

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019



DÍA DE LOS IMPARABLES 2019

Maribel
31 años
Linfoma no Hodgkin

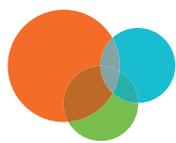
¡Hola! Esta de la foto soy yo
Ha sido un año duro pero estoy feliz porque... ¡me he curado! Nunca pienso que te puede tocar a ti. Lo más difícil, sin duda, es contárselo a la gente que te quiere. ¡Ojalá nadie tuviera que pasar por ello! Juntos podemos intentar acabar con estas enfermedades.

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



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

Domicilio social:
Muntaner, 383 2º.
08021 Barcelona
Tel. 93 414 55 66
info@fcarreras.es

Para cualquier aspecto relacionado con esta memoria puedes contactar con el departamento de Comunicación en: comunicacio@fcarreras.es

La memoria también se puede descargar a través de:
www.fcarreras.org

Edición:
Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

Diseño y maquetación:
aliamc@grafika.help / www.aliamccarry.com

Fotografía:
Archivos fotográficos Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

Impresión:
Serafi

**NUESTRO
OBJETIVO ES
CONSEGUIR
QUE LA
LEUCEMIA
SEA 100%
CURABLE**



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

Apreciado amigo/apreciada amiga:

El año 2019 ha sido muy importante para nosotros, ya que celebramos **dos cifras históricas**.

Por un lado, en los últimos 28 años se han hecho más de **10.000 trasplantes de médula ósea** en todo el mundo gracias a un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras.

Por otro, alcanzamos la cifra de **100.000 socias/ socios** quienes, con su generosidad y apoyo, nos acompañan en nuestra labor y hacen posible que sigamos creciendo y ampliando nuestros proyectos.

La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia nació en 1988 con el objetivo de contribuir a encontrar una curación definitiva para esta enfermedad. Los esfuerzos de la Fundación se centran en cuatro áreas básicas: la investigación científica, que se lleva a cabo desde el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras; la gestión del REDMO en España; la orientación al paciente y el programa de pisos de acogida.

A largo de esta memoria podrá conocer los 10 nuevos grupos de investigación que se han incorporado en 2019 en el Campus ICO-Germans Trias i Pujol del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras en Badalona. El Instituto ya dispone de otros dos campus (Clínic y Sant Pau) y en la actualidad cuenta con más de **30 grupos de investigación científica**.

Nuestro programa REDMO también ha continuado desarrollando una tarea encomiable. La probabilidad de localizar un donante antes de dos meses es

del 90%, con una **media de 28 días**, cifra que merece también un especial reconocimiento y que muestra la perseverancia en el trabajo diario.

En las páginas de esta memoria de actividades de 2019 también podrá informarse sobre el programa de pisos de acogida y nuestra orientación al paciente. Entre otros aspectos, la Fundación ha atendido **1.567** consultas médicas en línea y otras **3.123** solicitudes de información general. Asimismo, **31** familias han sido alojadas en alguno de nuestros pisos de acogida.

Por último, querría referirme de manera muy especial a la comunidad de Imparables contra la leucemia.

Hablamos de todos los pacientes y expacientes que salen a la calle a dar voz a la enfermedad en el Día de los Imparables, de nuestros socios y colaboradores, de las empresas que se suman a nuestra causa, de las personas que deciden dejarnos una herencia o legado y de todas aquellas personas que organizan un acto a beneficio de nuestra entidad.

Todas y cada una de estas personas son el motor de la Fundación: les agradezco de todo corazón su solidaridad.

Gracias por hacernos IMPARABLES.

Afectuosamente,



Josep Carreras, presidente

ÍNDICE

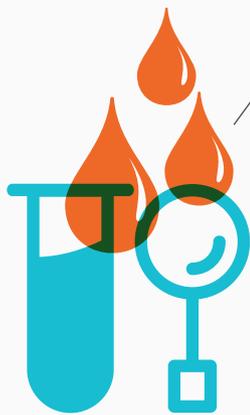
01

SOBRE NOSOTROS

- 01 Fundación Josep Carreras
- 02 Misión, visión y valores
- 03 Transparencia y cumplimiento normativo
- 06 Órganos de gobierno
- 07 Equipo técnico
- 08 Información económica
- 10 Presencia internacional
- 11 Líneas de trabajo



2 ¹³ LAS DIFERENTES LÍNEAS DE TRABAJO



- 13 Investigación científica
El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras
El Instituto en cifras
Las aportaciones de la Fundación al Instituto
Equipos de investigación incorporados en 2019
- 21 Registro de Donantes de Médula Ósea
¿Qué es el REDMO?
Actividad global del REDMO
La actividad del REDMO durante el año 2019
- 28 Orientación al paciente
- 29 Pisos de acogida



3 ³¹ LA COMUNIDAD DE IMPARABLES

- 31 Nuestra comunidad *online*
- 32 Campañas
- 36 Nuestros socios y amigos
- 37 ¿Quién hay detrás de las cifras?
- 38 El equipo de socios por dentro
- 39 Iniciativas solidarias
- 42 Herencias y legados solidarios
- 44 Los compradores de nuestros productos solidarios
- 45 Empresas solidarias

SOBRE NOSOTROS

01

FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS



Cada año, en el mundo miles de personas enferman de leucemia. La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia nació en 1988 con la intención de encontrar una curación definitiva para esta enfermedad y de mejorar la calidad de vida de los pacientes. Una vez

restablecido de su enfermedad, Josep Carreras creó la Fundación para agradecer la ayuda de la ciencia, así como las múltiples muestras de afecto recibidas.

La Fundación concentra sus esfuerzos en las áreas básicas siguientes:



**INVESTIGACIÓN
CIENTÍFICA**



REDMO



**PISOS DE
ACOGIDA**



**ORIENTACIÓN
AL PACIENTE**

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES



Misión

Trabajar para aumentar constantemente nuestra base social, priorizar los esfuerzos en investigación científica y consolidar las líneas actuales de trabajo.

Visión

Conseguir que la leucemia sea, algún día, una enfermedad 100 % curable, para todo el mundo y en todos los casos.

Valores



Independencia



Rigor y transparencia



Compromiso



Apuesta por la
investigación científica



Vinculación constante
con la figura de nuestro
fundador y presidente, el
Sr. Josep Carreras



Dar respuestas perso-
nalizadas y cálidas a las
consultas recibidas

TRANSPARENCIA Y CUMPLIMIENTO NORMATIVO



Gobierno corporativo

Tenemos definidos nuestra misión y visión, además de nuestros valores, reforzados con el fiel seguimiento de los *Códigos de ética* y de buen gobierno, de conducta y de inversiones financieras, aprobados por el Patronato.

Mediante informes, controles e indicadores monitorizamos y demostramos que cumplimos con nuestro compromiso de **dar una respuesta clara, detallada y transparente del destino de los fondos que la solidaridad nos confía.**

En 2019 destacamos:



Informe de gobierno corporativo con todas las actividades realizadas: reuniones de la Junta de Patronato, reuniones de la Comisión Delegada, de los cargos del Patronato con el equipo directivo, relaciones institucionales con la Generalitat de Cataluña, Ministerio de Sanidad, universidades, participación en comisiones nacionales (Organización Nacional de Trasplantes, ONT) y en grupos de trabajo internacionales (World Marrow Donor Association, WMDA), por citar los más destacados.



Acuerdo con el Gobierno de Andorra y el Ministerio de Sanidad para promover la donación en el principado y gestionar los datos a través del REDMO.



Por tercer año consecutivo, **nos situamos en el primer puesto de transparencia en el ranking de fundaciones de personas célebres**, según el informe «Construir Confianza 2018» de la Fundación Compromiso y Transparencia.

Cumplimiento normativo

La Fundación Josep Carreras y **el programa REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea)** disponen de los manuales, los procesos y recursos necesarios para evidenciar el cumplimiento de las leyes y reglamentaciones que nos competen, entre ellas, las relativas a la prevención de riesgos penales y de blanqueo de capitales y a la protección de datos.

El oficial de Cumplimiento Normativo, conjuntamente con los miembros del Comité de Cumplimiento Normativo, la delegada de Protección de Datos y los miembros de la Unidad Operativa son los primeros responsables de impulsar y verificar el más estricto cumplimiento de las normas y de difundirlas a todos los miembros de la Fundación y sus colaboradores.

En 2019 mantenemos vigentes y renovamos las siguientes acreditaciones y documentos:



Acuerdo marco con el Ministerio de Sanidad para la gestión del REDMO.



Autorización otorgada al REDMO por la Generalitat de Cataluña como establecimiento de tejidos según la legislación estatal.



Auditoría del *Reglamento de protección de datos* realizada por Faura-Casas.



Auditoría de las cuentas anuales por la firma Acordia ACR.



Revisión del *Manual de riesgos penales*.



Revisión del *Documento de seguridad*.



Revisión del *Manual de prevención de blanqueo de capitales*.



Web acreditada por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y por Health on the Net (HONcode).



Cualificación del REDMO por la World Marrow Donor Association (WMDA).

Sistemas de gestión de calidad

Seguimos los requisitos definidos en un sistema de gestión de calidad basado en la norma ISO 9001:2015, que tiene como objetivo la mejora continua de nuestro trabajo y lograr un impacto en los resultados.

En 2019:



Superación sin no conformidades de la auditoría del sistema de calidad.



Revisión y actualización de la documentación del sistema de calidad: manuales, mapa de procesos, procedimientos, protocolos...



Implantación de un nuevo sistema de gestión (A3ERP).



Implantación de Power BI.



Actualización del Plan de Contingencia.



Actualización del Plan Estratégico.



Actualización del *Dossier de indicadores* de los procesos del sistema que refleja nuestra actividad e impacto.

ÓRGANOS DE GOBIERNO



El Patronato es el órgano gestor y su función es el cumplimiento del objeto fundacional, además de garantizar la administración correcta de los bienes que componen la Fundación.

(*) Miembros de la Comisión Delegada

Patronato

Presidente

Excm. Sr. Josep Carreras Coll*

Vicepresidente

Prof. Evarist Feliu*

Tesorero

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

-

Secretario

Sr. Calixto Mut

Invitados permanentes al Patronato y Comisión Delegada:

Gerente

Sr. Antoni Garcia Prat

Director REDMO

Dr. Enric Carreras

Secretaria de actas de la Comisión Delegada

Sra. Virginia Ensesa

Oficial de Cumplimiento Normativo

Prof. Rafael Jiménez de Parga

Comité de Cumplimiento Normativo

Prof. Evarist Feliu

Sr. Albert Carreras Coll

Sr. Antoni Garcia Prat

Dr. Enric Carreras

Secretaria

Sra. Anna Giner

Delegado de Protección de Datos

Sra. Iris Bargalló

Unidad Operativa de Prevención de Blanqueo de Capitales

Sr. Antoni Garcia Prat

Sra. Albertina Grau

Sra. Anna Giner

Patronato de Honor

Ex-vicepresidente y co-fundador

Prof. Ciril Rozman Borstnar

En la última reunión de 25 de abril de 2019, el Patronato aceptó con gran pesar la dimisión, por razones de salud, del Patrón Fundador **Dr. Clarence Dean Buckner**, de quien el Patronato destacó su fidelidad y dedicación desde la creación de la Fundación y su inestimable apoyo en su crecimiento científico y asistencial.

El día 24 de noviembre de 2019 nos dejó el Patrón **Sr. Ramiro Giménez Labrador**. El Sr. Giménez se incorporó a la Fundación apenas constituida, formó parte durante todos estos años de su Comisión Delegada e hizo numerosas aportaciones tanto en el terreno científico, en su condición de químico, como en el terreno organizativo en base a la su dilatada experiencia empresarial. Ha sido una gran pérdida para la institución.

EQUIPO TÉCNICO



Gerencia

Sr. Antoni Garcia Prat

Dirección Científica

Prof. Evarist Feliu

Secretaría General

Adriana Bararu

Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO)

Dirección

Dr. Enric Carreras

Dirección Adjunta

Dra. Juliana Villa

Coordinación Institucional

Núria Marieges

Coordinación Técnica

Cristina Fusté

Contabilidad

Carolina Salillas

Raissa Dardet

Dep. Donantes

Cristina Bueno

Núria Giménez

Serrat Marieges

Dep. Work ups

Cecilia Montesinos

Mariam Pérez

Isabel Montegudo

Jordi Martínez

Dep. Pacientes

Ana Montesinos

Clara Rosés

Mavi Díaz

Ana Pertusa

Dep. SCU*

Montse Rebagliato

Marketing

Socios, Actos Benéficos y Herencias

Albertina Grau

Administración de Socios y Donativos

Anna Grau

Iniciativas Solidarias

Regina Díez

Clàudia Nogués

Fidelización y Campañas

Mireia Bel

Alianzas Corporativas

Sira Franquero

Calidad y Cumplimiento Normativo

Anna Giner

Community Manager

Inés Martí Fabra

E-Marketing y

Experiencia del Paciente

Alexandra Carpentier de Changy

Comunicación Institucional

Marta Fernández

Otros

Atención al Público

Maite Santiago

Informática

Mario Gran

Pisos de Acogida y Administración de Socios

Esther Soto

Oficial de Cumplimento Normativo

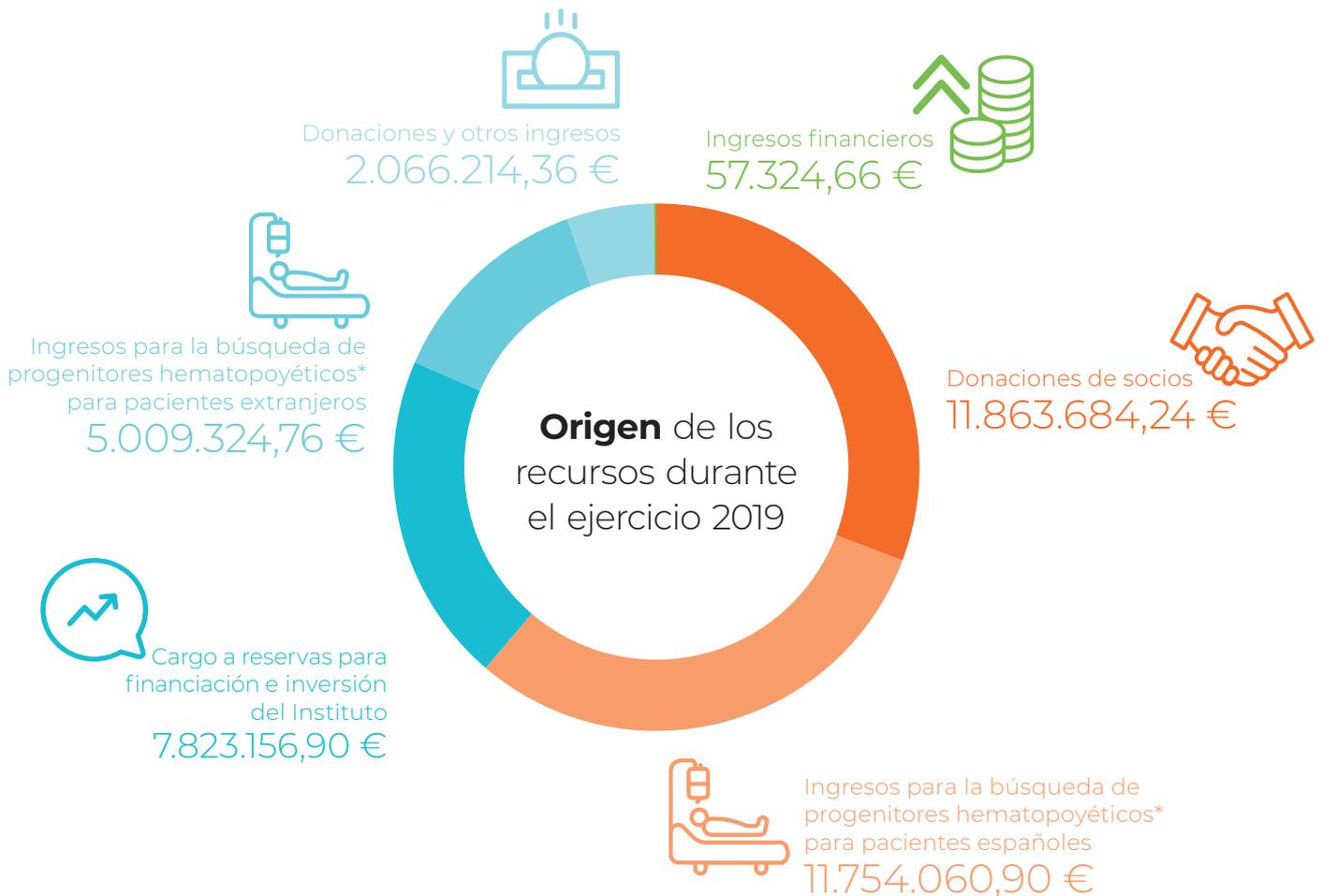
Sr. Rafael Jiménez
de Parga

Delegada de Protección de Datos

Iris Bargalló

(*) Sangre de cordón umbilical.

INFORMACIÓN ECONÓMICA



Total

38.573.765,82 €

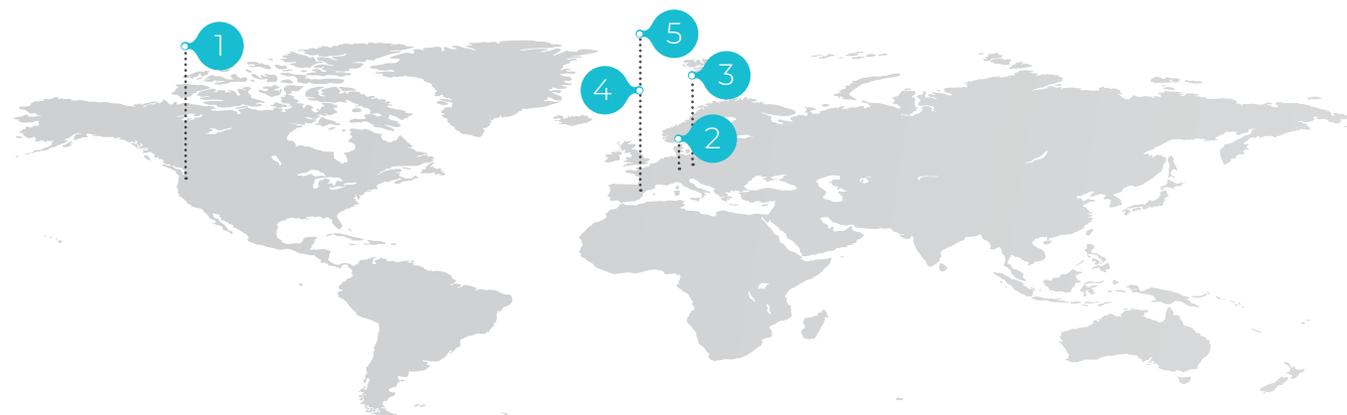


Total

38.573.765,82 €

(*) Médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical.

PRESENCIA INTERNACIONAL



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

La Friends of Jose Carreras International Leukaemia Foundation acordó su disolución y, con sus fondos, dotó una cátedra de más de un millón de dólares entre los miembros de la división de investigación clínica del centro de Seattle Fred Hutchinson Cancer Research Center (Hutch) por períodos de titularidad de cinco años.

En 2018 esta cátedra se otorgó al doctor Geoffrey Hill, hematólogo de renombre mundial procedente de Brisbane (Australia). El doctor Hill es también director del Programa de Trasplante de Células Hematopoyéticas del Hutch.

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

La Fundación Josep Carreras mantiene en Suiza el programa de tipaje por alta resolución de las unidades de cordón que recoge el registro suizo y que quedan a disposición de cualquier paciente del mundo.

1 Case Postale 85, CH
1217 Meyrin 2 - Suiza

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

Gracias a los más de 220 millones de euros recaudados a lo largo de las 25 ediciones de la gala televisiva contra la leucemia y a la generosidad de los donantes alemanes, la Fundación Josep Carreras en Alemania ha financiado 1.300 proyectos, de los cuales 789 corresponden a becas y ayudas de investigación, 65 a creación y ampliación de

equipamientos asistenciales y de investigación, 123 a proyectos pequeños y 334 a temas sociales y ayudas a asociaciones de pacientes y familiares.

Elisabethstraße 23, 80796
Múnich - Alemania
Teléfono: (+49) 89 272 9040
Fax: (+49) 89 272 9044
www.carreras-stiftung.de

(4) Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

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

(5) Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras

LÍNEAS DE TRABAJO

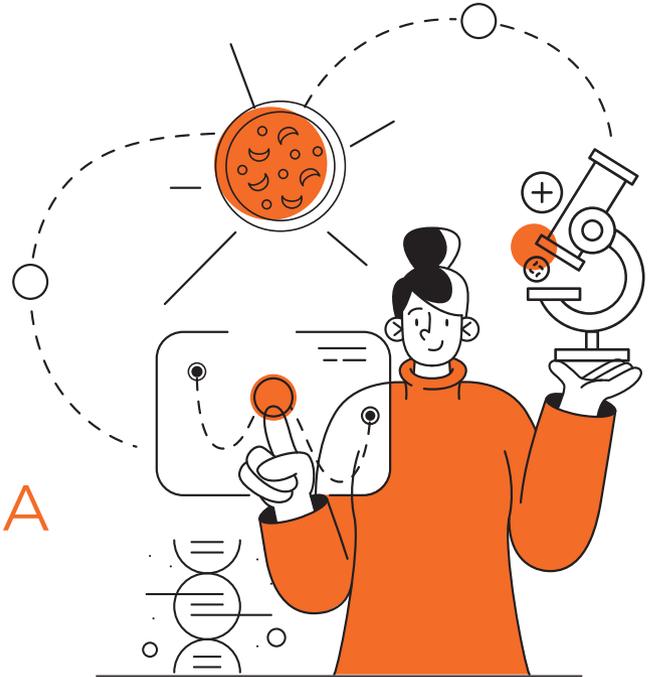


LAS DIFERENTES LÍNEAS DE TRABAJO

02

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN CONTRA LA LEUCEMIA JOSEP CARRERAS



El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, centro CERCA de la Generalitat de Catalunya, fue fundado en 2010 por el Gobierno catalán y la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia con el objetivo de potenciar la investigación biomédica y la medicina personalizada en el campo de la leucemia y otras enfermedades oncohematológicas.

Es un centro sin precedentes que se beneficia del trabajo y el rigor de investigadores básicos y clínicos de primer nivel. Utiliza las tecnologías más innovadoras, colabora en muchos proyectos multicéntricos y compite con éxito en los ámbitos nacional e internacional. Su producción científica es ya numerosa y de mucha relevancia, por lo que ha publicado en las mejores revistas internacionales.

El Instituto Josep Carreras dispone de **tres campus científicos** independientes y coordinados: el **Campus Clínic-UB**, situado en las instalaciones de investigación del Hospital Clínic de Barcelona y su

instituto de investigación IDIBAPS, de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona; el **Campus ICO-Germans Trias i Pujol-UAB** de Badalona, ubicado en los alrededores del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, su fundación de investigación y la Unidad Docente Germans Trias i Pujol de la Universidad Autónoma de Barcelona y el **Campus Sant Pau-UAB**, situado en el complejo asistencial del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, la Unidad Docente Sant Pau de la Universidad Autónoma de Barcelona y su instituto de investigación IIB Sant Pau.

Para mayor información sobre el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras y sus equipos, podéis entrar en

www.carrerasresearch.org/es 



Instituto de Investigación
CONTRA LA LEUCEMIA
Josep Carreras

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EL INSTITUTO EN CIFRAS



Publicaciones en el año 2019:



Equipo en 2019:



INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

LAS APORTACIONES DE LA FUNDACIÓN AL INSTITUTO

En 2019, la Fundación Josep Carreras ha aportado **9.734.048,59 € al Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.**

Las aportaciones han sido de varios tipos:



Subvenciones a la explotación:

Aportación destinada a financiar el funcionamiento operativo de los edificios de los diferentes campus:

1.625.463,50 €



Financiación o inversiones:

Aportación que la Fundación emplea para la adquisición de obras, equipamiento y aparatos tecnológicos que quedan en propiedad del Instituto:

2.925.810,23 €



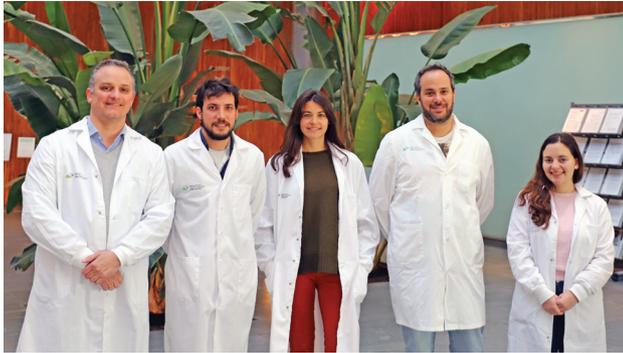
Ayudas a la investigación:

Aportación destinada a financiar proyectos concretos. Se otorgan a los diferentes equipos de investigación en función de las propuestas que formulan y del criterio de la Dirección del Instituto:

5.182.774,86 €

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

EQUIPOS DE INVESTIGACIÓN INCORPORADOS EN 2019



Modelización de tumores linfoides

Este grupo trabaja en modelos preclínicos muy innovadores, desde la identificación de posibles dianas terapéuticas hasta el desarrollo de moléculas.

Trabajan en modelos 3D para, no solamente recrear *in vitro* todo lo que pasa en el organismo, sino también recrear la estructura que puede haber, por ejemplo, en un ganglio linfático. La idea es aproximarse al máximo a lo que pasa en un organismo. Este modelo en 3D les permite recrear de forma casi perfecta lo que está pasando en el paciente y distinguir así entre fármacos que pueden funcionar y los que no; ver qué tipo de células podrían responder a los fármacos y qué tipo de pacientes se beneficiarían mejor de un fármaco.

En otros tipos de cánceres sólidos ya se hace, pero en linfoma (en hematología) es muy novedoso. Trabajan sobre todo en linfocitos B y su especialidad son, sobre todo, los linfomas más agresivos, como el linfoma difuso de célula grande y el linfoma de células del manto.



Investigador principal

.....
Dr. Gaël Roué



Genética del cáncer

El cáncer es una enfermedad que se produce por la acumulación de alteraciones en determinados genes. Estas anomalías genéticas hacen que el comportamiento de la célula se des controle, crezca más de lo que debería y acabe produciendo un cáncer. Algunos de los genes que están involucrados en el desarrollo del cáncer se conocen, pero otros están por descubrir.

El trabajo del grupo se centra en la identificación de estos genes desconocidos y en los estudios biológicos para entender su funcionamiento. La identificación de todos los genes alterados y el esclarecimiento de los mecanismos que intervienen en el desarrollo del cáncer ayudará a diagnosticar el cáncer de forma más temprana y a diseñar nuevas terapias antitumorales.



Investigador principal

.....
Dra. Montse Sánchez-Céspedes



Cromatina y ARN regulador

Este grupo estudia las regiones de ARN no codificante, o ncARN. El ncARN es el que deriva de genes de ADN, pero que no incorpora el código para la fabricación de una proteína. En este sentido se distingue de la mayoría de los genes tradicionales, cuya función principal es transcribirse en ARN que proporcione las instrucciones de montaje de las proteínas, las cuales ejercerán sus múltiples funciones en la célula y los organismos vivos. En el caso del ncARN, esta falta de traducción a proteína lo ha relegado, hasta hace poco, a ser despreciado en cuanto a su función biológica, e incluso se ha llamado al ADN correspondiente como «ADN basura». Sin embargo, se ha descubierto que estas regiones son importantísimas para controlar la expresión del resto de genes, y pueden llegar a tener funciones reguladoras esenciales para el correcto funcionamiento de la célula.

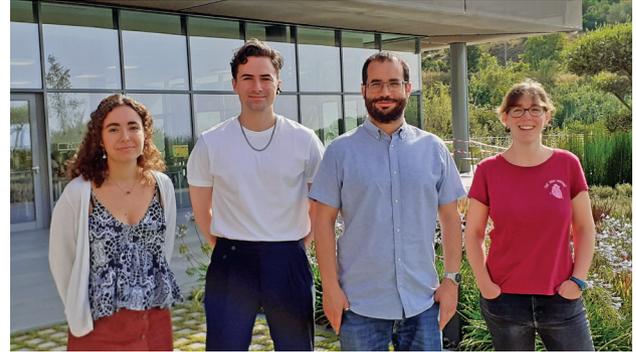
¿Para qué sirven estos ARN no codificantes?, ¿hay alguna relación de estos ARN no codificantes con el desarrollo o la prevención de la leucemia y otros procesos cancerosos?

El foco de la investigación del grupo de la Dra. Guil es el estudio de los papeles emergentes de los ncARN como reguladores clave de la expresión génica en los programas celulares fisiológicos, y también en el inicio o la progresión de las enfermedades humanas, con un gran interés en la formación de tumores.



Investigador principal

.....
Dra. Sonia Guil



Control epigenético de la hematopoyesis

El objetivo de este grupo de investigación es entender cómo cambiar reversiblemente un tipo concreto de modificación del ADN para que cualquier gen silenciado se pueda revertir, reexpresarse para, por ejemplo, reprimir el avance de una leucemia o evitar recaídas.

Se trata de conocer dónde se han descrito alteraciones en esas modificaciones del ADN que han hecho que las células se vuelvan leucémicas e intentar arreglarlas.

El Dr. José Luis Sardina se dedica especialmente a dilucidar estos aspectos para la leucemia mieloide aguda y los síndromes mielodisplásicos, enfermedades para las cuales no se han producido casi avances en los últimos 20 años. El gen que utilizan él y su equipo para «modificar» el ADN y favorecer que se reexpresen es el gen *TET2*, que, a su vez, está alterado (como consecuencia de mutaciones) en un 10% de los pacientes de leucemia mieloide aguda y en el 20% de las personas que padecen síndrome mielodisplásico.



Investigador principal

.....
Dr. José Luis Sardina



Epigenética del cáncer

La epigenética es la regulación de la genética. La genética sería como un abecedario y la epigenética, como la ortografía de ese abecedario. Por ello, la epigenética es una forma de regular la genética.

La epigenética estudia la función correcta de los genes para que se expresen de forma fiel en el tejido que les corresponde. En muchas enfermedades, estas células pierden su memoria y dejan de ejercer la función asignada para desempeñar otras. Esto lo hacen alterando su genética, pero también su epigenética. Todas las leucemias y linfomas tienen alteraciones epigenéticas distintas, según el tipo de enfermedad. Los primeros fármacos epigenéticos en oncología se han aprobado precisamente para su uso en leucemias y linfomas, ya que en estas células es posible inducir la diferenciación celular, es decir, que células que no «recuerdan» lo que eran (indiferenciadas) ahora se diferencien y «recuerden» cuál es su función.



Investigador principal

.....
Dr. Manel Esteller



Desarrollo y enfermedades linfocíticas

Este grupo investiga los mecanismos moleculares implicados en la formación de linfocitos B y los procesos que hacen que se transformen de manera aberrante y se desarrolle una leucemia o un linfoma.

Estos investigadores han identificado una proteína que es esencial para la formación de los linfocitos B y han observado que su expresión es muy baja o casi inexistente en leucemia aguda de linfocitos B, tanto en adultos como en niños y en algunos tipos de linfoma. Opinan, por tanto, que esta proteína podría ser un nuevo marcador pronóstico y una diana terapéutica.

En paralelo, el grupo liderado por Maribel Parra pretende establecer cultivos en 3D de células derivadas de pacientes con linfoma difuso de células B grandes y hacer cribajes con un gran número de compuestos. El objetivo es identificar nuevos compuestos que puedan ser utilizados en combinación con terapias actuales de manera personalizada en el paciente.



Investigador principal

.....
Dra. Maribel Parra



Biología de la cromatina

Las células están expuestas a agresiones procedentes del ambiente que las rodea. Estas agresiones constituyen lo que conocemos como estrés celular, al que las células deben adaptarse para sobrevivir. El grupo del doctor Vaquero investiga los mecanismos de respuesta del estrés celular.

La regulación epigenética permite modificar una enzima concreta, encender o apagar un gen, o ajustar o modificar su expresión. Por lo tanto, la epigenética es clave para la respuesta eficiente ante el estrés celular.

Este grupo enfoca su investigación en una familia de proteínas (llamadas sirtuinas) que son determinantes en la comunicación entre el ambiente y el genoma, así como en la organización de la respuesta celular. Por ello, estas proteínas tienen un papel clave en el desarrollo de muchos tipos de enfermedades, como la leucemia o los linfomas.



Investigador principal

.....
Dr. Alex Vaquero



Epigenética y enfermedades inmunitarias

Este equipo estudia la epigenética de las células de la sangre con el objetivo de entender cómo estos mecanismos determinan la identidad de estas células y su buen funcionamiento. Cuando hay defectos en los mecanismos epigenéticos, las células de la sangre pueden dar lugar a leucemias y linfomas, enfermedades autoinmunes o inmunodeficiencias, en las que la inmunidad sobrereactúa o, por el contrario, no es suficiente para responder a los agentes infecciosos.

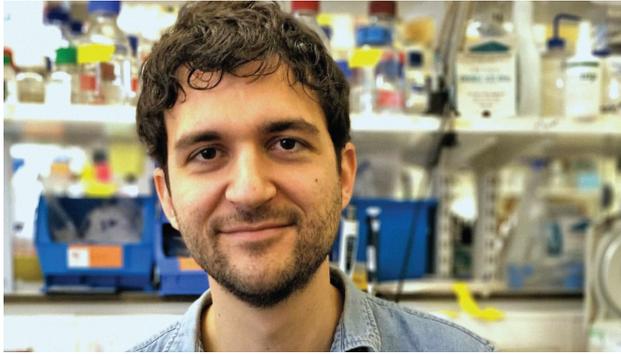
En el grupo se estudian tanto las células de la rama linfocítica como las de la mielocítica, que son las causantes de los diferentes tipos de cánceres hematológicos.

Dentro de esta investigación, este equipo desarrolla un proyecto centrado en el mieloma múltiple y también trabaja en el campo de las inmunodeficiencias primarias, un grupo de enfermedades causadas por la deficiencia cuantitativa o funcional de diferentes mecanismos implicados en la respuesta inmunológica.



Investigador principal

.....
Dr. Esteban Ballestar



Dinámica transcripcional de la leucemia

Este grupo investiga los mecanismos que regulan que los genes se transcriban, es decir, que se «activen» para convertirse en proteínas durante la hematopoyesis o generación de células de la sangre. Estudiar la transcripción en la formación de células sanas y malignas puede llevar a detectar mecanismos de regulación de los genes en el desarrollo de las leucemias y descubrir las vulnerabilidades de las hemopatías malignas para abrir nuevas oportunidades terapéuticas.

La diferenciación hematopoyética es un proceso muy riguroso que mantiene la producción de células de la sangre durante toda nuestra vida. Los cambios transcripcionales que sufren las células a medida que crecen y se diferencian en distintos tipos celulares como glóbulos blancos, rojos, plaquetas, etc., se controla a muchos niveles, y estos mecanismos de control son claves para entender el desarrollo de hemopatías malignas.

La mayoría de los casos de leucemia mieloide aguda presentan mutaciones en los reguladores de la transcripción y los modificadores de la cromatina. Estas mutaciones alteran la dinámica de la transcripción y pueden perjudicar una formación normal de las células. Para entender cómo ocurre esto, se estudian los mecanismos que regulan la transcripción durante la diferenciación de células de la sangre y se investiga el potencial leucogénico de las mutaciones en estas proteínas.



Investigador principal

.....
Dr. Sergi Cuartero



Terapias epigenéticas

El equipo de la Dra. Berdasco quiere dar un paso más en el conocimiento de la epigenética y estudiar el potencial de los hallazgos epigenéticos para su aplicación en la práctica clínica. Basándose en esto, el grupo tiene 3 pilares fundamentales:

- Establecer cuáles son las mutaciones epigenéticas que realmente son importantes para que un tumor se desarrolle o progrese, es decir, identificar la diana que queremos inhibir.
- Dirigir mejor las terapias, estratificando a los pacientes que pueden recibirlas. En concreto, este proyecto se centra en leucemias mieloides agudas y utiliza el perfil genético de los tumores para ver la sensibilidad al fármaco.
- Avanzar hacia una medicina personalizada. Al aplicar inmunoterapia a un paciente hematológico, algunos responden y otros no. Este grupo quiere ver si los perfiles epigenéticos, en concreto de metilación del ADN, son distintos entre los pacientes que van a responder y los que no, y si estos perfiles servirían como marcadores de respuesta.



Investigador principal

.....
Dra. María Berdasco

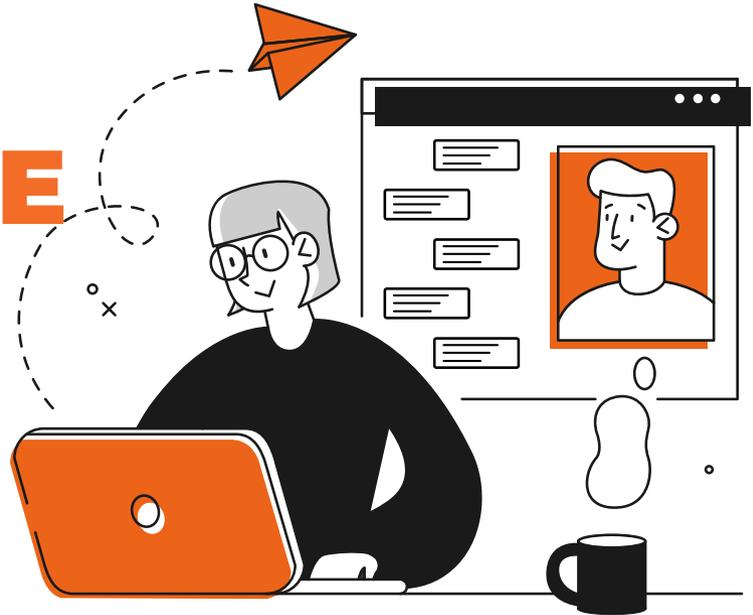
Puedes conocer todos los grupos de investigación del Instituto Josep Carreras entrando en la web

www.carrerasresearch.org



REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA

¿QUÉ ES EL REDMO?



A menudo, la única oportunidad de curación para muchos pacientes de leucemia u otras hemopatías es un trasplante de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical (progenitores hematopoyéticos). **Pero 3 de cada 4 pacientes no dispondrán de un familiar compatible.**

Por ello, en 1991 la Fundación Josep Carreras creó el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) con el objetivo de lograr que los pacientes que no disponían de un donante compatible pudieran acceder a una donación de médula ósea procedente de un donante voluntario no emparentado.

Su pleno desarrollo se alcanzó en 1994, con su integración en la red asistencial pública mediante la

firma del primer acuerdo marco entre la Fundación Josep Carreras y el Ministerio de Sanidad, a través de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

El REDMO es el único programa oficial en España encargado de la gestión de la base de datos de los **donantes** voluntarios españoles, **datos que se reciben directamente de las comunidades autónomas;** de la búsqueda de donantes compatibles para los pacientes españoles y de la coordinación del transporte de la médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical desde el lugar de obtención hasta el centro de trasplante. El REDMO recibe, además, solicitudes de búsqueda de donantes españoles compatibles para pacientes extranjeros cursadas por los registros de otros países.

REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA

ACTIVIDAD GLOBAL DEL REDMO



En los últimos 28 años, se han podido hacer **10.332 trasplantes** en todo el mundo gracias a un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras.

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

TRASPLANTES	DONANTES MO/SP/SCU/LIN*		
	Donantes españoles	Donantes extranjeros	Cifra total
Pacientes españoles	1.465	5.595	7.060
Pacientes extranjeros	3.272		3.272
Cifra total	4.737	5.595	10.332

(*) MO: médula ósea; SP: sangre periférica; SCU: sangre de cordón umbilical; LIN: linfocitos.



LA ACTIVIDAD DEL REDMO DURANTE EL AÑO 2019

Los donantes de médula ósea

Evolución del número de donantes disponibles de médula ósea en España (1994-2019)

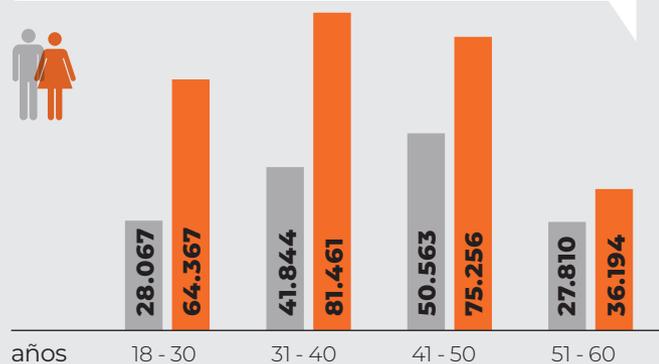


(*) Como se puede ver, el incremento en el número de donantes registrados ha sido muy acusado en los últimos años. No obstante, hay que tener en cuenta que la cifra de donantes registrados en el REDMO no siempre coincide con las cifras de donantes registrados ofrecidas por la ONT o las comunidades autónomas.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

Perfil de los donantes disponibles por grupos de edad y sexo

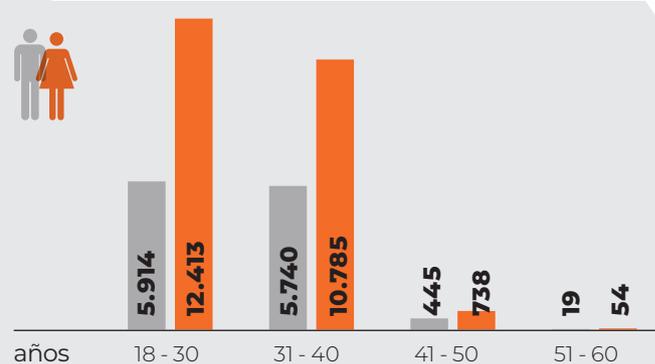
Disponibles (n = 405 562)

La edad media de los donantes disponibles es de 34 años (desviación estándar $\pm 10,06$) y la mediana de edad es de 40 años.



Incorporados en 2019 (n = 36.108)

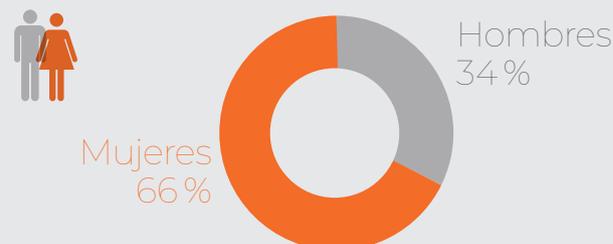
La edad media de los donantes incorporados es de 30 años (desviación estándar $\pm 6,86$) y la mediana de edad es de 30 años.



El 53% de los donantes disponibles es menor de 40 años.

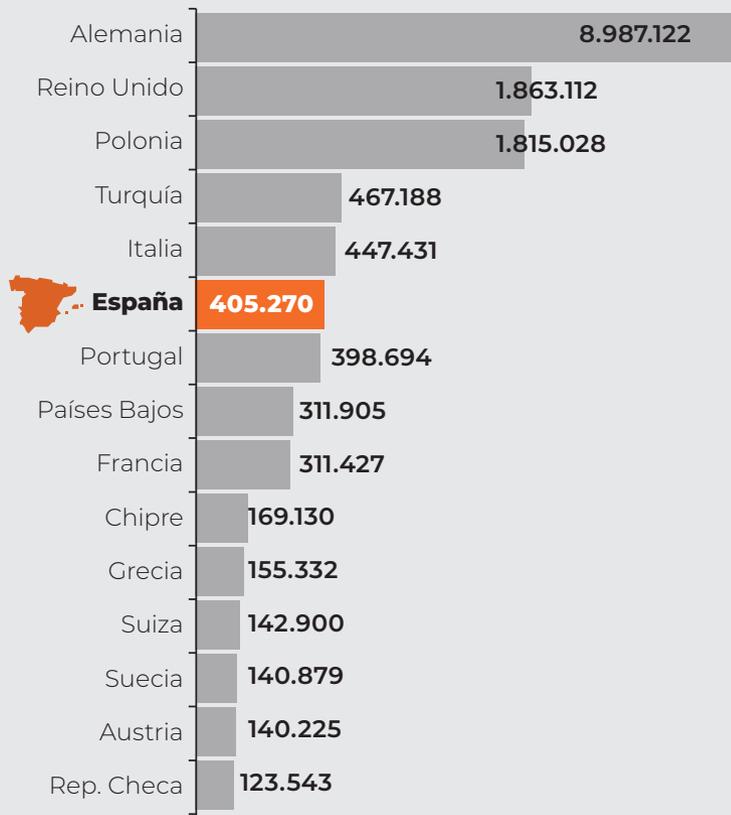


El 96% de los nuevos donantes es menor de 40 años.

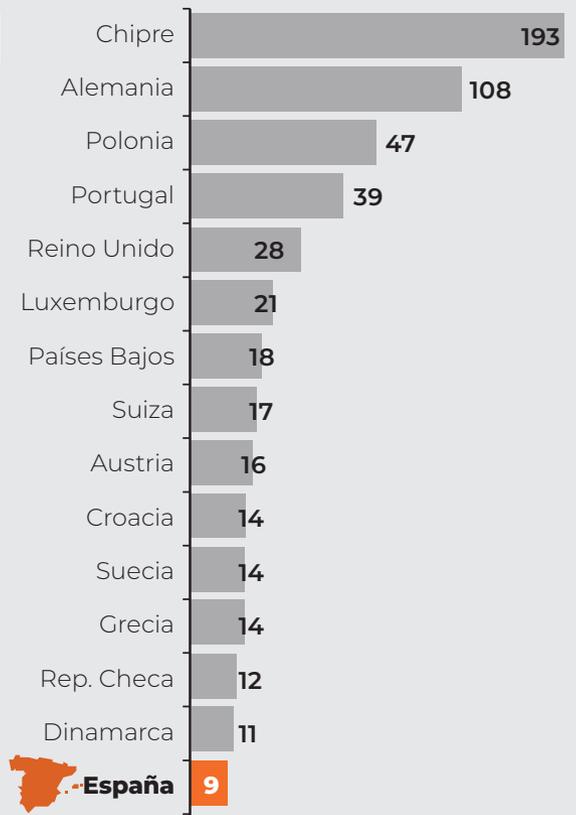


Distribución de los donantes en Europa

Por países



Por cada 1.000 habitantes



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



Peticiones de colecta de progenitores hematopoyéticos

350*

Peticiones recibidas
(51 % nacional;
49 % internacional)

221

Colectas realizadas
(24 de peticiones de 2018)

130

Canceladas antes de la extracción
(incluye procesos pospuestos
y 10 peticiones de 2018)

33

Colectas en curso

(*) Estas 350 peticiones corresponden a 288 pacientes.

Las peticiones de colecta de progenitores hematopoyéticos han **aumentado un 15% respecto al 2018** (y un 614% desde la puesta en marcha del Plan Nacional de donación de médula ósea en 2012).

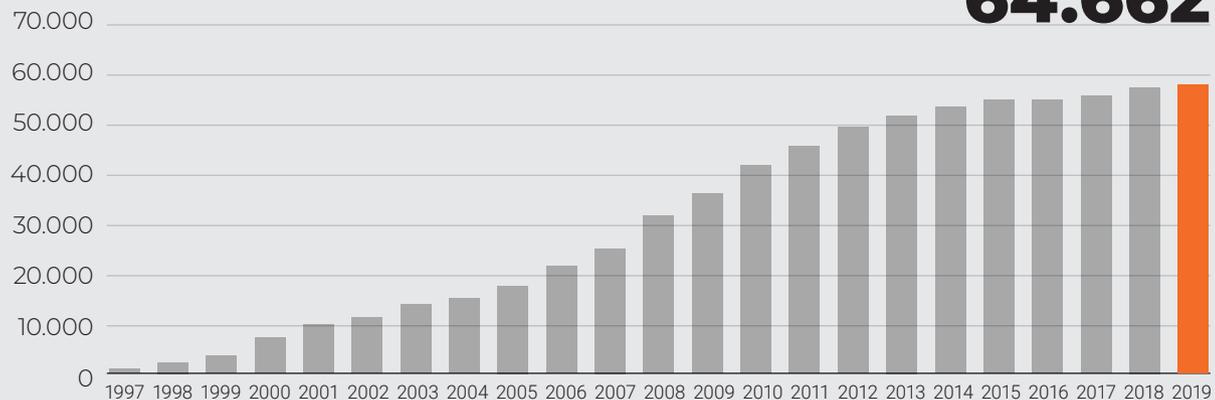
Evolución de las colectas realizadas según destino



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

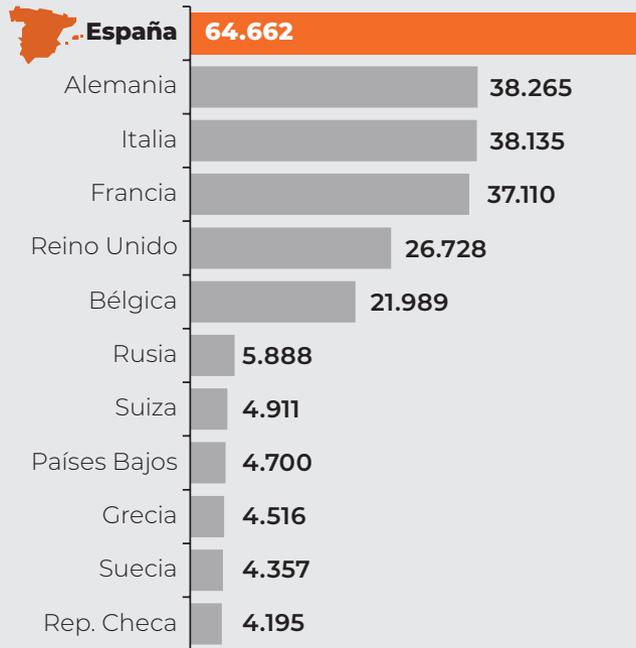
Unidades de cordón disponibles

64.662

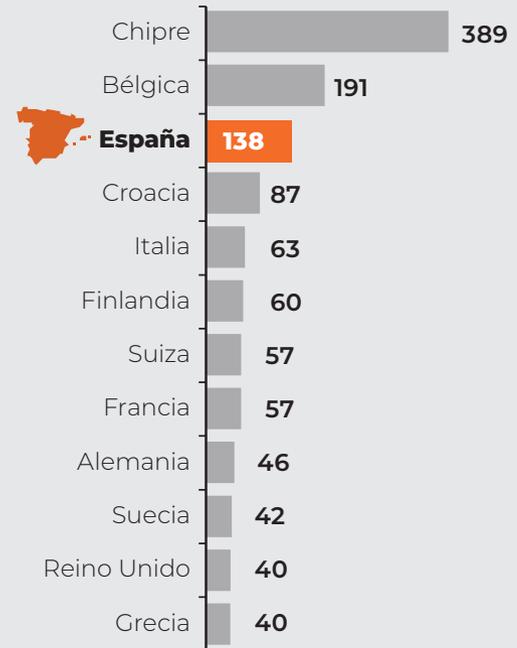


Distribución de unidades de sangre de cordón umbilical en Europa

Por países

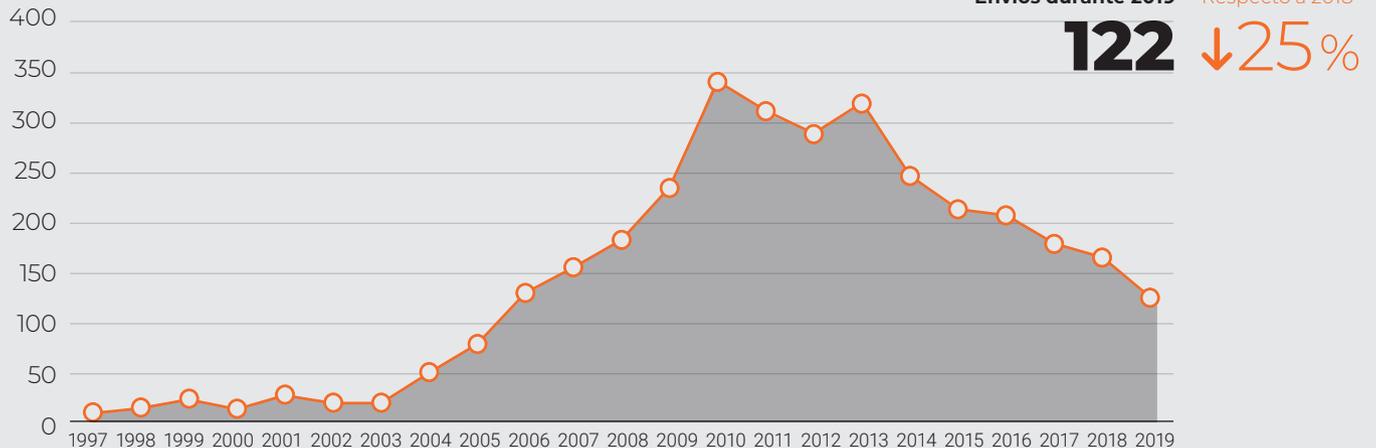


Por cada 100.000 habitantes



Evolución de los envíos de cordón umbilical

Envíos durante 2019 Respecto a 2018



Búsquedas de donante compatible

972

activaciones de búsqueda de donante para pacientes españoles durante el año 2019.



757

pacientes españoles para los cuales se ha localizado uno o más donantes compatibles durante el año 2019.

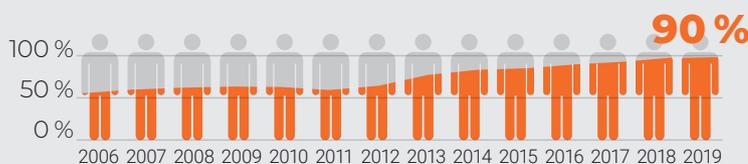


1.394

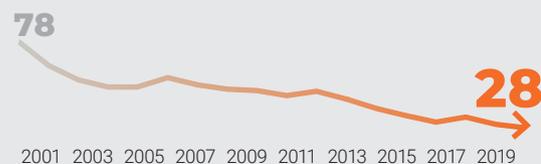
donantes compatibles localizados para pacientes españoles durante el año 2019.



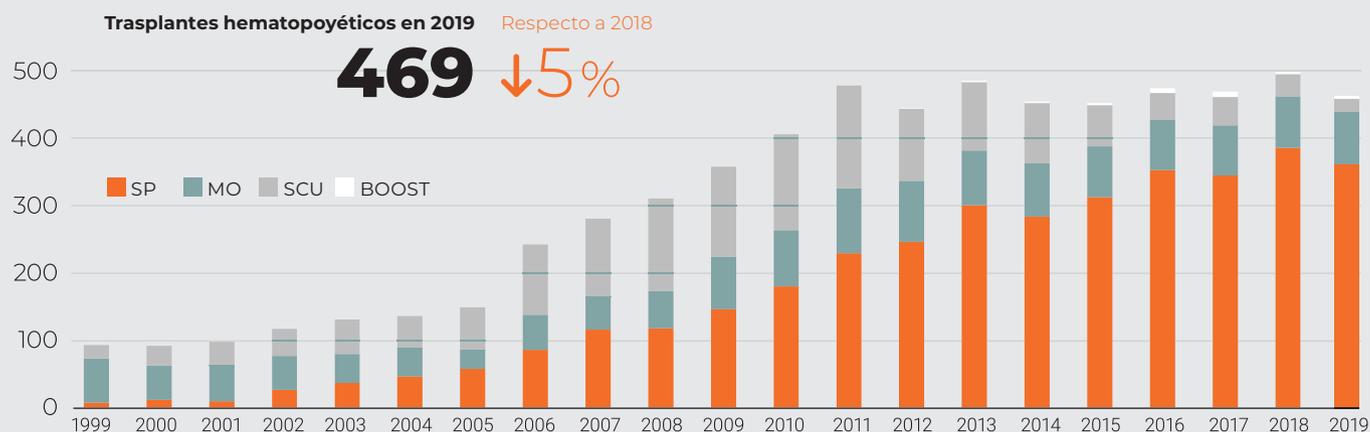
Porcentaje de donantes de progenitores hematopoyéticos localizados antes de dos meses



Mediana de días de búsqueda de médula ósea o sangre periférica



Trasplantes de pacientes españoles durante el año 2019



Por tipo de producto

Sangre periférica*

370

* Incluye 3 Boost CD34+

Médula ósea

79

Sangre de cordón umbilical

20



ORIENTACIÓN AL PACIENTE

En el año 2019, se atendieron **1.567 consultas médicas online** y otras 3.123 solicitudes de información general.

La Fundación Josep Carreras pone a su servicio un canal de consultas médicas *online* para resolver todas las dudas sobre la enfermedad de la sangre. Este servicio está dirigido por el doctor Enric Carreras, reconocido hematólogo, director médico de la Fundación y director del Registro de Donantes de Médula Ósea.

Asimismo, son muchas las personas que, sobre todo gracias a nuestra presencia en las redes sociales, se acercan a nuestra Fundación para solicitar más información sobre una enfermedad hematológica o sobre la donación de médula, entre otras razones.

Para dar a conocer nuestro trabajo y satisfacer estas solicitudes de información, la Fundación dispone de personal dedicado al seguimiento y la atención de las demandas recibidas a través de estos canales y de las líneas telefónicas.



Hola, me llamo Azahar y en marzo de 2019 cumplí 29 años. Los cumplí aislada y sola en una habitación de un hospital de Madrid, en una planta de oncohematología.

Todo empezó unos días antes de mi cumpleaños. Me acerqué al hospital para donar sangre. Y me acabaron diagnosticando leucemia. Además, era **leucemia linfoblástica aguda Philadelphia +**, un subtipo de la enfermedad que requiere de un trasplante de médula ósea para su curación y tiene un pronóstico más complicado. Vaya suerte, ¡eh! ¡Yo que iba a donar sangre para algún enfermo!

Pasé mucho tiempo en aislamiento y recibiendo fuertes tratamientos de quimioterapia. En septiembre me sometí a un trasplante de médula ósea de un donante anónimo localizado por la Fundación Josep Carreras. Estoy muy agradecida al Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación por haberme localizado a mi alma gemela. Y a esa persona anónima por devolverme la posibilidad de vivir y de estar con mi hijo, Jesús.

Jesús tiene 7 años y casi no nos pudimos ver mientras yo estaba hospitalizada. En el trasplante estás sola en una cámara de aislamiento. Yo no tenía visitas ni compañía porque mi familia está lejos. La única sonrisita que tenía, así en la ventana del hospital, era la de mi peque, que siempre me decía «SONRISA VITAL», ya estás más buena, mami. Y la verdad es que sí. Parece que no, pero, aunque los ánimos sean a través del teléfono, hacen mucho.

Los días que pasas dentro se te olvidan. Se te olvidan la mitad de las cosas malas. Hay que darle una oportunidad a la vida. Gracias, Fundación Josep Carreras; gracias, donantes de médula ósea; gracias a quienes apoyáis la investigación. **Juntos, somos imparables.**

PISOS DE ACOGIDA

Durante el año 2019 hemos acogido a **31 familias**, que han estado un total de **1.426 días en nuestros pisos**.

La creación de la red de pisos de acogida nace de la especial preocupación de la Fundación Josep Carreras por el bienestar del paciente y su familia durante el tratamiento. Desde 1994, ofrecemos seis pisos de acogida a aquellos pacientes (y a sus familiares) que disponen de recursos económicos limitados.

Muchas veces, una persona que se ha sometido a un tratamiento tiene que pasar largas temporadas lejos de su casa. Nuestros pisos están situados muy cerca de los principales hospitales de referencia en tratamiento de leucemias y otras hemopatías malignas de Barcelona.

Desde 1994, 389 familias han estado alojadas en alguno de nuestros pisos.

Además, desde 2012, la Fundación también tiene una habitación disponible para los pacientes y sus familias en el Hotel NH Porta de Barcelona, gracias a un convenio de colaboración firmado con el Hospital Infantil Sant Joan de Déu de Barcelona y la cadena NH Hotels.



Me llamo Vanesa y tengo 43 años.

Llevo enferma desde los 37 años: empecé con un **linfoma folicular**, fui tratada con quimioterapia, pero tuve muchos efectos secundarios. En 2018 me diagnosticaron una leucemia mieloide secundaria y, como con la quimioterapia no hubo mucha respuesta y tuve una recaída, enseguida empecé la búsqueda de un donante compatible. Me hicieron un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado localizado por la Fundación Josep Carreras.

Estoy a 200 km de mi casa: quiero dar las gracias también a la Fundación porque me ofreció un piso de acogida para que mi marido y yo pudiéramos estar en él, con el objetivo de recuperarme y estar cerca del hospital para las visitas.

Es un camino duro, pero me siento ilusionada y con ganas de que todo salga muy bien y de poder disfrutar de la vida. Esta época me está enseñando los valores fundamentales de la vida, que a veces se pierden por el camino y, con ellos, cuando todo pase, podré echar de nuevo a volar.

LA COMUNIDAD DE IMPARABLES

03

NUESTRA COMUNIDAD ONLINE



f+239.432

personas a quienes les gusta nuestra página de Facebook
www.facebook.com/fundacioncarreras

ig+58.181

seguidores en Instagram [@imparablescontralaleucemia](https://www.instagram.com/imparablescontralaleucemia)

tw+14.155

seguidores de nuestro Twitter oficial www.twitter.com/fcarreras

YouTube+3.560

suscriptores de nuestro canal de www.youtube.com/fundacionjcarreras

Nuestra web en 2019
www.fcarreras.org

2.500.000
sesiones

1.900.000
usuarios

**Nuestra presencia en los medios
de comunicación en 2019**

563
menciones en prensa

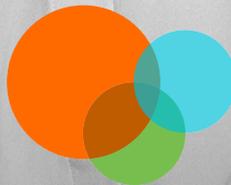
2.217
menciones en medios digitales

CAMPAÑAS

EL MEJOR ANUNCIO DEL MUNDO

ES PODER DECIR A UNOS PADRES QUE SU HIJO ESTÁ CURADO.

ENVÍA IMPARABLES AL 28027.



Fundación
JOSEP CARRERAS
IMPÁRABLES CONTRA LA LEUCEMIA

«El mejor anuncio del mundo»

Coincidiendo con la Semana contra la Leucemia (del 21 al 28 de junio), desde la Fundación Josep Carreras quisimos lanzar una nueva campaña.

Los fondos obtenidos ya se están dedicando a la investigación que se lleva a cabo en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

GRACIAS

Chopard

NOVARTIS

Allianz

WÜRTH

Coste: 1,2 euros (donación íntegra para la Fundación Josep Carreras). Servicio de SMS para la recaudación de fondos en campaña de tipo solidario. Número de atención al cliente: 900 32 33 34. Correo electrónico: info@fcarreras.es. Dirección postal: c/ Muntaner, 383, 2.º 08021 Barcelona. Colaboran Movistar, Vodafone, Orange, Yoigo y Euskaltel. Los datos personales facilitados se tratarán de acuerdo con el RGPD (2016/679). Para más información, entre en <http://www.fcarreras.org/es/privacidad>.



Pacientes, expacientes y familiares: el Día de los Imparables

Este es el día más esperado del año. Es la jornada en que pacientes y expacientes, acompañados de familiares y amigos, salen a la calle a dar voz a la enfermedad.

Esta acción representa el pistoletazo de salida de una semana muy especial: la Semana contra la Leucemia, que cada año se celebra entre el 21 y el 28 de junio.

Desde hace ocho años, la Fundación Josep Carreras organiza esta gran movilización de pacientes y expacientes.

En 2019, **más de 3.000 personas** salieron en **63 ciudades españolas.**



«Un match x una vida»

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Fundación Josep Carreras, junto con las diferentes comunidades autónomas, pusimos en marcha la campaña «Un match x una vida» con el objetivo de ofrecer un reconocimiento a los donantes de médula ósea, mejorar la información y fomentar este tipo de donación, fundamentalmente entre los más jóvenes.

La campaña arrancó el día 21 de septiembre de 2019, coincidiendo con el Día Mundial del Donante de Médula Ósea que se celebra el tercer sábado del mes de septiembre, y finalizó en enero de 2020.

El lanzamiento se hizo en el entorno digital, a través de un vídeo alojado en la web de www.unmatchxunavida.com



El vídeo pone en evidencia el uso abusivo de las apps de citas, como punto de partida para invitarnos a reflexionar sobre el tiempo que invertimos en buscar a la persona que nos puede cambiar la vida, sin darnos cuenta de que, con menos esfuerzo, nosotros podemos salvársela a alguien.

La campaña no solo se movió en el ámbito digital, sino que se desarrolló una acción de *street marketing* en las 17 comunidades autónomas para informar sobre la donación de médula ósea.

En estos meses, «Un match x una vida» llegó a miles de personas:

- El video tuvo más de 50.000 reproducciones.
- Las redes sociales de la campaña registraron 4.000 nuevos seguidores y conseguimos más de 1.000.000 de impresiones.
- La repercusión mediática fue notable, con más de 170 apariciones en medios de comunicación.
- Además, se contestaron más de 1.000 consultas sobre la donación de médula ósea.

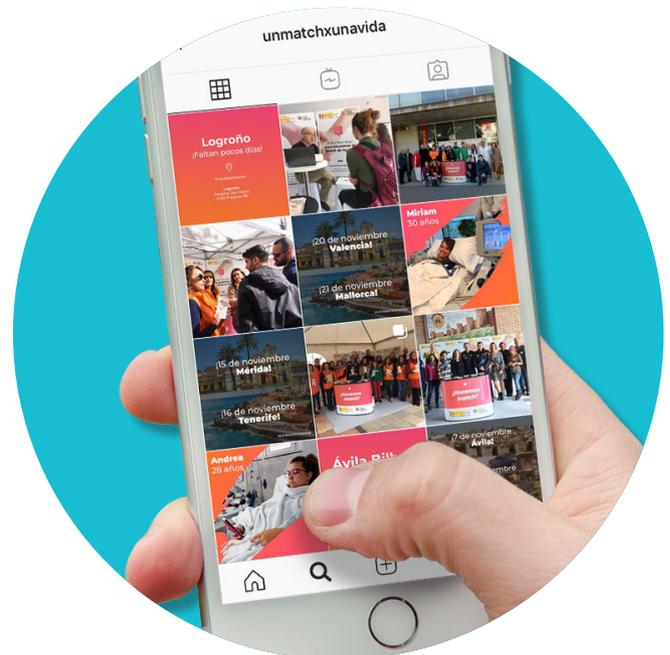
Puedes ver el resultado de la campaña en el video resumen que aparece en la web de

www.unmatchxunavida.com 

 www.instagram.com/unmatchxunavida/

 www.facebook.com/unmatchxunavida

 twitter.com/unmatchxunavida



¡Gracias a todas las personas que han participado activamente en la campaña y han logrado que haya sido un gran éxito!



¡Estuvimos en todas estas ciudades!

15.10 SANTANDER
17.10 VIGO
23.10 TOLEDO
30.10 ZARAGOZA
01.11 PAMPLONA
05.11 MÁLAGA
07.11 ÁVILA
09.11 OVIEDO

15.11 MÉRIDA
16.11 LA LAGUNA
20.11 VALENCIA
21.11 MALLORCA
27.11 LOGROÑO
10.12 MURCIA
11.12 BILBAO
17.12 BARCELONA
10.01 MADRID

NUESTROS SOCIOS Y AMIGOS



En 2019 hemos dado la bienvenida a...

 **22.049**
nuevos socios.

 **2.241**
amigos.

Ya somos

 **107.035**
socios.

 **13.928**
amigos.

Y gracias a ellos hemos recaudado

 **11.131.880,00 €**
de nuestros socios.

 **257.810,94 €**
de nuestros amigos.

¡En 2019 llegamos a los **100.000!**

En 1988, cuando el Sr. Josep Carreras se recuperó de una leucemia, creó una Fundación con su nombre y un objetivo: conseguir que, algún día, las personas que estuvieran en su misma situación tuvieran más oportunidades.

Desde entonces, la familia de socios Imparables que nos apoya en esa causa no ha dejado de crecer, y en 2019 hemos podido celebrar que ¡hemos llegado a los 100.000!

100.000 personas unidas por una misma lucha: que la leucemia y todas las hemopatías malignas de la sangre sean 100 % curables para todos y en todos los casos.

¡100.000 gracias!

¿QUIÉN HAY DETRÁS DE LAS CIFRAS?

Así son nuestros socios*:

Distribución por sexo



Distribución por edades (%)



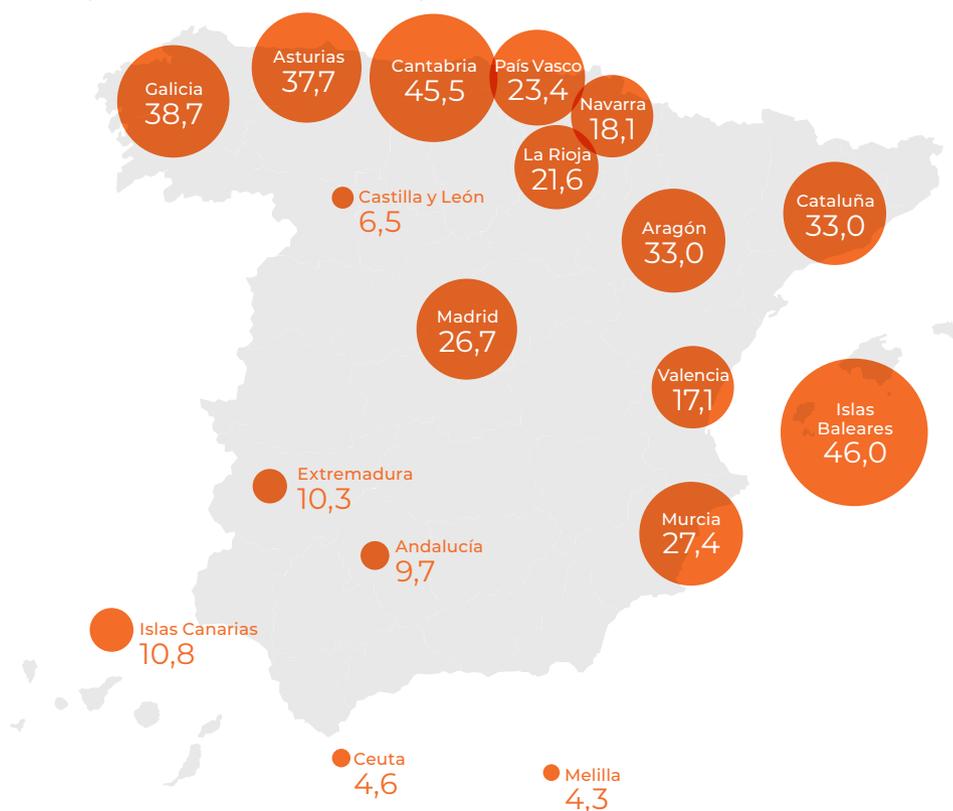
Distribución por antigüedad (%):



Aportación más habitual

120 € al año

Índice de penetración por comunidades autónomas (socios x 10.000 habitantes)



¿Quieres ajustar tu cuota? Llámanos al teléfono gratuito **900 32 33 34**

Con **180 euros al año**, colaboras con nuestra unidad de experimentación dedicada a un tipo de leucemia infantil poco frecuente con muy mal pronóstico.

Con **240 euros al año** nos ayudas a investigar las complicaciones de los trasplantes de médula ósea.

Consulta los beneficios fiscales de tu aportación en fcarreras.org/calculadora-fiscal



(*) Perfiles a partir de la información disponible de socios.

La Fundación Josep Carreras nació el 1988, el mismo año que Marta y Victoria, dos socias que hace ya más de 10 que lo son. Nos cuentan por qué son Imparables.



Marta Andrés, Barcelona.
Socia desde 2009



«Cuando somos niños, desconocemos lo que es una enfermedad si no la estamos sufriendo. Solo nos quejamos de lo que nos duele o de lo que está malo. Hasta que, con 8 años, «mi yo pequeño» descubrió lo que es de verdad la enfermedad cuando mi mejor amiga, Clàudia, murió de leucemia.

Mis padres intentaban explicarme algunas cosas, que no me encajaban con lo que había pasado, ya que estuve con ella en todo su proceso: desde su diagnóstico, su ingreso, cuando le desaparecía el cabello, y cuando finalmente nos dijo adiós.

Aquí hubo un antes y un después para mí. No quería ver más casos como los de Clàudia. Y eso me impulsó a, cuando tuviese mi primera nómina, colaborar en esta causa. Para Clàudia. Para todas y todos. ¡Imparables!»



Victoria Rigual, Guadalajara.
Socia desde 2010



«Me hice socia de la Fundación Josep Carreras por casualidad. Durante años estuve involucrada en diferentes acciones de voluntariado social y un día, al salir de clase cuando estaba estudiando en la Universidad, uno de los voluntarios se acercó a la salida del metro y me explicó en qué consistía la Fundación.

Creo que lo que me impulsó a firmar en ese mismo momento fue la labor de investigación que desde la Fundación se hace en la lucha contra la leucemia.

Han pasado ya bastantes años desde ese día y los resultados que mostráis continuamente sólo pueden llevarme a seguir estando orgullosa de aportar mi pequeño granito de arena en este enorme trabajo. Muchas gracias por todo.»

EL EQUIPO DE SOCIOS POR DENTRO



Anna Grau

es la responsable de atender las preguntas e inquietudes de nuestros socios y amigos. Desde hace 11 años, es la persona que está al otro lado cuando un colaborador se pone en contacto con nosotros.

«Lo que más me gusta de trabajar en el equipo de socios es el trato con las personas. Me encanta hablar con nuestros socios y amigos por teléfono, recibir sus correos de agradecimiento..., aunque los agradecidos somos nosotros, por recibir su ayuda económica, y por todos los bonitos mensajes que nos hacen llegar. Nos gusta guardarlos porque cada vez que los leemos, nos animan para seguir con nuestra lucha.

Sin su ayuda no podríamos investigar, ni hacer todo lo que hacemos para los pacientes de leucemia y sus familias. Sin su ayuda, sin sus mensajes, nuestro día a día no sería tan especial.

Gracias a ellos se salvan muchas vidas, y nunca podremos, ni nosotros ni los pacientes, agradecerles lo suficiente todo lo que hacen.»

INICIATIVAS SOLIDARIAS



1.740

actividades gestionadas

75,9 %

aumento del volumen de gestión

591.544 €

recaudación total

20,8 %

aumento del volumen de captación

Se han hecho iniciativas en todas las provincias. Aquellas donde se ponen en marcha **más de 10 actividades por localidad** son:



Tipos de iniciativas más recurrentes:

- Celebraciones.
- Eventos artísticos.
- Retos solidarios en plataformas de microdonativos virtuales.
- Eventos deportivos.

Canales de contacto:

- Correo electrónico.
- Teléfono.
- Webs (*fundación, portales de bodas*).

Otros tipos de iniciativas solidarias son:

- Bodas
- Gastronómicas
- Colegios
- Empresas
- Venta
- Memoriales



136

iniciativas repetidas o fidelizadas.



176

iniciativas promovidas por personas jurídicas.



297

iniciativas promovidas por pacientes y familiares.



1.132

iniciativas promovidas por particulares.

¡Gracias a tod@s los que lo habéis hecho posible!

Máster Jóvenes Bádmiton
Memorial Guadalupe Burgos

1.000 €



Restaurante Masia
Can Companyà

4.850 €



Paella de los
Mayordomos de Lobres

3.200 €



Cumpleaños
Thomas Rating

1.351 €



Orientados hasta la médula

Orientados hasta la médula

15.955 €



ENE FEB MAR ABR MAY JUN

Màgic BDN Running

6.000 €



DEPORTIVO LA ISLA

Colegio Jaime Balmes

1.838 €



**¡Gracias a
todas las
personas que
han recaudado
fondos
organizando
iniciativas
solidarias
durante 2019!**





Barbacoa solidaria de Tarancón
4.243 €

Marcha solidaria del Ayuntamiento de Sahagún
2.013 €



Concierto Asociación Acaye
8.000 €



JUL AGO SEP OCT NOV DIC

Torneo de pádel Imparables
10.152 €

Torneo Fiesta del fútbol escolar vizcaíno
7.500 €



Concierto «No hay penas con rumba»
12.338 €



Día del Gomet - Memorial de Siena
2.905 €



HERENCIAS Y LEGADOS SOLIDARIOS



Hemos heredado
por un importe de

2.183.722 €



Hemos
gestionado

23

**herencias
y legados
solidarios**



A todos nos gustaría dejar a nuestros seres queridos un mundo sin injusticias, ni dolor, ni enfermedades. Por eso, cada vez más personas optan por dejar herencias y legados solidarios, y estos se han convertido en una fuente importante de ingresos en el entorno de fundaciones y ONG.

¿Qué se puede dejar como herencia o legado solidario?

Se puede legar un bien concreto o la totalidad del patrimonio.



Bienes muebles

Joyas, mobiliario, etc.



Bienes inmuebles

Pisos, casas, terrenos, etc.



Valores financieros

Acciones, fondos de inversión, etc.



Importe en metálico o dinero de las entidades financieras

Un porcentaje sobre el valor total o un importe concreto.



Seguros de vida

Al nombrar beneficiaria de la póliza a nuestra institución.

¿Qué puede hacer la Fundación Josep Carreras con una herencia o legado?



Convertir un piso en un hogar de acogida para el paciente con leucemia y su familia durante el tratamiento.



Invertir una colección de joyas en una nueva máquina de investigación.



Transformar un fondo de inversión en mejoras técnicas que mejoren la búsqueda de un donante de médula ósea compatible para un paciente que necesita un trasplante.

LOS COMPRADORES DE NUESTROS PRODUCTOS SOLIDARIOS



La Fundación dispone de una tienda virtual donde se pueden adquirir detalles con valor añadido. La contribución obtenida a través de esta compra se destina a nuestros proyectos de investigación.



Disponemos de:

- Garantía de devolución.
- Seguimiento de envíos.
- Pagos contrarreembolso/tarjeta.
- Servicio de atención al cliente personalizado.
- Envíos en 24-48 horas.



Perfil del comprador

El 80,4% son mujeres compradoras. El 43% está entre 25 y 34 años y el 57% está entre los 35 y los 44 años.



Dispositivos desde los que nos visitan



Lugares con mayor frecuencia de compradores:



Productos que se han vendido



Compras efectivas

¡Gracias a tod@s los que habéis hecho vuestra compra solidaria!

EMPRESAS SOLIDARIARIAS

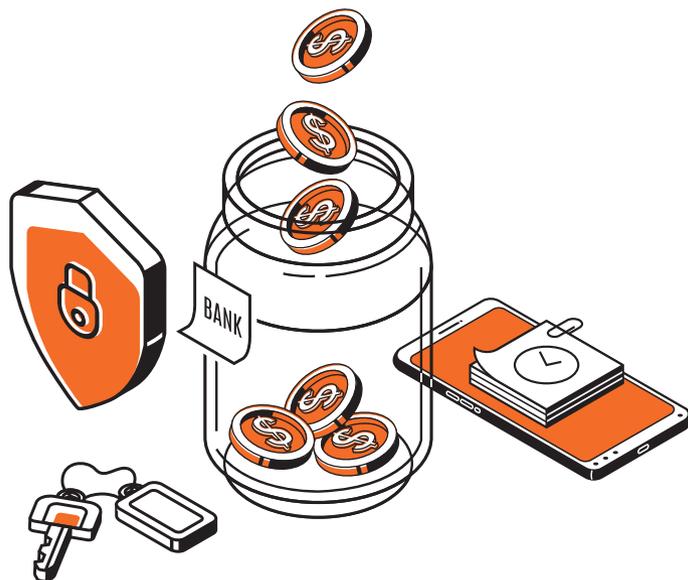
Durante el año 2019, **150 empresas y organizaciones** han apoyado el trabajo de la Fundación Josep Carreras en la lucha contra la leucemia. Son empresas y organizaciones, comprometidas, no solo con la Fundación, sino también con la investigación de los tratamientos de este tipo de enfermedades en beneficio de los pacientes.

Todas ellas han colaborado sea con una aportación periódica, sea con una aportación puntual, o bien organizando una iniciativa a favor de la entidad.

Gracias a todas ellas hemos conseguido recaudar

780.580,25 €

para seguir impulsando la lucha contra la leucemia.



Hay multitud de fórmulas para colaborar desde tu empresa:



.....
Financiar un proyecto



.....
Hacerse empresa social



.....
Regalar solidaridad



.....
Implicar a tu equipo



.....
Hacer marketing social



En 2019 hemos seguido imparables:

Alianza con Fedefarma para extender los puntos de referencia para la donación de médula ósea

Desde el mes de septiembre las oficinas de farmacia que pertenecen a la cooperativa Fedefarma pueden ser puntos de información y recolecta de muestras para hacerse donante de médula. Para ello, las farmacias que pertenecen a la cooperativa de distribución farmacéutica realizan un curso para obtener una acreditación que otorga la Fundación a través del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) que les permite tanto informar sobre la donación como recolectar las muestras de aquellas personas entre 18 y 40 años que deciden hacerse donantes.



La Fundación Leo Messi se suma a la lucha contra la leucemia infantil

Con la firma de un acuerdo en el mes de marzo, la Fundación Leo Messi empieza a colaborar con la Fundación para impulsar la línea de investigación dedicada a la leucemia infantil que lidera el laboratorio del Dr. Pablo Menéndez, director científico del Instituto de Investigación Josep Carreras en el Campus Clínic UB, con un equipo de referencia internacional en leucemia aguda pediátrica y que pone su énfasis en la leucemia del lactante (menor de 12 meses).



Banco Santander

La Fundación Josep Carreras ha sido este 2019 una de las 12 entidades ganadoras de la XI Convocatoria de Proyectos Sociales del Banco Santander, a la que se presentaron 327 proyectos de diferentes entidades sin ánimo de lucro que fueron votados por los empleados del banco en España. El proyecto ganador de la Fundación sobre leucemia linfoblástica aguda infantil, será el destinatario de los 40.367,68 € que aporta el Banco Santander a cada proyecto.





Fundación Satocan Júnguel Sanjuán

La Fundación Satocan Júnguel Sanjuán, perteneciente al Grupo Satocan, colabora desde 2013 con la Fundación y en este 2019, quiso sumarse al proyecto «La Fábrica de las Células Imparables», involucrando al mismo tiempo a sus empleados, quienes también se sumaron a esta causa. La Fundación Satocan aportó 22.233 € al proyecto. Gracias a esta aportación, y al esfuerzo de todos los que participaron en la campaña, la fábrica de las células imparables es una realidad.

Il Caffè di Francesco, el café solidario

Por segundo año consecutivo, *Il Caffè di Francesco* acogió la iniciativa «El café solidario», por la que un porcentaje de cada café servido se destina a la lucha contra la leucemia a través de nuestra Fundación. Se consiguió recaudar 12.047 €, que se destinaron íntegramente a la lucha contra la enfermedad.



Queremos dar las gracias a las empresas y las organizaciones que nos han apoyado durante el año 2019, tanto a las que se han sumado como a las que se han mantenido fieles en su colaboración en la lucha contra la leucemia. Su apoyo es una alianza de valor compartido, una apuesta por la solidaridad que nos permite llevar a cabo nuestro trabajo. A todas, ¡GRACIAS!

Empresas que han colaborado en nuestra campaña de sensibilización:

Chopard

Allianz 

Janssen 

 NOVARTIS

 WÜRTH

Empresas socias

Formar parte de la Fundación como empresa socia implica un compromiso a largo plazo con la enfermedad, con los valores y los objetivos de la Fundación. Con una aportación mínima de 1.500 euros anuales, nuestro agradecimiento más sincero a todas.



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 COMMERCIIUM 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.

Para más información, podéis poneros en contacto con el Departamento de Alianzas Corporativas: **93 414 55 66**

empresas@fcarreras.es





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

www.fcarreras.org