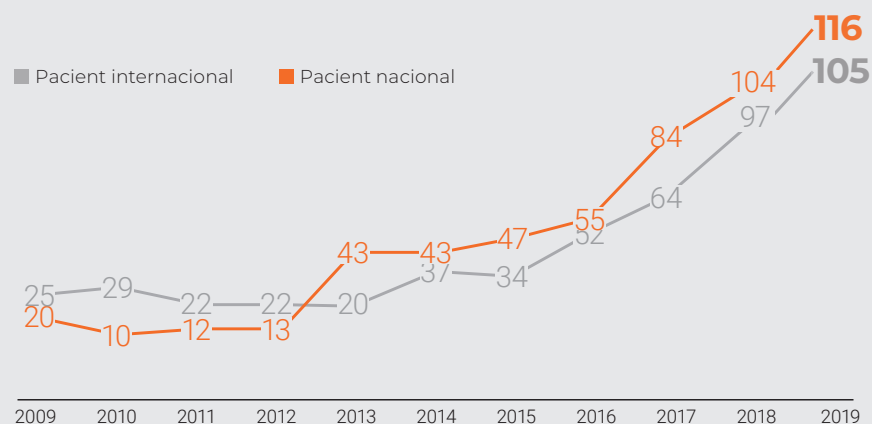
33

**Col·lectes
en curs**

(*) Aquestes 350 peticions
corresponen a 288 pacients.

Les peticions de col·lecta de progenitors hematopoètics han **augmentat un 15 % respecte al 2018** (i un 614 % des de la posada en marxa del Pla nacional de donació de medul·la òssia el 2012).

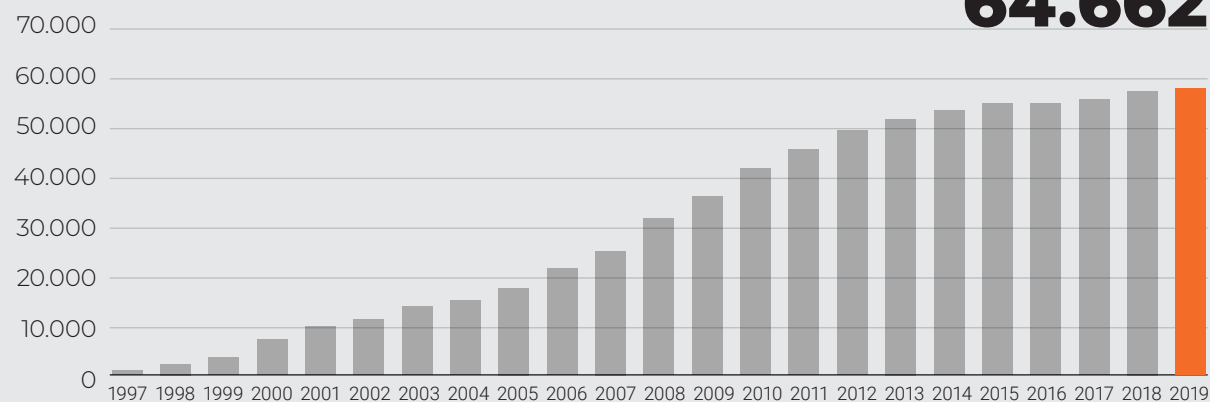
Evolució de les col·lectes fetes segons la destinació



Evolució del nombre d'unitats de sang de cordó umbilical disponibles a Espanya

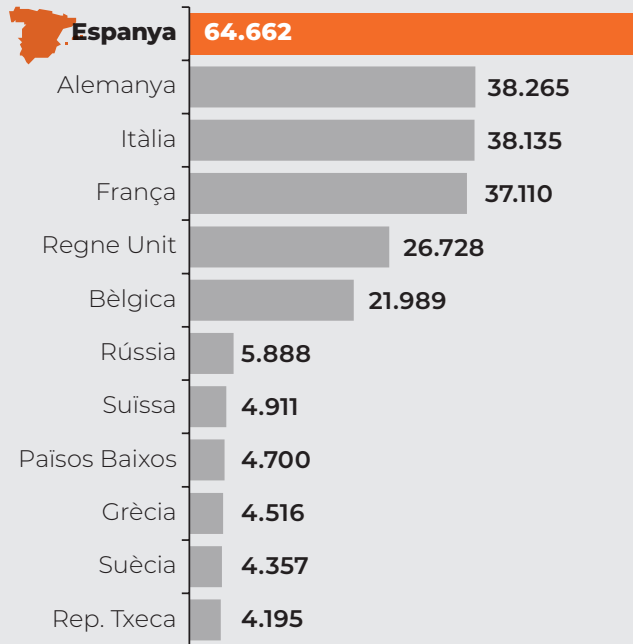
Unitats de cordó disponibles

64.662

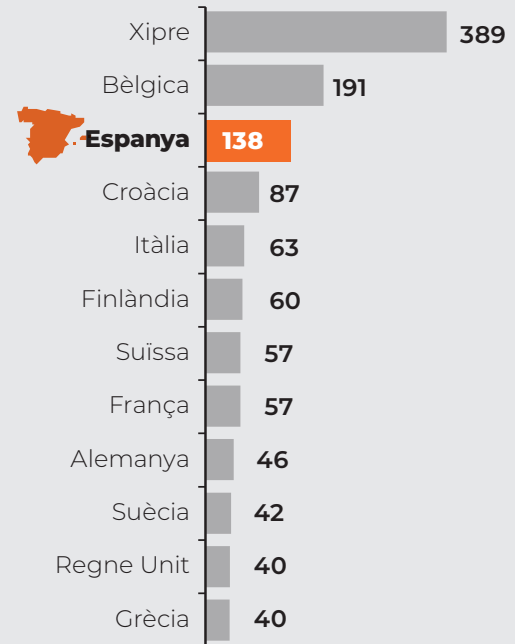


Distribució d'unitats de sang de cordó umbilical a Europa

Per països

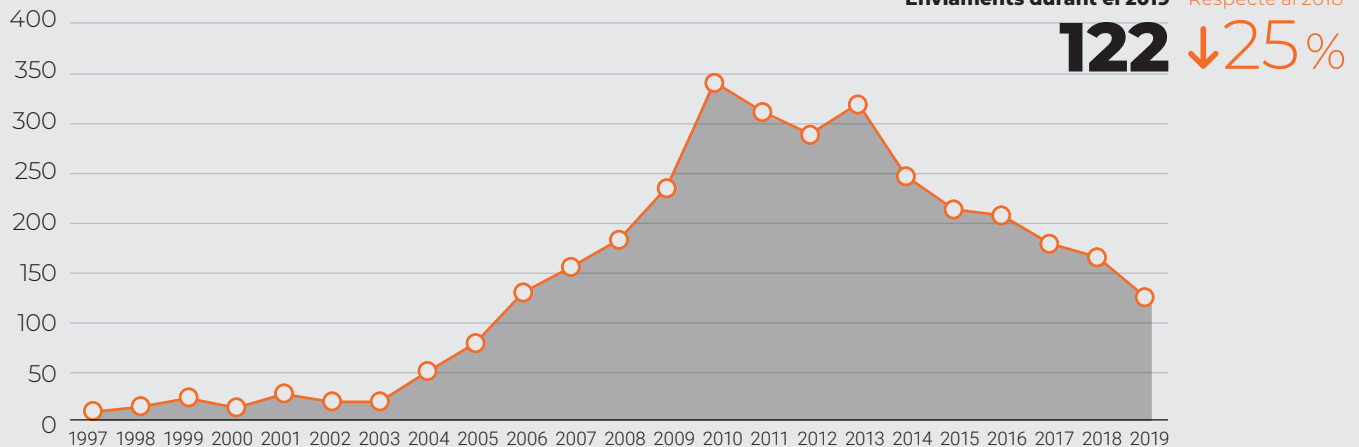


Per cada 100.000 habitants



Evolució dels enviaments de cordó umbilical

Enviaments durant el 2019 Respecte al 2018



Cerques de donant compatible

972

activacions de cerca de donant per a pacients espanyols durant l'any 2019



757

pacients espanyols per als quals s'han localitzat un o més donants compatibles durant l'any 2019

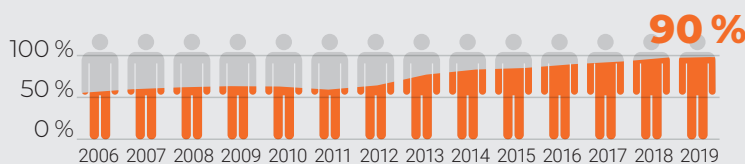


1.394

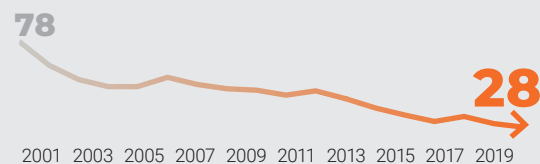
donants compatibles localitzats per a pacients espanyols durant l'any 2019



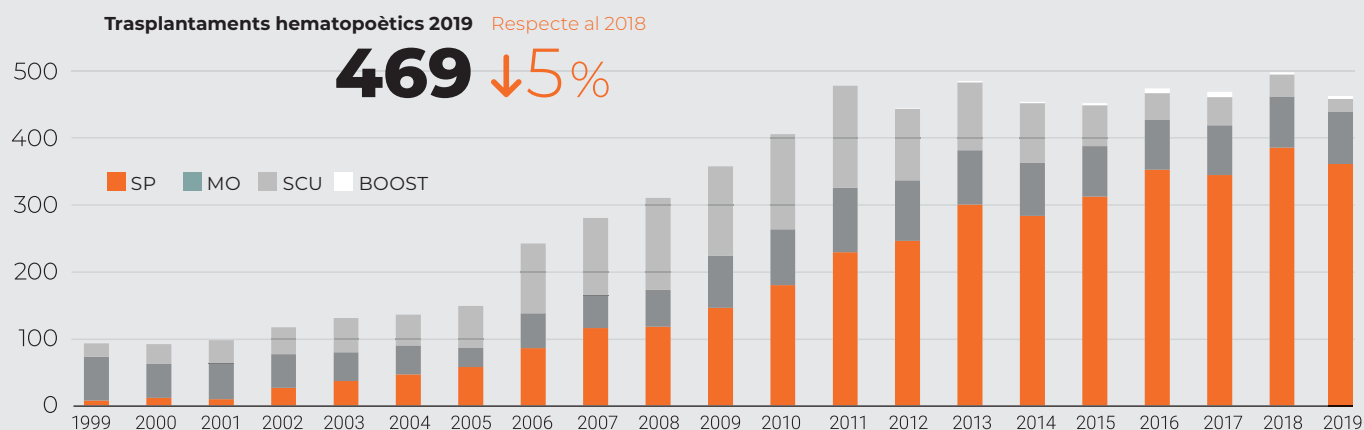
Percentatge de donants de progenitors hematopoètics localitzats abans de dos mesos



Mediana de dies de cerca de medul·la òssia o sang perifèrica



Trasplantaments de pacients espanyols durant l'any 2019



Per tipus de producte

Sang perifèrica*

370

Medul·la òssia

79

Sang de cordó umbilical

20

* Inclou 3 Boost CD34+.

Pots consultar la memòria completa del REDMO a: www.fcarreras.org/ca/memorias



ORIENTACIÓ AL PACIENT

L'any 2019, es van atendre
1.567 consultes mèdiques
online i 3.123 sol·licituds
d'informació general.

La Fundació Josep Carreras posa al servei dels pacients un canal de consultes mèdiques *online* per resoldre tots els dubtes sobre la malaltia de la sang. Aquest servei està dirigit pel doctor Enric Carreras, hematòleg de prestigi, director mèdic de la Fundació i director del Registre de Donants de Medul·la Òssia.

Així mateix, són moltes les persones que, sobretot gràcies a la nostra presència a les xarxes socials, s'acosten a la nostra Fundació per sol·licitar més informació sobre una malaltia hematològica o sobre la donació de medul·la, entre d'altres.

Per poder donar a conèixer la nostra feina i satisfer aquestes sol·licituds d'informació, la Fundació disposa de personal dedicat al seguiment i l'atenció de les demandes rebudes a través d'aquests canals i de les línies telefòniques.



Hola, em dic Azahar i el mes de març del 2019 vaig fer 29 anys. Els vaig complir aïllada i sola en una habitació d'un hospital de Madrid en una planta d'oncohematologia.

Tot va començar uns quants dies abans del meu aniversari. Vaig anar a l'hospital per donar sang. I em van acabar diagnosticant leucèmia. A més, era **leucèmia limfoblàstica aguda Philadelphia+**, un subtipus de la malaltia que requereix un trasplantament de medul·la òssia per a la seva curació i té un pronòstic més complicat. Quina sort, oi? Jo, que anava a donar sang per a algun malalt!

Vaig passar molt de temps en aïllament i rebent forts tractaments de quimioteràpia. Al setembre em vaig sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia d'un donant anònim localitzat per la Fundació Josep Carreras. Estic molt agraïda al Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació per haver localitzat la meua ànima bessona. I a aquesta persona anònima, per donar-me la possibilitat de viure i d'estar amb el meu fill, en Jesús.

En Jesús té 7 anys i gairebé no ens vam poder veure mentre jo estava hospitalitzada. En el trasplantament estàs sola en una cambra d'aïllament. Jo no tenia visites ni companyia perquè la meua família està lluny. L'únic somriure que tenia era la del meu petitó des de la finestra de l'hospital, que sempre em deia «SOMRIURE VITAL, ja estàs millor, mama». I la veritat és que sí. Sembla que no, però, encara que siguin a través del telèfon, els ànims ajuden molt.

Els dies que passes dins se t'obliden. Se t'obliden la meitat de les coses dolentes. Cal donar una oportunitat a la vida. Gràcies, Fundació Josep Carreras. Gràcies, donants de medul·la òssia. Gràcies, els qui doneu suport a la recerca.

Junts, som imparables.

PISOS D'ACOLLIDA

Durant l'any 2019 hem acollit **31 famílies**, que han estat un total de **1.426 dies en els nostres pisos**.

La creació de la xarxa de pisos d'acollida neix de l'especial preocupació de la Fundació Josep Carreras pel benestar del pacient i la seva família durant el tractament. Des del 1994, oferim sis pisos d'acollida a aquells pacients (i als seus familiars) que disposen de recursos econòmics limitats.

Moltes vegades, una persona que s'ha sotmès a un tractament ha de passar llargues temporades lluny de casa seva. Els nostres pisos estan situats molt a prop dels principals hospitals de referència en tractament de leucèmies i altres hemopaties malignes de Barcelona.

Des del 1994, 389 famílies s'han pogut allotjar en algun dels nostres pisos.

A més, des del 2012, la Fundació també té una habitació disponible per als pacients i les seves famílies a l'Hotel NH Porta de Barcelona, gràcies a un conveni de col·laboració signat amb l'Hospital Infantil Sant Joan de Déu de Barcelona i la cadena NH Hotels.



Em dic Vanessa i tinc 43 anys.

Estic malalta des dels 37 anys: vaig començar amb un **limfoma fol·licular**, del qual em van tractar amb quimioteràpia, però vaig tenir molts efectes secundaris. El 2018 em van diagnosticar una leucèmia mieloide secundària i, com que amb la quimioteràpia no vaig tenir gaire resposta i vaig patir una recaiguda, de seguida va començar la cerca d'un donant compatible. Em van fer un trasplantament de medul·la òssia d'un donant no emparentat localitzat per la Fundació Josep Carreras.

Soc a 200 km de casa meua: vull donar les gràcies també a la Fundació, perquè em va oferir un pis d'acollida per estar-m'hi amb el meu marit, recuperar-me i estar a prop de l'hospital per a les visites.

És un camí dur, però em sento il·lusionada i tinc ganes que tot surti molt bé i pugui gaudir de la vida. Aquesta època m'està ensenyant els valors fonamentals de la vida, que a vegades es perden pel camí, i, amb aquests valors, quan tot passi podré tornar a volar.

LA COMUNITAT D'IMPARABLES

03

LA NOSTRA COMUNITAT ONLINE



f+239.432

persones a qui els agrada la nostra pàgina de Facebook
www.facebook.com/fundacioncarreras

ig+58.181

seguidors a Instagram [@imparablescontralaleucemia](https://www.instagram.com/imparablescontralaleucemia)

tw+14.155

seguidors del nostre Twitter oficial www.twitter.com/fcarreras

yt+3.560

subscriptors del nostre canal de www.youtube.com/fundacionjcarreras

El nostre web el 2019
www.fcarreras.org

2.500.000
sessions

1.900.000
usuaris

**La nostra presència als mitjans
de comunicació el 2019**

563
mencions a la premsa

2.217
mencions en mitjans digitals

CAMPANYES

EL MILLOR ANUNCI DEL MÓN

ÉS PODER DIR A UNS PARES
QUE EL SEU FILL S'HA CURAT.

ENVIA IMPARABLES
AL 28027.



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
IMPÀRABLES CONTRA LA LEUCÈMIA

«El millor anunci del món»

Coincidint amb la Setmana contra la Leucèmia (del 21 al 28 de juny), des de la Fundació Josep Carreras vam voler llançar una nova campanya.

Els fons obtinguts ja s'estan dedicant a la recerca que es duu a terme a l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

GRÀCIES

Chopard

NOVARTIS

Allianz

WÜRTH

Cost: 1,2 euros (donació íntegra per a la Fundació Josep Carreras). Servei d'SMS per a la recaptació de fons en campanya de tipus solidari. Número d'atenció al client: 900 32 33 34. Correu electrònic: info@fcarreras.es. Adreça postal: c/ Muntaner, 383, 2n, 08021 Barcelona. Hi col·laborem Movistar, Vodafone, Orange, Yoigo i Euskaltel. Les dades personals facilitades es tractaran d'acord amb l'RGPD (2016/679). Per a més informació, entreu a <http://www.fcarreras.org/ca/privacidad>.



Pacients, expacients i familiars: el Dia dels Imparables

Aquest és el dia més esperat de l'any. És la jornada en què pacients i expacients, acompanyats de familiars i amics, surten al carrer a donar veu a la malaltia.

Aquesta acció és el tret de sortida d'una setmana molt especial: la Setmana contra la Leucèmia, que cada any se celebra entre el 21 i el 28 de juny.

Des de fa vuit anys, la Fundació Josep Carreras organitza aquesta gran mobilització de pacients i expacients.

El 2019, més de
3.000 persones
van sortir en
63 ciutats espanyoles.



«Un match x una vida»

L'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i la Fundació Josep Carreras, juntament amb les comunitats autònomes, vam posar en marxa la campanya «Un match x una vida» amb l'objectiu de fer un reconeixement als donants de medul·la òssia, millorar la informació i fomentar aquest tipus de donació, fonamentalment entre els més joves.

La campanya va arrencar el 21 de setembre de 2019, coincidint amb el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia, que se celebra el tercer dissabte del mes de setembre, i va finalitzar el gener del 2020.

El llançament es va fer en l'entorn digital, a través d'un vídeo allotjat al web de www.unmatchxunavida.com



El vídeo posa en evidència l'ús abusiu de les apps de cites, com a punt de partida per convidar-nos a reflexionar sobre el temps que invertim buscant la persona que ens pot canviar la vida, sense adonar-nos que, amb menys esforç, nosaltres podem salvar-la-hi a algú.

La campanya no tan sols es va moure en el terreny digital, sinó que també es va fer una acció de *street marketing* a les 17 comunitats autònomes per informar sobre la donació de medul·la òssia.

En aquests mesos, «Un match x una vida» va arribar a milers de persones:

- El vídeo va tenir més de 50.000 reproduccions.
- Les xarxes socials de la campanya van guanyar 4.000 nous seguidors i vam aconseguir més d'un milió d'impressions.
- La repercussió mediàtica va ser notable, vam obtenir més de 170 aparicions als mitjans de comunicació.
- A més, es van contestar més de 1.000 consultes sobre la donació de medul·la òssia.

Pots veure el resultat de la campanya en el vídeo resum que surt al web de www.unmatchxunavida.com



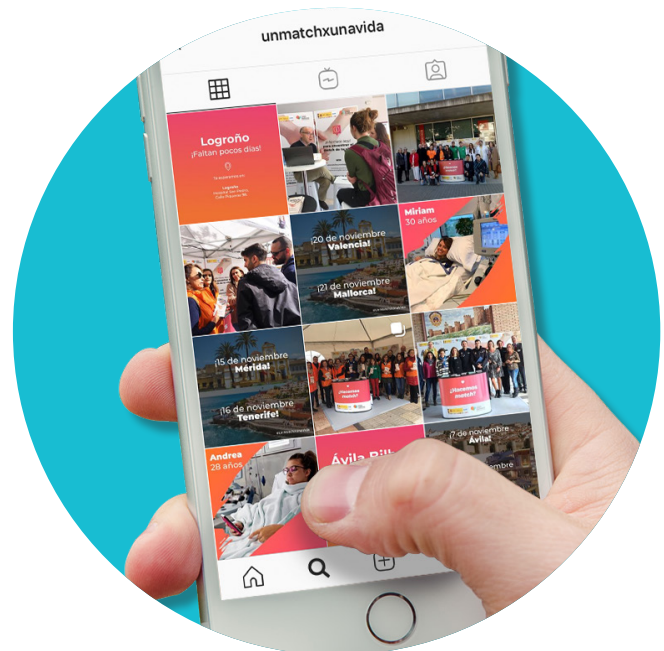
www.instagram.com/unmatchxunavida/



www.facebook.com/unmatchxunavida



twitter.com/unmatchxunavida



Gràcies a totes les persones que han estat participant activament en la campanya fent que hagi estat un gran èxit!



Vam ser a totes aquestes ciutats!

15.10 SANTANDER
17.10 VIGO
23.10 TOLEDO
30.10 SARAGOSSA
01.11 PAMPLONA
05.11 MÀLAGA
07.11 ÀVILA
09.11 OVIEDO

15.11 MÈRIDA
16.11 LA LAGUNA
20.11 VALÈNCIA
21.11 MALLORCA
27.11 LOGROÑO
10.12 MÚRCIA
11.12 BILBAO
17.12 BARCELONA
10.01 MADRID

ELS NOSTRES SOCIS I AMICS



El 2019 hem donat la benvinguda a...

 **22.049**
nous socis

 **2.241**
amics

Ja som

 **107.035**
socis

 **13.928**
amics

I gràcies a ells hem recaptat

 **11.131.880,00 €**
dels nostres socis

 **257.810,94 €**
dels nostres amics

El 2019 vam arribar als **100.000!**

El 1988, quan Josep Carreras es va recuperar d'una leucèmia, va crear una Fundació amb el seu nom amb un objectiu: aconseguir que, algun dia, les persones que estiguessin en la seva mateixa situació tinguessin més oportunitats.

Des d'aleshores, la família de socis Imparables que ens donen suport en aquesta causa no ha deixat de créixer, i el 2019 hem pogut celebrar que hem arribat als 100.000!

100.000 persones unides per una mateixa lluita: que la leucèmia i totes les hemopaties malignes de la sang siguin 100 % curables per a tots i en tots els casos.

100.000 gràcies!

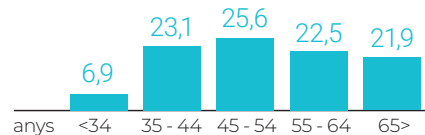
QUI HI HA DARRERE DE LES XIFRES?

Així són els nostres socis:*

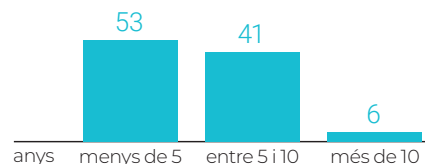
Distribució segons el sexe



Distribució per edats (%)



Distribució per antiguitat (%):

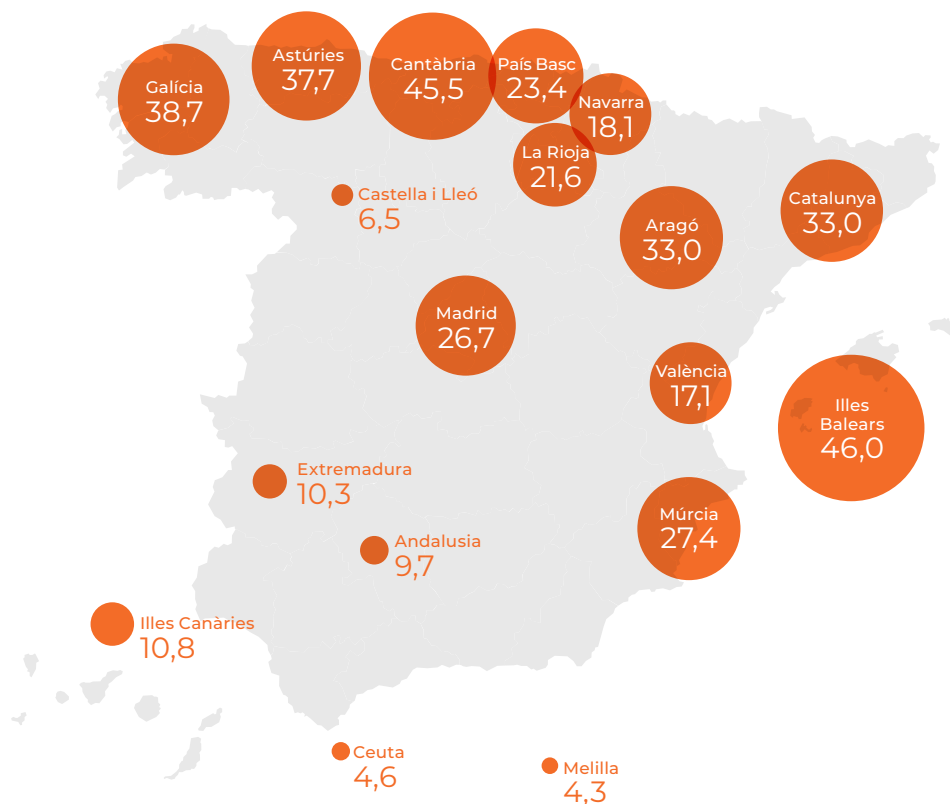


Aportació més habitual

120 € l'any

Índex de penetració per comunitats autònomes

(socis × 10.000 habitants)



Vols ajustar la teva quota? Truca'ns al telèfon gratuït **900 32 33 34**

Amb **180 euros l'any**, col·labores amb la nostra unitat d'experimentació dedicada a un tipus de leucèmia infantil poc freqüent amb molt mal pronòstic.

Amb **240 euros l'any**, ens ajudes a investigar les complicacions dels trasplantaments de medul·la òssia.

Consulta els beneficis fiscals de la teva aportació a fcarreras.org/calculadora-fiscal



(*) Perfils sobre la base d'informació disponible de socis.

La Fundació Josep Carreras va néixer el 1988, el mateix any que la Marta i la Victoria, dues sòcies que fa ja més de 10 que ho són. Ens expliquen per què són Imparables.



Marta Andrés, Barcelona.

Sòcia des de 2009



«Quan som petits, desconeixem què és una malaltia si no la patim. Només ens queixem del que ens fa mal o del que està malament. Aquí ve quan el meu «jo petit» va descobrir el que realment era quan, amb 8 anys, la meva millor amiga Clàudia va morir de leucèmia.

Els meus pares intentaven explicar-me algunes coses que no m'encaixaven amb el que havia passat, ja que vaig estar amb ella en tot el seu procés: des del seu diagnòstic, el seu ingrés, quan li queien els cabells i quan finalment ens va dir adeu.

Aquí hi va haver un abans i un després per a mi. No volia veure més casos com els de la Clàudia. I això em va impulsar a decidir que, quan tingués la meva primera nòmina, col·laboraria en aquesta causa. Per a la Clàudia. Per a totes i tots. Imparables!»



Victoria Rigual, Guadalajara.

Sòcia des de 2010



«Em vaig fer sòcia de la Fundació Josep Carreras per casualitat. Durant anys, vaig estar involucrada en diferents accions de voluntariat social, i un dia, en sortir de classe quan estudiava a la universitat, un dels voluntaris se'm va acostar a la sortida del metro i em va explicar en què consistia la Fundació.

Crec que el que em va impulsar a signar en aquell mateix moment va ser la tasca de recerca que es fa a la Fundació en la lluita contra la leucèmia.

Han passat ja força anys des d'aquell dia i els resultats que mostreu contínuament fan que em continuï sentint orgullosa d'aportar el meu granet de sorra en aquest enorme treball. Moltes gràcies per tot.»

L'EQUIP DE SOCIS PER DINS



Anna Grau

és la responsable d'atendre les preguntes i les inquietuds dels nostres socis i amics. Des de fa 11 anys, és la persona que està a l'altre costat quan un col·laborador es posa en contacte amb nosaltres.

«El que m'agrada més de treballar a l'equip de socis és el tracte amb les persones. M'encanta parlar amb els nostres socis i amics per telèfon, rebre els seus correus electrònics d'agraïment..., encara que els agraïts som nosaltres, per rebre el seu ajut econòmic, i per tots els missatges bonics que ens fan arribar. Ens agrada guardar-los perquè, cada vegada que els llegim, ens animen a continuar la nostra lluita.

Sense la seva ajuda no podríem investigar, ni fer tot el que fem per als pacients de leucèmia i les seves famílies. Sense la seva ajuda, ni els seus missatges, el nostre dia a dia no seria tan especial.

Gràcies a ells se salven moltes vides, i mai no podrem, ni nosaltres ni els pacients, agrair-los prou tot el que fan.»

INICIATIVES SOLIDÀRIES



1.740

activitats gestionades

75,9 %

augment del volum de gestió

591.544 €

recaptació total

20,8 %

augment del volum de captació

S'han fet iniciatives a totes les províncies. Aquelles on s'han posat en marxa **més de 10 activitats per localitat** són:



Tipus d'iniciatives més recurrents:

- Celebracions
- Esdeveniments artístics
- Reptes solidaris en plataformes de microdonatius virtuals
- Esdeveniments esportius

Canals de contacte:

- Correu electrònic
- Telèfon
- Webs (fundació, portals de bodes)

Altres tipus d'iniciatives solidàries són:

- Bodes
- Gastronòmiques
- Escoles
- Empreses
- Vendes
- Memorials



136

Iniciatives repetides o fidelitzades



176

Iniciatives promogudes per persones jurídiques



297

Iniciatives promogudes per pacients i familiars



1.132

Iniciatives promogudes per particulars

Gràcies a totes i tots els qui ho heu fet possible!

Màster Joves Bàdminton
Memorial Guadalupe Burgos

1.000 €



Restaurant Masia
Can Companyà

4.850 €



Paella dels Mayordomos
de Lobres

3.200 €



Aniversari
Thomas Rating

1.351 €



Paella dels Mayordomos
de Lobres

3.200 €



Orientats fins a la medul·la

15.955 €

GEN

FEB

MAR

ABR

MAI

JUN

**Gràcies a totes
les persones
que han
recaptat fons
organitzant
iniciatives
solidàries
durant el 2019!**

Màgic BDN Running

6.000 €



DEPORTIVO LA ISLA



Escola Jaume Balmes

1.838 €





Barbacoa solidària de Tarancón
4.243 €

Marxa solidària de l'Ajuntament de Sahagún
2.013 €



Concert Associació Acaye
8.000 €



JUL AGO SET OCT NOV DES

Torneig de pàdel Imparables
10.152 €

Torneig de la Festa del futbol escolar biscaí
7.500 €



Concert «No hay penas con rumba»
12.338 €



Dia del Gomet - Memorial de Siena
2.905 €

HERÈNCIES I LLEGATS SOLIDARIS



Hem heretat per
un import de

2.183.722 €



Hem gestionat

23
herències
i llegats
solidaris



A tots ens agradaria deixar als nostres éssers estimats un món sense injustícies, ni dolor, ni malalties. Per això, cada vegada més persones opten per fer herències i llegats solidaris, que s'han convertit en una font important d'ingressos en l'entorn de fundacions i ONG.

Què es pot deixar com a herència o llegat solidari?

Es pot llegar un bé concret o la totalitat del patrimoni.



Béns mobles

Joies, mobiliari, etc.



Béns immobles

Pisos, cases, terrenys, etc.



Valors financers

Accions, fons d'inversió, etc.



Import en metàl·lic o diners de les entitats financeres

Un percentatge sobre el valor total o un import concret.



Assegurances de vida

En nomenar com a beneficiària de la pòlissa la nostra institució.

Què pot fer la Fundació Josep Carreras amb una herència o llegat?



Convertir un pis en una llar d'acollida per al pacient amb leucèmia i la seva família durant el tractament.



Invertir una col·lecció de joies en una nova màquina de recerca.



Transformar un fons d'inversió en millores tècniques que permetin millorar la cerca d'un donant de medul·la òssia compatible per a un pacient que necessita un trasplantament.

ELS COMPRADORS DELS NOSTRES PRODUCTES SOLIDARIS



La Fundació disposa d'una botiga virtual on es poden adquirir detalls amb valor afegit.

La contribució per mitjà d'aquesta compra es destina als nostres projectes de recerca.



Disposem de:

- Garantia de devolució
- Seguiment d'enviaments
- Pagaments contra reemborsament / targeta
- Servei d'atenció al client personalitzat
- Enviaments en 24/48 hores



Perfil del comprador

El 80,4 % són dones. El 43 % tenen entre 25 i 34 anys, i el 57 %, entre 35 i 44 anys.



Dispositius des dels quals ens visiten



Llocs amb més freqüència de compradors:



Productes que s'han venut



Compres efectives

Gràcies a totes i tots els qui heu fet la vostra compra solidària!

EMPRESSES SOLIDÀRIES

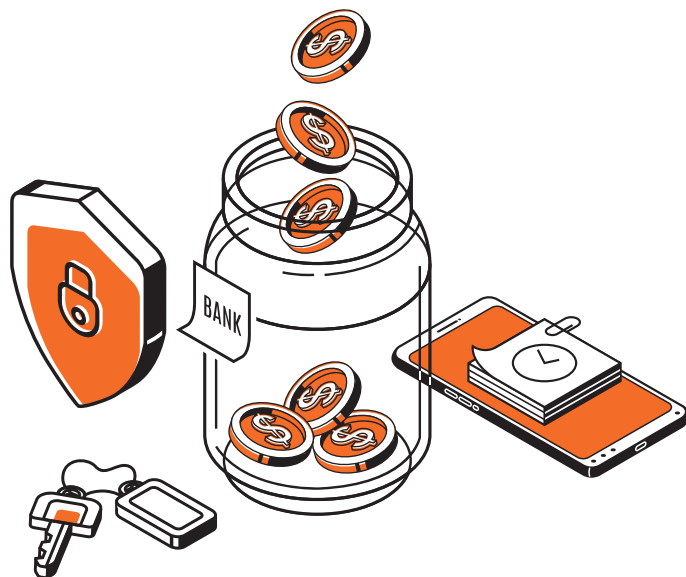
Durant l'any 2019, **150 empreses i organitzacions** han donat suport a la feina de la Fundació Josep Carreras en la lluita contra la leucèmia. Són empreses i organitzacions compromeses no tan sols amb la Fundació, sinó també amb la recerca per poder aconseguir avanços en els tractaments d'aquest tipus de malalties en benefici dels pacients.

Totes han col·laborat amb una aportació periòdica, amb una aportació puntual o bé organitzant una iniciativa a favor de l'entitat.

**Gràcies a totes aquestes iniciatives hem
aconseguit recaptar**

780.580,25 €

per continuar impulsant la lluita contra la leucèmia.



**Hi ha multitud de fórmules
per col·laborar des de la
teva empresa:**



.....
Finançar un projecte



.....
Fer-te empresa sòcia



.....
Regalar solidaritat



.....
Implicar el teu equip



.....
Fer màrqueting social



Un match
100% compatible



El 2019 hem continuat
imparables:

Aliança amb Fedefarma per estendre els punts de referència per a la donació de medul·la òssia

Des del mes de setembre, les farmàcies que pertanyen a la cooperativa Fedefarma poden ser punts d'informació i recollida de mostres per fer-se donant de medul·la. Per a això, les farmàcies que pertanyen a la cooperativa de distribució farmacèutica fan un curs per obtenir una acreditació que atorga la Fundació a través del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), que els permet tant informar sobre tot allò que fa referència a la donació com recollir les mostres d'aquelles persones d'entre 18 i 40 anys que decideixen fer-se donants.

La Fundació Leo Messi se suma a la lluita contra la leucèmia infantil

Amb la signatura d'un acord el mes de març, la Fundació Leo Messi ha començat a col·laborar amb la Fundació per impulsar la línia de recerca dedicada a la leucèmia infantil que lidera el laboratori del doctor Pablo Menéndez, director científic de l'Institut de Recerca Josep Carreras – Campus Clínic UB, amb un equip de referència internacional en leucèmia aguda pediàtrica amb èmfasi en la leucèmia del lactant (menor de 12 mesos).

Banco Santander

La Fundació Josep Carreras ha estat aquest 2019 una de les 12 entitats guanyadores de la XI Convocatòria de Projectes Socials de Banco Santander, a la qual es van presentar 327 projectes de diferents entitats sense ànim de lucre que van ser votats pels empleats del banc a Espanya. El projecte de la Fundació que va guanyar tractava sobre la leucèmia limfoblàstica aguda infantil i rebrà els 40.367,68 € que aporta el banc a cada projecte.



Fundació Satocan Júnguel Sanjuán

La Fundació Satocan Júnguel Sanjuán, que pertany al Grup Satocan, col·labora des de fa anys amb la Fundació, concretament des del 2013, i aquest 2019 va voler sumar-se al projecte «La Fàbrica de les Cèl·lules Imparables» involucrant al mateix temps els seus empleats, que també es van sumar a aquesta causa. La Fundació Satocan va aportar 22.233 € al projecte. Gràcies a aquesta aportació, i a l'esforç de tots els qui van participar en la campanya, la Fàbrica de les Cèl·lules Imparables és una realitat.



Il Caffè di Francesco, el cafè solidari

Per segon any consecutiu, *Il Caffè di Francesco* va acollir la iniciativa «El cafè solidari», amb la qual un percentatge de cada cafè servit es destinava a la lluita contra la leucèmia a través de la nostra Fundació. Es va aconseguir recaptar 12.047 €, que es destinaran íntegrament a la lluita contra la malaltia.



Volem donar les gràcies a les empreses i les organitzacions que ens han donat suport durant l'any 2019, tant a les que s'hi han sumat com a les que s'han mantingut fidels en la seva col·laboració en la lluita contra la leucèmia. El seu suport és una aliança de valor compartit, una aposta per la solidaritat que ens permet dur a terme la nostra feina. A totes, GRÀCIES!

Empreses que han col·laborat en la nostra campanya de sensibilització:

Chopard

Allianz 

Janssen 

 NOVARTIS

 WÜRTH

Empreses sòcies

Formar part de la Fundació com a empresa sòcia implica un compromís a llarg termini amb la malaltia i amb els valors i els objectius de la Fundació. A totes les empreses que fan una aportació mínima de 1.500 euros anuals, el nostre agraïment més sincer.



ABET, S.L.
ENAGÁS, S.A.
FUNDACIÓN CANARIA SATOCAN
JÚNGUEL SANJUÁN
KERN PHARMA, S.L.



ALIMENTACIÓN Y FARMACIA, S.A.
AUXADI CONTABLES & CONSULTORES, S.A.
AYUDAS TECNODINÁMICAS, S.L.
COMMON MANAGEMENT SOLUTIONS, S.L.
DRONAS 2002, S.L.
SCHULLER, S.L.



ALUMINIOS CORTIZO, S.A.
ALUMINIOS SECADES, S.L.
ALZAMORA PACKAGING, S.A.
ASOCIACIÓN GAIA COMMERCIUM CAFF, S.L.
CENTRAL DE CATERING SERVICATERING, S.L.
CONSUM S. COOP. VALENCIANA
ERRA TECNI RAM, S.L.

EV. SANT JUST, S.L.
FRUTOS SECOS IBIZA, S.L.
FUNDICIONES Y SISTEMAS AVANZADOS, S.L.
GEDESCO, S.A.
HARRY BROKERS, S.L.
HOUSE STANDING, S.L.
INGECAL, S.L.
INGENIEROS EMETRES, S.L.P.
JOSÉ SALCEDO SORIA, S.L.
LAMBERTS ESPAÑOLA, S.L.
LERRASA HIDRÁULICA, S.A.
MÓN-PIRINEU, SL
ONTECNIA MEDIA NETWORKS, S.L.
PAVIMARSA, S.A.
PILGRIM REST PROJECT, S.L.
PINOS DEL RASO, S.L.
UNASI
URBINIUM, S.L.
VELLERINO SDI, S.L.
VILASECA, S.A.
VITOGAS ESPAÑA, S.A.
VIVE ENERGÍA ELÉCTRICA, S.A.
VOE, S.A.

Per a més informació, us podeu posar en contacte amb el Departament d'Aliances Corporatives: **93 414 55 66**

empreses@fcarreras.es





Muntaner, 383 2º 08021 - Barcelona
Tel. 93 414 55 66 / info@fcarreras.es

www.fcarreras.org