

Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

20
20



Memoria de actividades

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

Edición:

Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

Diseño y maquetación:

aliamc@grafika.help / www.aliamccarry.com

Fotografía:

Archivos fotográficos

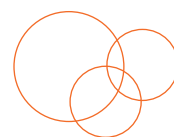
Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

Impresión:

Serafi

20
20

Memoria de actividades



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia



La memoria también se puede
descargar a través de:

www.fcarreras.org

Índice.

Sobre nosotros

Fundación Josep Carreras

- 1 Misión, visión y valores**
- 2 Transparencia y cumplimiento normativo**
- 4 Órganos de gobierno**
- 5 Equipo técnico 2020**
- 6 Información económica**
- 7 Presencia internacional**
- 8 Líneas de trabajo**

Las diferentes líneas de trabajo

- 10 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 2020

- 16 Registro de Donantes de Médula Ósea**

¿Qué es el REDMO?

La actividad durante el año 2020

Actividad global del REDMO

- 28 Orientación al paciente**

- 31 Pisos de acogida**

La comunidad de IMPARABLES

- 34 Campañas**
- 37 Nuestra comunidad *online***
- 40 Nuestros socios y amigos**
- 44 Herencias y legados solidarios**
- 46 Empresas solidarias**
- 53 Iniciativas solidarias**
- 58 Los compradores de nuestros productos solidarios:
nuestra tienda solidaria**

Carta del presidente.



Apreciada amiga, apreciado amigo:

El 2020 ha sido un año complicado para todos. La situación de crisis sanitaria provocada por el coronavirus implicó un giro en nuestras vidas y la adaptación a una nueva realidad.

No obstante, desde la Fundación Josep Carreras hemos continuado nuestra labor con la misma perseverancia y espíritu de superación, aunque la situación excepcional vivida ha conllevado un cambio notable en el desarrollo de nuestra actividad.

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 en 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.

En esta memoria tienen cabida, entre otros asuntos, los nuevos grupos de investigación que se han incorporado en 2020 al Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras y que en la actualidad cuenta con más de 35 grupos de investigación científica.

Nuestro programa REDMO también ha continuado desarrollando una tarea encomiable a pesar de que el 80% de los procedimientos de trabajo ya implantados tuvieron que ser adaptados al contexto de cada momento. Salvando todas las dificultades, el REDMO

efectuó 1.034 activaciones de búsqueda de donante para pacientes españoles, superando por primera vez la barrera de los 1.000 procesos en un año, un 6% más que en 2019. Por si fuera poco, el 93% de los donantes fueron localizados en menos de 2 meses, con una mediana de 26 días desde que se inició la búsqueda.

En las páginas de esta memoria de actividades de 2020 también informamos sobre el programa de pisos de acogida, en los que fueron alojadas 48 familias a lo largo del año pasado, y sobre nuestra orientación al paciente. Respecto a esta última, y entre otros aspectos, la Fundación atendió 1.521 consultas médicas *online* y otras 4.334 solicitudes de información general.

Para finalizar, querría referirme de manera muy especial a la comunidad de IMPARABLES contra la leucemia.

Hablo de todos 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 otras que organizan un acto a beneficio de nuestra entidad.

Todas y cada una de esas acciones nos ayudan a seguir con nuestra visión: conseguir que, algún día, la leucemia sea curable para todos y en todos los casos.

Gracias por hacernos IMPARABLES.

Afectuosamente,

Josep Carreras, presidente.

A woman with a joyful expression is shown in profile, looking towards the left. Her hands are positioned in front of her, with fingers interlaced to form a heart shape. She is wearing a dark-colored top with a light-colored polka dot pattern. The entire image is overlaid with a semi-transparent teal color.

Sobre nosotros.



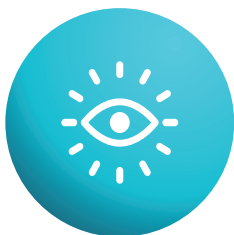
Cada año, en el mundo miles de personas enferman de leucemia. La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia nació en 1988 con la intención de encontrar una curación definitiva para esta enfermedad y de mejorar la calidad de vida de los pacientes.

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.

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 y dar respuestas personalizadas y cálidas a las consultas recibidas.

Transparencia y cumplimiento normativo.

Gobierno corporativo

Tenemos definidas 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 2020 destacamos:

- Revisión del *Código de Conducta de Colaboradores* con la inclusión de la cláusula sobre acceso al correo electrónico y adhesión de todo el personal.
- 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 y Organismo de Certificación de la Calidad en Transfusión, Terapia Celular y Tisular) y en grupos de trabajo internacionales (World Marrow Donor Association), por citar los más destacados.
- Incorporación de la Sra. Júlia Carreras como nuevo miembro del Patronato.
- 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 Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). El alta de los donantes se realiza mediante una plataforma web de la Fundación Josep Carreras – REDMO desde marzo de 2020.

Cumplimiento normativo

La Fundación Josep Carreras y el programa REDMO disponen de los manuales, los procesos y los 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, juntamente 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 a sus colaboradores.



En 2020 mantenemos vigentes y renovamos las siguientes acreditaciones y documentos:

- Acuerdo marco con el Ministerio de Sanidad para la gestión del REDMO.
- Autorización otorgada por la Generalitat de Cataluña al REDMO como establecimiento de tejidos según la legislación estatal.
- Auditoría del *Reglamento de protección de datos* realizada por Faura-Casas.
- Auditoría de las cuentas anuales realizada 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*.
- Acreditación de la web por el Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y por Health on the Net (HONcode).
- Cualificación del REDMO por la World Marrow Donor Association.

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 2020:

- La auditoría del sistema de calidad no se ha llevado a cabo al haber estado todo el personal en situación de teletrabajo desde marzo debido a la pandemia.
- Revisión y actualización de la documentación del sistema de calidad: manuales, mapa de procesos, procedimientos, protocolos...
- Actualización del plan de contingencia.
- Implantación de un nuevo sistema de gestión (A3ERP).
- Actualización del plan estratégico.
- Implantación de Power BI.
- 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 dar cumplimiento al 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*

Vocales

Sra. Júlia Carreras

Dr. Rainer Storb

Sr. Marcel Pascual*

Sr. Arcadi Calzada

Sr. Albert Carreras Pérez*

Prof. Jordi Sierra*

Prof. Álvaro Urbano*

Sr. Lluís Bassat

Sr. Joan Uriach

Sr. Joaquim Folch

Sr. Alberto Collado

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

Delegada 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

Exvicepresidente
y cofundador

Prof. Ciril Rozman Borstnar

Equipo técnico 2020.

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. Sangre
de Cordón Umbilical
Montse Rebagliato

Dep. *Workups*
Cecilia Montesinos
Mariam Pérez
Isabel Monteagudo
Jordi Martínez

Dep. Pacientes
Ana Montesinos
Clara Rosés
Mavi Díaz
Ana Pertusa
Emma Montenegro

Marketing

Socios y Fidelización
Albertina Grau
Anna Grau
Esther Soto
Mireia Bel
Vanessa Iglesias

Herencias y Legados
Albertina Grau

Alianzas Corporativas
Regina Díez

Iniciativas Solidarias
Regina Díez
Clàudia Nogués
Frank Pérez
Marta Giménez

Tienda *Online* y Producto
Clàudia Nogués
Regina Díez

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

Pisos de Acogida
Esther Soto

Atención al Público
Maite Santiago

Informática
Mario Gran
Gerard Leris

Oficial de
Cumplimiento Normativo
Sr. Rafael Jiménez de Parga

Delegada de
Protección de Datos
Iris Bargalló

Información económica.



Origen de los recursos durante el ejercicio de 2020

Ingresos financieros	57.032,26 €
Donaciones y otros ingresos	610.575,04 €
Donaciones de socios	12.755.309,04 €
Ingresos para la búsqueda de progenitores* hematopoyéticos para pacientes extranjeros	4.318.628,37 €
Ingresos para la búsqueda de progenitores* hematopoyéticos para pacientes españoles	10.889.972,06 €
Cargo a reservas para financiación e inversión del Instituto	6.572.925,48 €
Otros	40.308,97 €
Total	35.244.751,22 €

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



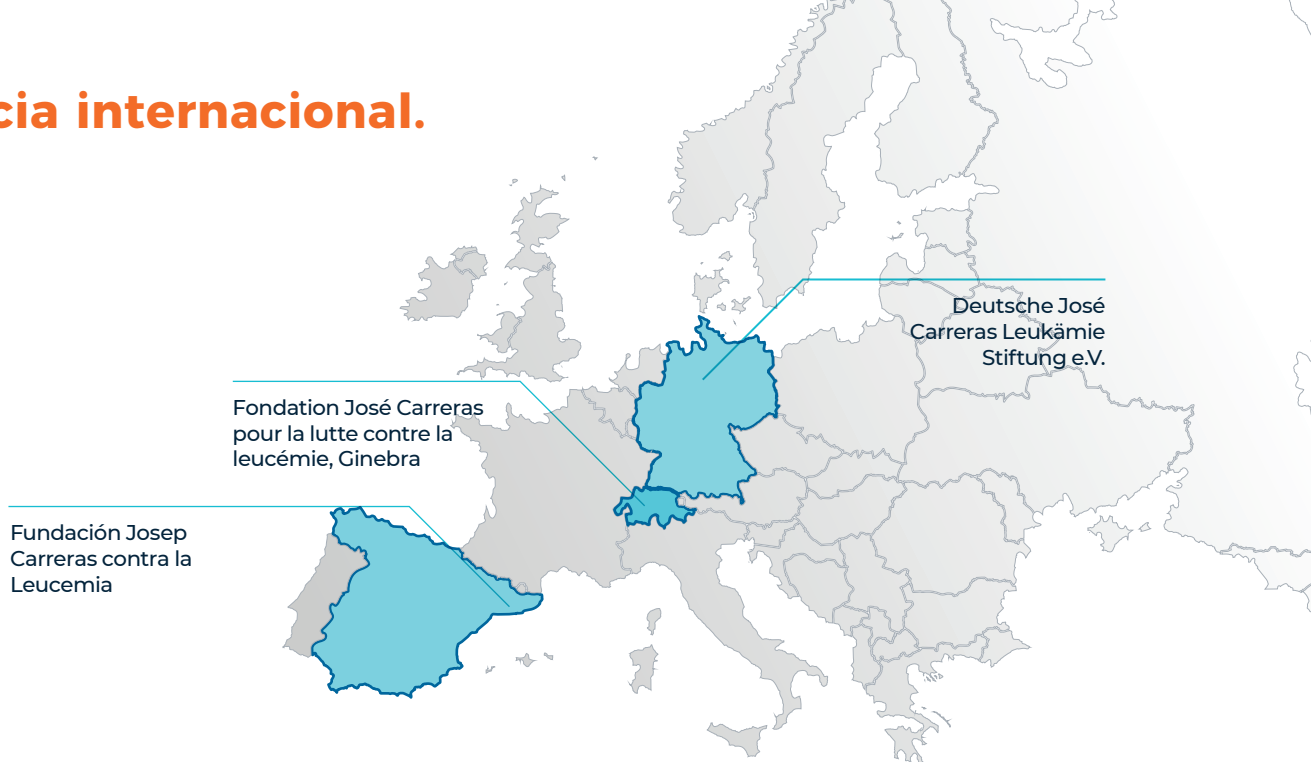
Destino de los recursos durante el ejercicio de 2020

Sensibilización	979.646,24 €
Abono a reservas para la construcción y equipamiento del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras	7.355.754,12 €
Administración y captación de fondos	2.348.973,57 €
Estructura del REDMO	3.217.549,40 €
Gastos para la búsqueda de progenitores* hematopoyéticos para pacientes extranjeros	3.725.998,38 €
Gastos para la búsqueda de progenitores* hematopoyéticos para pacientes españoles	9.952.010,36 €
Apoyo a la investigación científica y otros programas docentes y de servicios sociales	7.664.819,16 €
Total	35.244.751,22 €

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

Puedes consultar nuestras cuentas anuales en la página web www.fcarreras.org

Presencia internacional.



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

La Friends of José 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.

Fondation José Carreras pour la lutte contre la leucémie, Ginebra

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

1 Case Postale 85, CH
1217 Meyrin 2 - Suiza

Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung e.V.

Gracias a los más de 220 millones de euros recaudados a lo largo de las 26 ediciones de la gala televisiva contra la leucemia y a la generosidad de los donantes alemanes, la Fundación Josep Carreras en Alemania ha financiado 1.335 proyectos, de los cuales 813 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

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

Las diferentes líneas de trabajo.



INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.



REDMO

Registro de Donantes de Médula Ósea.



ORIENTACIÓN AL PACIENTE

En el año 2020, se atendieron **1.521** consultas médicas *online* y otras **4.334** solicitudes de información general.



PISOS DE ACOGIDA

Durante el año 2020 hemos acogido a **48** familias, que han sido alojadas un total de **1.504** días en nuestros pisos.

A person wearing full personal protective equipment (PPE) including a hairnet, a surgical mask, and gloves, looking directly at the camera. The image is overlaid with a semi-transparent blue filter.

Las diferentes
líneas de trabajo.

Investigación científica.

El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.



Utiliza las tecnologías más innovadoras, colabora en muchos proyectos multicéntricos y compite con éxito en los ámbitos nacional e internacional.

Puedes encontrar toda la información sobre el Instituto Josep Carreras y sus diferentes grupos de investigación en:

www.carrerasresearch.org/es



Instituto de Investigación
CONTRA LA LEUCEMIA
Josep Carreras

El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, centro CERCA de la Generalitat de Cataluña, 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 (por encima de las 1.100 publicaciones) y de mucha relevancia. Los trabajos científicos han sido publicados 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.

Se está trabajando para la creación de dos nuevos campus: el **Campus ICO-IDIBGI** y el **Campus Mar**.

Publicaciones en 2020

1.721,077
Factor impacto

Estas cifras son provisionales porque hay artículos que no se publican hasta pasados 3 o 4 meses y el factor de impacto de 2020 no se publica hasta el verano de 2021.



227

Publicaciones
indexadas



125

Publicaciones
en cuartil 1

Equipo en 2020



266

Investigadores



37

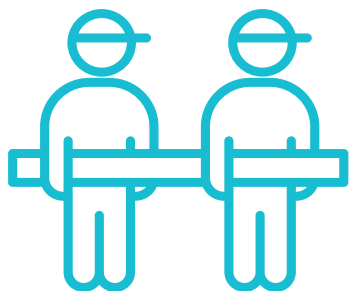
Grupos de investigación



31

Personas de gestión

Las aportaciones de la Fundación al Instituto.



En 2020, las aportaciones de la Fundación Josep Carreras al Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras han sido de varios tipos:

Subvenciones a la explotación:

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

870.000 €

Financiación o inversiones:

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

3.467.489,99 €

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:

2.424.467,98 €



Equipos de investigación incorporados en 2020.

INMUNOGENÓMICA DEL CÁNCER

Investigador principal: **Dr. Eduard Porta**

El grupo del doctor Eduard Porta utiliza enfoques computacionales para estudiar la interacción entre variantes genéticas del cáncer y múltiples aspectos de la enfermedad, que van desde la respuesta inmune contra tumores hasta la susceptibilidad de las células cancerosas a diferentes tratamientos.

Para ello utilizan grandes bases de datos (*big data*) que se obtienen de muestras de pacientes y analizan tres grandes bloques:

-La genética germinal, que son las variaciones genéticas que heredamos de nuestros progenitores.

-La genética somática, que incluye las mutaciones que adquirimos a *posteriori* de nuestra concepción.

-El microambiente tumoral, es decir, todo aquello que rodea al tumor.

Su principal objetivo es comprender cómo estos tres grandes bloques interactúan entre sí en el cáncer.

En los últimos años han desarrollado varias herramientas computacionales para identificar qué mutaciones están impulsando la transformación de células sanas en malignas. Con este objetivo, combinan datos de estructuras de proteínas con las mutaciones de más de 10.000 genomas de cáncer.

También han demostrado que existe una relación entre las mutaciones que impulsan el nacimiento de un tumor y cómo responde el sistema inmunológico del paciente contra él.

Más recientemente, han centrado sus esfuerzos en descifrar el papel de las variaciones genéticas heredadas en la predisposición al cáncer y la inmunooncología gracias al estudio de los perfiles genéticos y el historial clínico de más de un millón de pacientes.

LEUCEMIA E INMUNOONCOLOGÍA

Investigadora principal: **Dra. Laura Belver**

El grupo de la doctora Laura Belver centra su investigación en la **leucemia mielomonocítica juvenil**, un tipo de leucemia infantil que afecta a niños de muy corta edad y que es muy poco frecuente (menos de 10 casos cada año en España). El único tratamiento curativo para esta enfermedad es el trasplante de progenitores hematopoyéticos (trasplante de médula ósea). Sin embargo, esta terapia conlleva riesgos importantes para los pacientes y aproximadamente un 30 % de ellos recaen después del trasplante.

El objetivo de su investigación se centra en dos aspectos fundamentales:

- Encontrar nuevas alteraciones genéticas en regiones no codificantes del ADN (zonas que no son genes, sino que regulan los genes) para ver cómo pueden afectar a la progresión del tumor. Se trata de la primera vez que se realizarán este tipo de análisis en la leucemia

mielomonocítica juvenil y ayudarán a clasificar mejor a los pacientes y predecir cómo van a evolucionar.

- Diseñar inhibidores para bloquear los efectos adversos de la mutación genética PTPN11, presente en el 40 % de los pacientes y asociada a una mala progresión de la enfermedad. Esto permitirá tratar de una manera muy específica y segura a los niños que presenten las formas más agresivas de la leucemia.



Equipos de investigación incorporados en 2020.





HETEROGENEIDAD Y JERARQUÍAS DEL CÁNCER

Investigadora principal: **Dra. Verónica Rodilla**

El grupo de la doctora Verónica Rodilla investiga las jerarquías celulares y la heterogeneidad del cáncer. Para ello, marcan las células que expresan un gen determinado y observan las células que provendrán de ellas, así son capaces de seguir el linaje de todas sus descendientes y estudiar las características que contribuyen a perpetuar el tumor.

Cuando envejecemos acumulamos mutaciones, y algunas de éstas pueden hacer que la célula quede «atrapada» en el ciclo celular sin poder dividirse, entrando en un estado llamado senescencia. Estas células senescentes expresan muchos factores que permiten que el sistema inmunitario las encuentre y las elimine.

Sin embargo, con la edad, el sistema inmunitario también envejece y deja de reconocer estas células, que se van acumulando en nuestro organismo. Asociadas a la edad hay muchas patologías, incluyendo el cáncer, y la acumulación de células senescentes es una evidencia constante en la mayoría de ellas.

El grupo de la doctora Rodilla tiene como objetivo investigar qué papel desempeñan las células senescentes durante el tratamiento del cáncer. Muchas de las quimioterapias actuales son capaces de inducir senescencia tanto en el tumor como en el tejido que envuelve dicho tumor. Uno de los objetivos de este grupo de investigación es averiguar si la eliminación de estas células supondría un beneficio para el paciente.

Para su investigación, combinan el uso de diferentes modelos (células en cultivo, modelos en 3D, etc.) con el fin de comprender mejor la heterogeneidad del cáncer.

Su propósito es contribuir a mejorar el tratamiento de elección de los pacientes con cáncer mediante la búsqueda de nuevas estrategias terapéuticas.



Si quieres conocer todos los grupos de investigación del Instituto Josep Carreras, entra en la web

www.carrerasresearch.org

Registro de donantes de médula ósea.

¿Qué es el REDMO?



El REDMO es el único programa oficial en España encargado de la gestión de la base de datos de los donantes voluntarios españoles.

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). **Sin embargo, 3 de cada 4 pacientes no dispondrán de un familiar compatible.**

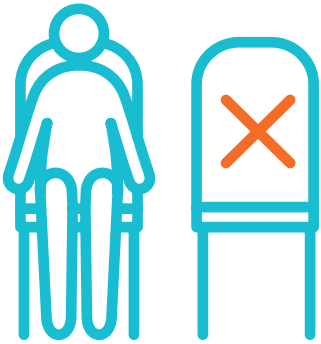
Por ello, en 1991 la Fundación Josep Carreras creó el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) con el objetivo de lograr que los pacientes que no disponían de un donante compatible accedieran a una donación de médula ósea procedente de un donante voluntario no emparentado.

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.

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 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.

REDMO. Actividad durante el año 2020.



El 2020 fue para todos un año marcado por la pandemia. A partir de marzo-abril, el mundo se «paralizó» por el impacto del SARS-CoV-2.



Este mapa muestra cuál era la situación de las fronteras en Europa; en el resto del mundo no era mucho mejor, incluso en algunos países era todavía peor. Según información de la International Air Transport Association (IATA) sobre vuelos nacionales, en América del Norte, Europa y Australia bajaron un 53%, en Asia un 55%, en Sudamérica un 57% y en África un 58%.

El cierre de fronteras y la cancelación de vuelos tanto internos como externos generaron problemas para los registros en dos vertientes principales: el desplazamiento de donantes y pacientes se dificultaba y el traslado de productos por *couriers* profesionales sufría retrasos y cambios continuos, lo que implicaba un riesgo elevado de deterioro de las células destinadas al paciente.

Los *couriers* siempre llevan consigo documentación que acredita qué productos transportan y en qué condiciones deben hacerlo. A causa de la pandemia, esa documentación sufrió cambios constantes, según la normativa interna de cada uno de los países, y para nuestro registro significó una exigencia de adaptación permanente a toda la nueva reglamentación.

Todo ello, ¿cómo afectó a los registros a nivel mundial? En junio, la World Marrow Donor Association (Organización Mundial de Donantes de Médula Ósea, WMDA) realizó una encuesta en la que participaron 71 registros diferentes.

REDMO. Afectación por departamentos.



De las 71 respuestas obtenidas cabe destacar lo siguiente:

- El **5,4%** de los registros tuvieron que parar su actividad por completo en algún momento (REDMO no paró su actividad en ningún momento).
- El **4,2%** de los registros «perdieron» algún producto por problemas y retrasos en los traslados (REDMO no perdió ningún producto).
- El **17,4%** de los registros no hemos podido infundir todos los productos recibidos.
- El **18,6%** de los registros hemos tenido dificultades con las criopreservaciones (congelación de las células) de los productos.

En España, el estado de alarma empezó el 15 de marzo. REDMO ya había comenzado a preparar toda la estructura para teletrabajar y, desde el 16 de marzo hasta el día de hoy, continuamos en esa modalidad de trabajo, solventando todos los retos técnicos y personales que ello conlleva.

Desde el inicio de esta etapa, el gran reto de REDMO ha sido adaptar el 80% de sus procedimientos a los cambios constantes a consecuencia de la pandemia.



Transporte

Con el fin de asegurar el correcto transporte de los productos, se emitieron salvoconductos para la entrada al país. Además, durante los meses de

marzo a junio, personas enviadas por los centros de trasplante se desplazaban al aeropuerto para hacer la recogida y evitar la entrada de los *couriers* al país, procedimiento que se pudo poner en marcha gracias a la coordinación entre REDMO, la Organización Nacional de Trasplantes y la Guardia Civil aeroportuaria. Por otra parte, desde noviembre del pasado año se exige que todos los *couriers* tengan una PCR negativa realizada, como máximo, 72 horas antes de la entrada al país.

Desde el inicio de la pandemia los problemas logísticos con el transporte han sido el reto más importante al que nos hemos tenido que enfrentar, ya que hubo continuos cambios de vuelos y cancelación de donaciones por problemas derivados de la dificultad de coordinarlas, lo que conllevaba la actualización constante y de manera urgente de toda la documentación requerida para el transporte de estos productos entre países.



Productos recibidos

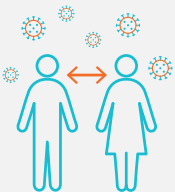
Dadas las dificultades en centros de colecta y trasplante, los obstáculos en el transporte (tanto para *couriers* como para donantes) y, finalmente, el riesgo de contagio por SARS-CoV-2 de los donantes, se decidió en un primer momento criopreservar (congelar) todos los productos que se recibieran en los centros de trasplante y no iniciar el tratamiento de preparación del paciente hasta confirmar su idoneidad.

Esto tuvo como consecuencia que determinados productos al final no fueron infundidos. En algunos casos, por causas relacionadas con el propio tratamiento y evolución del paciente y, en otros, por problemas derivados del procesamiento del producto.



Departamento de donantes

Durante el confinamiento domiciliario (de marzo a junio) evitamos el desplazamiento de los donantes a los centros de donación. Esto implicó la necesidad de sustituir la extracción de muestras de sangre para las pruebas de compatibilidad del donante por un cuestionario médico, ampliación del ya existente, que permitía conocer tanto la disponibilidad personal y clínica como el riesgo frente a la COVID-19 que tenía el donante. Los exámenes de compatibilidad se realizaban en un momento posterior, durante la visita pre donación.



Departamento de pacientes

La gestión de las búsquedas quedó afectada de forma total por las distintas formas de proceder de cada uno de los registros (envío de muestras de sangre o saliva o cumplimentación de cuestionario médico).

En la gestión de los progenitores hematopoyéticos obtenidos de donantes, además de los problemas derivados del transporte, se hizo necesaria su congelación. Al principio, dicha criopreservación tenía lugar a la llegada del producto al propio centro de trasplante, pero problemas logísticos provocaron que, en algunos casos, la congelación se haya hecho en el centro de colecta o a medio camino entre los dos centros, lo que conllevó, además, gestionar el envío de un producto congelado (proceso similar al del envío de una unidad de cordón).



Departamento de Workups

El gran hándicap del departamento, aparte de los problemas de transporte ya mencionados, fue el desplazamiento de los donantes. Durante el confinamiento domiciliario encontrar transporte y alojamiento apropiados para ellos fue muy complejo.

A esto se añadió la necesidad de hacer pruebas PCR para el virus de la COVID-19 al donante antes de la donación con el fin de evitar tanto el riesgo para sí mismo como para el equipo de colecta.

Por otra parte, los problemas logísticos de transporte también afectaron a algunas donaciones entre familiares. Por esta razón, durante la pandemia hemos gestionado un número excepcional de trasplantes emparentados, dada la imposibilidad de los familiares de viajar al país donde se encontraba su pariente enfermo.

Y a pesar de todo, estos son los resultados de la actividad de este año en REDMO:

Evolución del número de donantes disponibles de médula ósea en España (1994-2020)

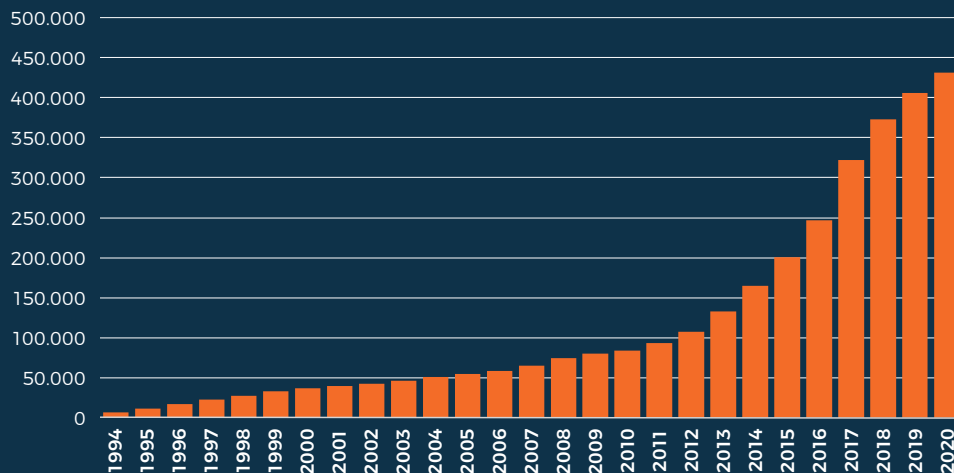


431.703

donantes disponibles
(Incremento en 2020 6%)

30.631

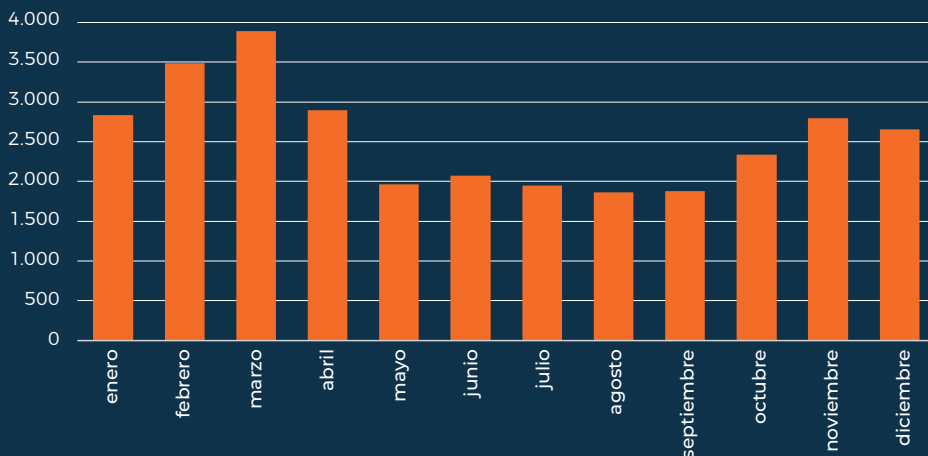
donantes tipificados en 2020



Es evidente que 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 Organización Nacional de Trasplantes 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 de antígenos leucocitarios humanos (HLA), de su consentimiento informado firmado y de los datos mínimos establecidos por el Plan Nacional de Médula Ósea.

Donantes incorporados por meses

La captación de donantes durante la pandemia se ha visto afectada tanto por **la distorsión en la actividad asistencial de los centros de captación como por las restricciones de movilidad de los donantes**. En la gráfica de incorporaciones por meses, se refleja con claridad el impacto de las dos olas de COVID-19 que se han producido durante 2020.





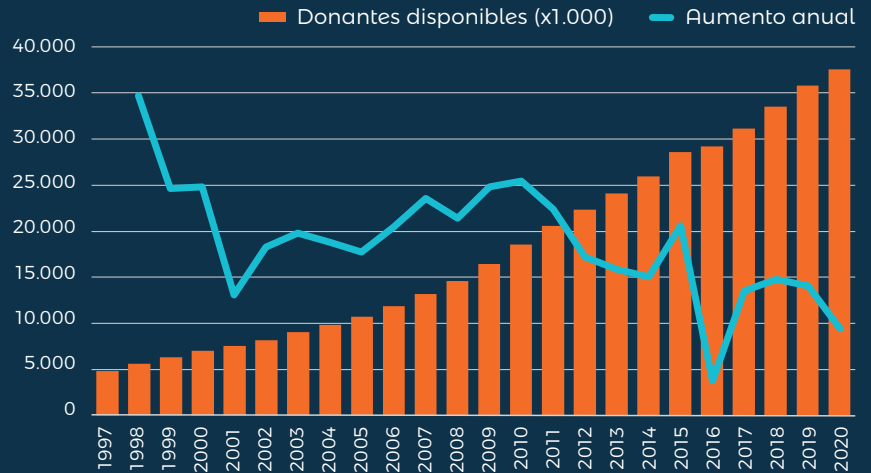
La actividad del REDMO durante el año 2020.
Los donantes de médula ósea.

España se mantiene en 13.ª posición mundial y 6.ª en Europa



37.558.025

número de donantes en el mundo



Peticiones de colecta de progenitores hematopoyéticos de donantes españoles



319

peticiones recibidas

(48% nacional; 52% internacional)



220

colectas atendidas

(27 de peticiones de 2019)



111

canceladas antes de la extracción

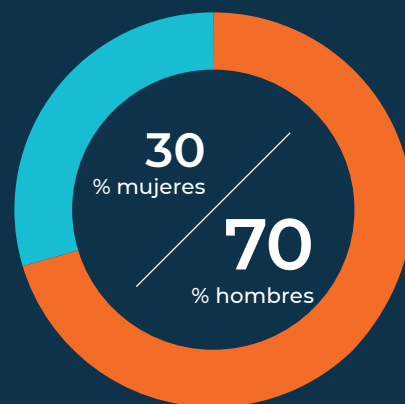
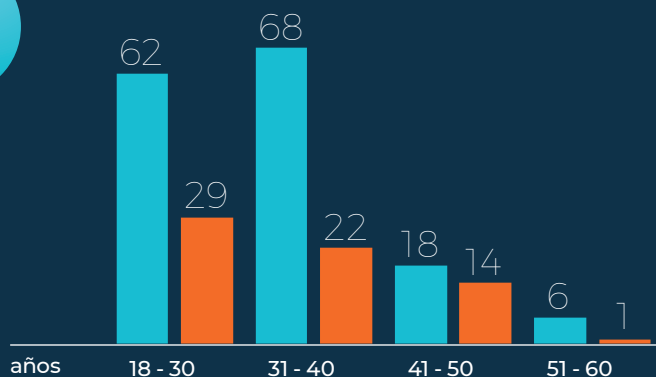


19

colectas en curso

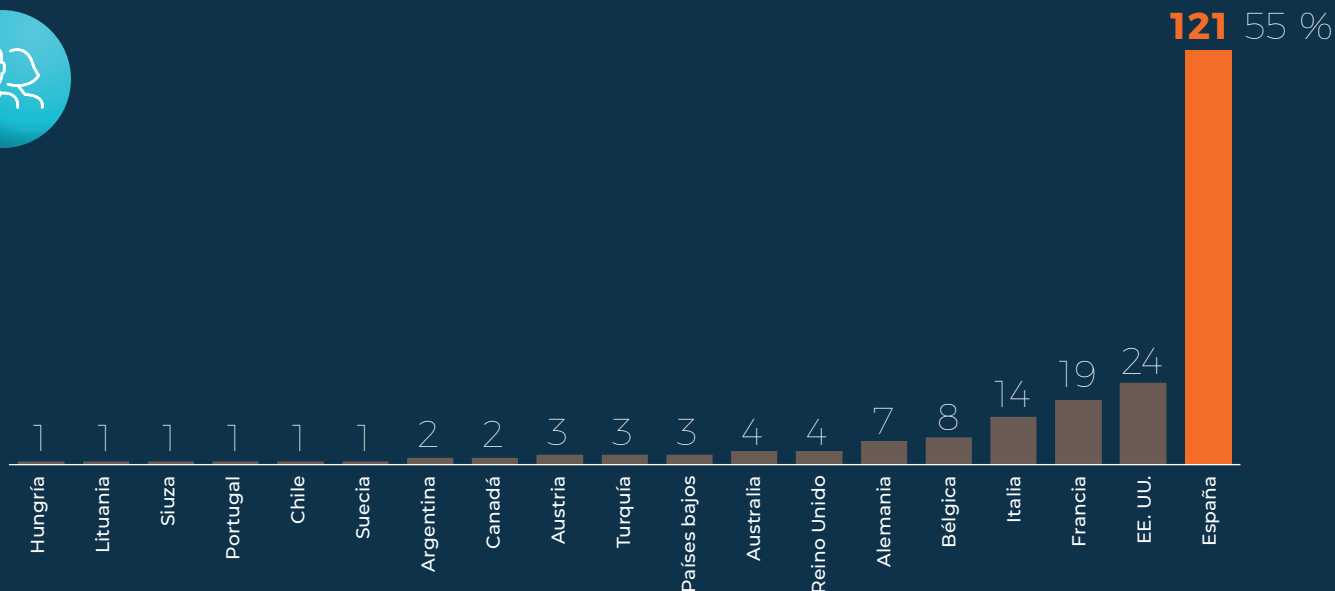
Donan 7,39 donantes por cada 10.000 donantes activos.

Perfil del donante efectivo



Entre los donantes, el perfil del que dona sigue difiriendo del perfil del que está disponible. En la selección de donantes es importante buscar siempre a varones jóvenes si están disponibles, como se puede ver en estos gráficos. Pero la realidad de los donantes disponibles es muy distinta: el 64 % de los donantes son mujeres y tan solo el 53 % son menores de 40 años.

Evolución de las colectas realizadas según destino (n=220)





La actividad del REDMO durante el año 2020.
Sangre de cordón umbilical.

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



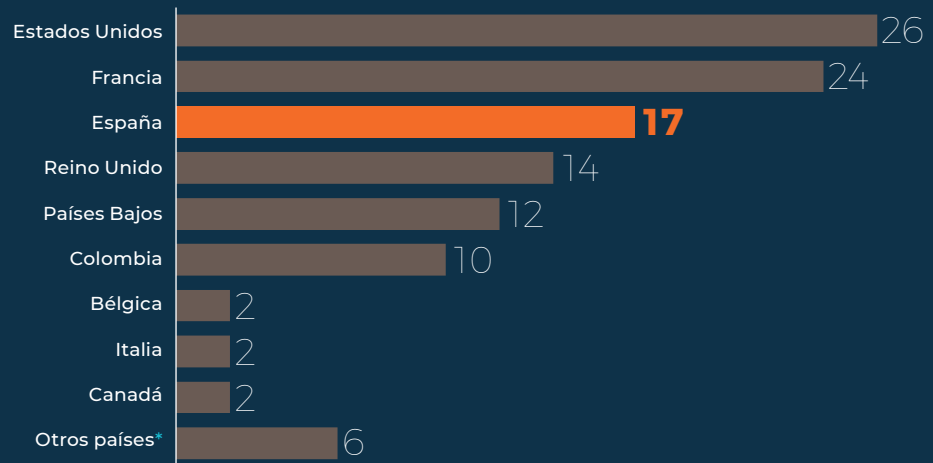
799.770

unidades disponibles
en el mundo

64.638

unidades de cordón
disponibles

Distribución de los envíos de unidades de sangre de cordón umbilical por país de destino.



* Se ha remitido 1 unidad de sangre de cordón umbilical a Alemania, Australia, Grecia, Dinamarca, Suecia y Hungría.

Búsquedas de donante compatible

1.460

donantes compatibles localizados para
pacientes españoles durante el año 2020

93%

Porcentaje de donantes de
progenitores hematopoyéticos
localizados antes de dos meses



786

pacientes españoles para los cuales se ha localizado uno o
más donantes compatibles durante el año 2020.

1.034

activaciones de búsqueda de donante para pacientes
españoles durante el año 2020.

Por primera vez hemos superado las 1.000 búsquedas en un
año: se ha incrementado en un 6% en comparación con 2019.



La actividad del REDMO durante el año 2020.
Pacientes.

Trasplantes de pacientes españoles durante el año 2020



842

peticiones recibidas

Incremento 2020 10 %



501

productos recibidos

(58 de peticiones de 2019)



348

canceladas antes de extracción

(incluye procesos pospuestos
y 21 peticiones de 2019)

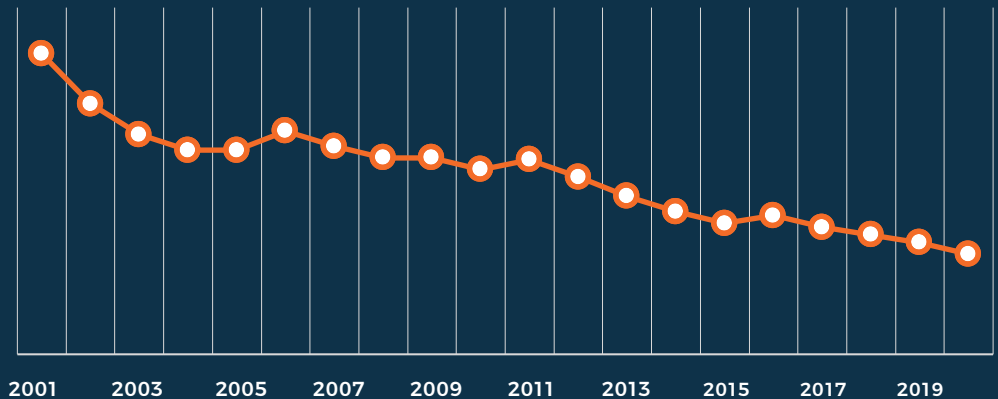


73

colectas en curso a 31/12/2020

26

Mediana de días
de búsqueda de
médula ósea
o sangre periférica



(*) El tiempo de localización de donantes durante la pandemia no es comparable a años anteriores dado que el tiempo necesario para confirmar la disponibilidad de un donante mediante HAC se reduce con respecto al tiempo requerido para obtención, envío y estudio de muestras confirmatorias.



20

productos pendientes de infusión

Por motivos

Programados para enero 2021 (1 linfocito)	8
Progresión de la enfermedad de base (1 linfocito)	7
Pendiente de evolución clínica (2 linfocitos + 1 boost)	3
Comorbilidad	2



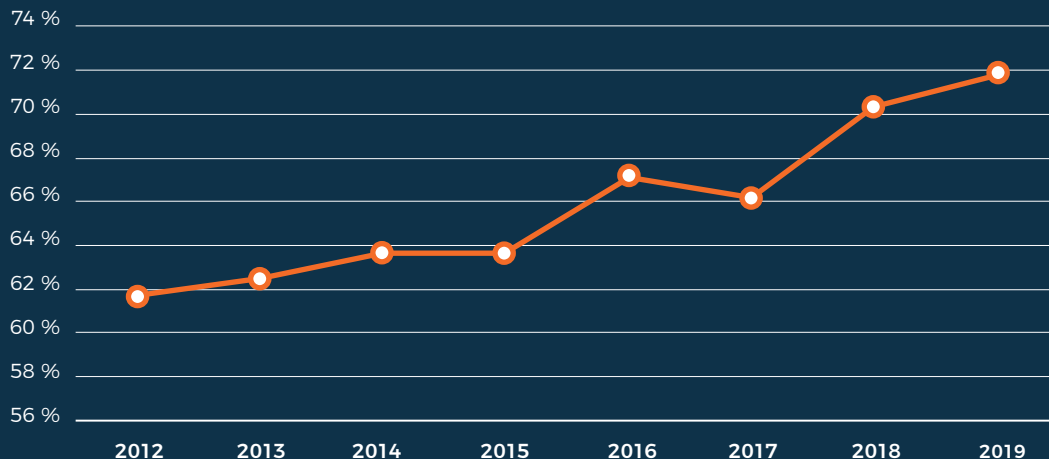
11

productos que no serán infundidos

Por motivos

Paciente fallecido	4
Donante con COVID	2
Producto con baja viabilidad postdescongelación	2
Imposibilidad reducción anticuerpos anti-HLA	1
Decisión del paciente	1
Error tipaje paciente	1

Supervivencia 1 año después del trasplante de progenitores hematopoyéticos, médula ósea o sangre periférica en enfermedades malignas (n = 2.872)





El trabajo de los *couriers*

**Durante 2020 hemos recibido células de 26 países distintos,
¡la más lejana desde Honolulu!**

Para el transporte de progenitores hematopoyéticos contamos con el apoyo de empresas especializadas en estos transportes (NOPC, Ontime y Time:matters). Si trazáramos una línea recta desde todos estos países hasta España y por todos los productos recibidos veríamos que han recorrido: **¡más de 1.000.000 de km!** Y os podemos asegurar que no van en línea recta, sobre todo en esta época en la que encontrar vuelos era imposible y que se cancelaran era un continuo. Nuestros *couriers* han viajado en tren, coche, autobús o avión para hacernos llegar los progenitores hematopoyéticos lo más rápidamente posible.

¡Gracias!

REDMO. Actividad global del REDMO.

En los últimos 29 años se han hecho **10.999 trasplantes** en todo el mundo gracias a algún donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras.

(*) **MO:** médula ósea
SP: sangre periférica
BOOST: CD34+
SCU: sangre de cordón umbilical
LIN: linfocitos



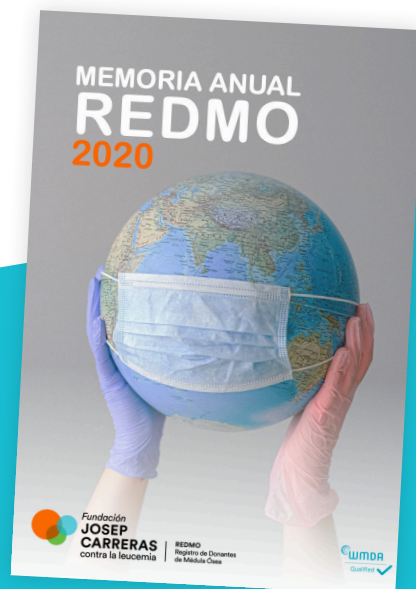
DONANTES MO / SP / BOOST / SCU / LIN*



PACIENTES

	Espanoles	Extranjeros	Total
Espanoles	1.600	5.936	7.535
Extranjeros	3.463		3.463
Total	5.063	5.936	10.999

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



Orientación al paciente.



En los últimos 6 años se han **atendido más de 15.000 peticiones** de información u orientación social.

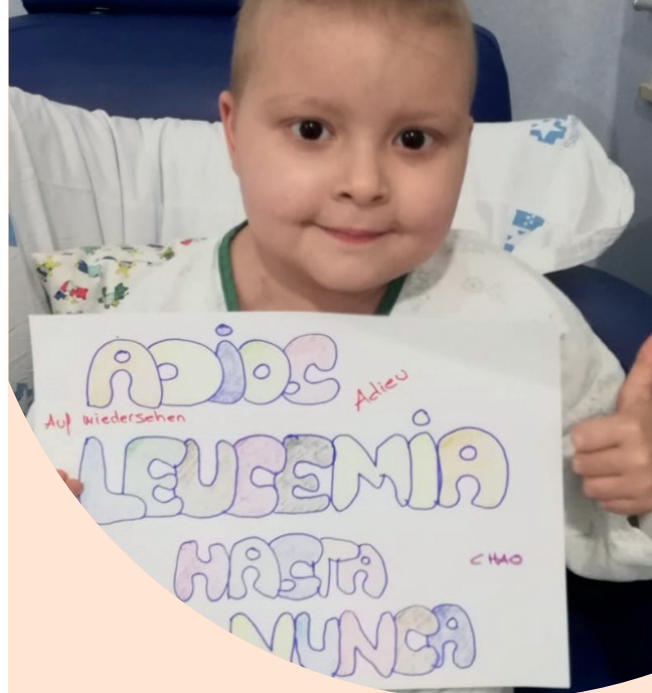
Como en el caso de Meri y Lucía, la pandemia mundial por COVID-19 ha supuesto retrasos importantes en los nuevos diagnósticos, tratamientos administrados, y un trasiego importante para los pacientes con cáncer.

Aparte de los aspectos médicos, también el aislamiento extremo y las duras restricciones por la pandemia han hecho que los pacientes sufran situaciones de soledad extrema, de incomunicación o de falta de atención psico-social o de entretenimiento, un área de especial importancia en el caso de los niños.

Especialmente, los pacientes con cánceres de la sangre como las leucemias, han sido algunos de los más afectados dado que los niveles de inmunodepresión de este grupo de enfermos son muy altos.

A finales de año, en octubre de 2020, la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) presentó los primeros resultados de ECOVIDEHE, un estudio retrospectivo sobre los efectos del COVID-19 en pacientes hematológicos con la participación de 19 centros españoles.

La conclusión: «Los datos disponibles sugieren una afectación más grave de la COVID-19 en los pacientes hematológicos y, especialmente, en los que padecen algún cáncer de la sangre».



Meri, le diagnostican leucemia a su hija de 4 años.

«Me llamo Meri y soy de Madrid. El 2020 ha sido un año horrible para todos. Pero en mi caso ... de ciencia ficción ... Te lo resumo en 4 líneas:

De enero a mediados de marzo: normalito. Cambié de trabajo, estaba motivada.

De mediados de marzo a finales de mes: ¡qué movida! Pandemia mundial.

Del 1 de abril al 14 de diciembre: lo peor que he vivido en mi vida. Le diagnostican leucemia a mi hija de 4 años.

Desde el 15 de diciembre: lo mejor de mundo. Mi hija, Lucía*, se puede someter a un tratamiento in extremis que tan sólo hace 4 años era experimental.»

* Por desgracia Lucía ha vuelto a recaer tras el tratamiento de inmunoterapia CAR-T y se encuentra en proceso de intentar otros tratamientos experimentales.



Todo ello ha desembocado en una preocupación enorme de los pacientes.

En el año 2020, desde la Fundación Josep Carreras hemos atendido **1.521 consultas médicas online** y otras **4.334 solicitudes de información y/o orientación social**. Ello representa un incremento de un 48% de todas las consultas de pacientes españoles respecto al 2019.

La Fundación Josep Carreras pone al servicio de los pacientes 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 u orientación sobre una enfermedad hematológica maligna, 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.

Marco, el niño de la sonrisa eterna.

«Esta enfermedad es vivir el minuto a minuto. No hay uno igual que el anterior, tanto para bien como para mal. Mi hijo fue diagnosticado de leucemia en 2019. En 2020 sufrió una recaída y necesitaba un trasplante de médula ósea.

Mi hijo no pudo tener a su familia con él ni a sus padres juntos. El COVID nos obligó a solo acompañarle uno en cada ingreso, no pudimos estar nunca los dos a la vez con él.

Quién se quedaba con él se comía todo esto solo, pero el otro se tenía que quedar lejos sin verle, sin sentir lo que estaba pasando, sin poder hacer nada, fue muy frustrante.

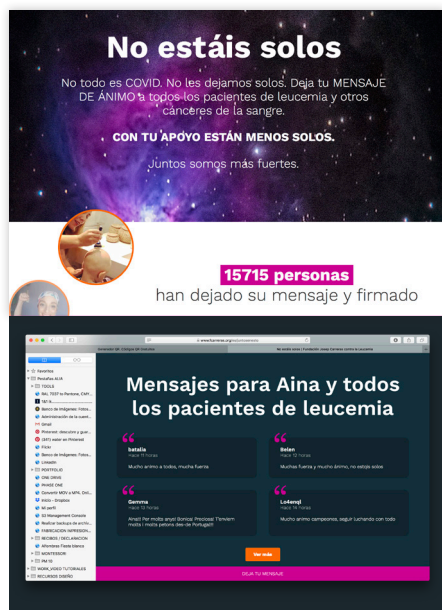
En todo el año pasamos muchísimos meses en aislamiento en diferentes hospitales. Sin voluntariado, sin actividades, sin visitas.

Por eso, abrir el móvil y ver todos y cada uno de los mensajes de aliento a través de la Fundación, representó cariño, nos dio fuerza. Traspasó la pantalla.

GRACIAS infinitas por todo lo que hacéis, porque no hay palabras suficientes para agradecerlos TODO el bien que estáis haciendo.»

Mari Ángeles, mamá de Marco*.

* Marco se sometió a un trasplante de células madre de un donante localizado por la Fundación. Luchó siempre con una sonrisa y con una fuerza infinitas. Por desgracia, el 10 de febrero la leucemia le puso unas alas.



No estáis solos

Durante 2020 se ha creado una plataforma destinada a enviar mensajes de ánimo a aquellos pacientes que están pasando por una leucemia, un linfoma u otro cáncer de la sangre. **Se trata de una plataforma online que, a finales de año había recogido más de 10.000 mensajes.**

Quien lo desee puede dejar un mensaje de ánimo a los pacientes en www.fcarreras.org/juntosenesto



Cuando el linfoma ataca a la piel: linfomas cutáneos (Micosis fungoide y Síndrome de Sézary)

Manual online de 13 páginas que explica de forma clara y sencilla qué son la Micosis fungoide y el síndrome de Sézary, como afectan a los pacientes y qué opciones de tratamiento existen actualmente.

Con la colaboración de la Dra. Teresa Estrach, dermatóloga y especialista en linfomas cutáneos y Catedrática de Dermatología de la Universidad de Barcelona.

www.fcarreras.org/manuallinfomascutaneos

OTROS MANUALES O DOCUMENTOS DE INTERÉS PARA LOS PACIENTES

Durante el año se han creado otros materiales de orientación u acompañamiento a pacientes. Entre muchos otros, destacamos:

Padecer un cáncer y ser madre o padre

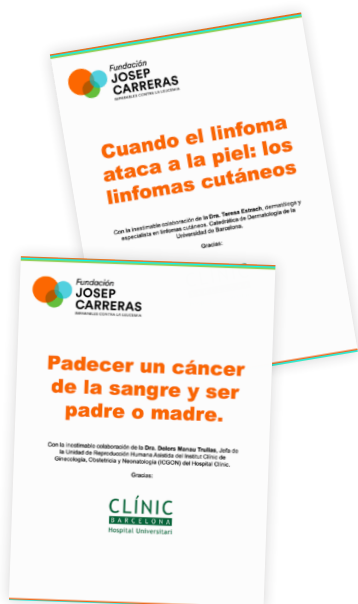
Manual online de 14 páginas que explica de forma clara y sencilla que los pacientes de leucemia u otro cáncer pueden quedar estériles y qué opciones existen actualmente para preservar esta fertilidad o, si no, tener un hijo. Con la colaboración de la Dra. Dolors Manau, Jefa de la Unidad de Reproducción Humana Asistida del Hospital Clínic.

www.fcarreras.org/padecer-un-cancer-de-la-sangre-y-ser-mama-o-papa_1324308.pdf

Materiales de las jornadas virtuales de la Semana contra la leucemia 2020

Durante toda la semana, del 21 al 28 de junio, cada día fue temático: leucemia y alimentación, trasplante de médula ósea, leucemia y niños, leucemia e innovación, el dolor, leucemia y adolescentes, leucemia y fertilidad...

Todos los materiales en www.fcarreras.org/SCL2020



Pisos de acogida.



Durante el año 2020 hemos acogido a **48 familias**, que han estado un total de **1.504 días en nuestros pisos**.

La creación de la red de pisos de acogida nació 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) con recursos económicos limitados.

En muchas ocasiones, 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 en Barcelona.

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.



Testimonio de Mario, paciente de linfoma desplazado de Asturias al piso de Bellvitge, y Laura, su pareja.

«En mi caso la llegada de la pandemia y el confinamiento de marzo nos pilló prácticamente recién instalados en Barcelona. Acababa de empezar un ensayo clínico y nos alojábamos en un piso de acogida de la Fundación. Afortunadamente, el tratamiento no tuvo apenas efectos secundarios y pudimos pasar un confinamiento semejante al del resto de familias y dentro la nueva “normalidad”. Aprovechamos para leer libros, sesiones de cine con palomitas, quedadas virtuales e incluso nos animamos con la repostería, que no se nos dio nada mal.

Desde un punto de vista más personal, el apoyo familiar fue fundamental para pasar esos meses. La pandemia también trajo algo positivo para mí y mi pareja, ya que gracias al estado de emergencia sanitaria, la empresa le permitió teletrabajar y pudimos pasar el confinamiento y meses siguientes juntos.

Llegó el verano y con él las mejores noticias que podíamos recibir: estaba listo para ir a trasplante. Debido a la pandemia, tuve que pasar muchos días en aislamiento con visitas muy restringidas. Pero gracias al piso de la Fundación, mi familia y yo siempre tuvimos la tranquilidad de poder estar cerca del hospital.»

Lugar de residencia de los pacientes acogidos en nuestros pisos



En nuestros pisos, también hemos acogido a pacientes de Andorra, Argentina, Inglaterra, Marruecos, Méjico, Paraguay, Perú, Rumanía y Rusia.



Desde 1994 hasta diciembre de 2020, **450 familias** han estado alojadas en alguno de nuestros pisos.

La comunidad
de IMPARABLES.



Campañas. Semana contra la Leucemia en formato virtual.



En 2020 teníamos previsto celebrar el **Día de los IMPARABLES el 20 de junio**, al igual que habíamos venido haciendo durante los últimos ocho años, con motivo de la Semana Europea contra la Leucemia.



Todos los contenidos están en la web:
www.fcarreras.org/SCL2020

A principios de febrero empezamos a organizar el que es, para nosotros, uno de los días más especiales del año. ¡Hay pocos días que nos hagan tan felices como el que pasamos junto a todos vosotros, IMPARABLES! Pacientes, expacientes, familiares, amigos, médicos e investigadores teníamos una cita en la calle por 9.º año consecutivo para sensibilizar a la población sobre las leucemias y otras enfermedades malignas de la sangre y para reivindicar la importancia de seguir investigando para que algún día estas enfermedades sean 100% curables en todos y para todos los casos.

Sin embargo, ante la crisis sanitaria que ha sacudido al mundo debido a la pandemia provocada por el SARS-CoV-2, nos vimos obligados a tomar la decisión de aplazar esta celebración.

Pero no queríamos que esa semana quedara sin ninguna actividad, por lo que creamos la versión virtual de la Semana contra la Leucemia.

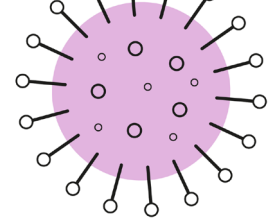
En la agenda de esa semana se planteaba hablar de un aspecto diferente de la leucemia, intentando hacer hincapié en ciertos temas que preocupan al paciente para poner sobre la mesa aspectos psicosociales de la enfermedad.

La semana se repartió de esta manera:

- 21.06 Leucemia y alimentación
- 22.06 Leucemia y trasplante de médula ósea
- 23.06 Leucemia y niños
- 24.06 Leucemia e innovación
- 25.06 El dolor
- 26.06 Leucemia y adolescentes
- 27.06 Leucemia y fertilidad
- 28.06 ¡Gracias!



Más IMPARABLES que nunca.



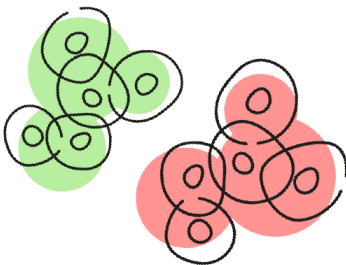
#másimparablesquenunca

Gracias a la colaboración de personas, empresas e iniciativas solidarias **se consiguió recaudar más de 600.000 €**, que se destinaron a dos iniciativas de investigación en COVID-19 coordinadas por el doctor Manel Esteller, director del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

La Fundación Josep Carreras puso en marcha en abril del 2020 la campaña «Más IMPARABLES que nunca» a través de la página web **www.imparables.org** con el objetivo de recaudar fondos para una nueva línea de investigación sobre COVID-19 e inmunodepresión que llevaría a cabo el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

Muchos pacientes con leucemia y otras enfermedades hematológicas malignas corren un gran riesgo de infecciones, como la COVID-19. Ante la situación de emergencia sanitaria, el Instituto Josep Carreras quería aplicar su experiencia para hacer frente a la COVID-19 en todo tipo de pacientes.

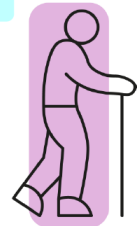
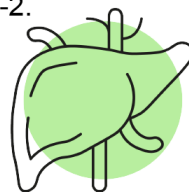
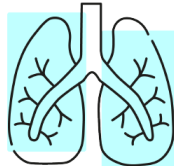
1. Identificar factores de susceptibilidad a la infección por SARS-CoV-2 y factores determinantes de la evolución clínica de COVID-19



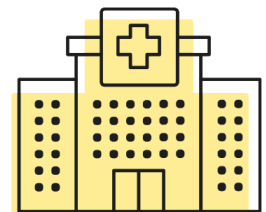
Comparar líneas celulares con distinta eficiencia de entrada del virus.



Comparar tejidos con diferente tropismo por la infección por SARS-Cov-2.



Comparar poblaciones con evolución clínica o distinta susceptibilidad a la afección.



>>> Una de ellas tiene como objetivo **identificar factores de susceptibilidad a la infección por SARS-CoV-2 y factores determinantes de la evolución clínica de la COVID-19**. Para diferenciar los perfiles moleculares, el grupo del doctor Esteller trabajará en tres tipos de muestras: células humanas cultivadas en el laboratorio con distinta eficiencia de entrada del virus, tejidos humanos con diferente atracción para ser infectados por SARS-CoV-2 y, por último, muestras de grupos poblacionales que representan los dos extremos de sintomatología ante la infección con SARS-CoV-2: por un lado, población infantil y población de la tercera edad; por otro, pacientes asintomáticos y pacientes con sintomatología grave.

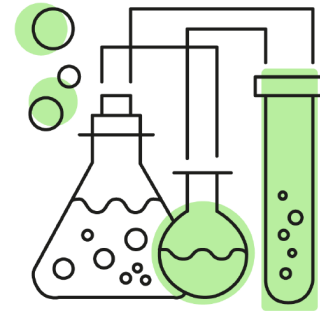


Una vez realizados los análisis bioinformáticos enfocados a identificar variantes de susceptibilidad al SARS-CoV-2, se llevará a cabo una segunda fase consistente en analizar muestras de pacientes con COVID-19 asintomáticos o con sintomatología leve y muestras de pacientes con COVID-19 y sintomatología grave o letal.

Con estos análisis se busca confirmar los resultados obtenidos y **validar potenciales biomarcadores de estratificación pronóstica en COVID-19, lo que contribuirá a mejorar el manejo clínico de pacientes infectados con SARS-CoV-2**.

>>> La otra iniciativa del Instituto Josep Carreras se enfoca en **desarrollar una prueba rápida de detección de SARS-CoV-2 basada en análisis celulares**. En este aspecto, el Instituto Josep Carreras tiene una amplia experiencia en el desarrollo de ensayos funcionales empleando células primarias de pacientes.

2. Desarrollar un test rápido de detección del SARS-CoV-2 basado en nanocitometría.



Este conocimiento adquirido gracias al estudio de leucemias y otras enfermedades hematológicas malignas puede resultar de gran utilidad para el estudio de otras enfermedades como la COVID-19. El Instituto Josep Carreras, en colaboración con otras instituciones, se **propone analizar la reactividad de una serie de anticuerpos candidatos**, considerando las publicaciones científicas generadas sobre la COVID-19. En este sentido, se pretende estudiar el descenso de linfocitos y la expresión adversa de citocinas, el papel de la falta de oxígeno observada en pacientes con COVID-19 sobre la función de los glóbulos rojos, así como tratar de evaluar la asociación entre la COVID-19 y el riesgo de infección diseminada en el torrente sanguíneo.

Los resultados de estas investigaciones impactarán favorablemente en la salud de la población en general, incluyendo el **objetivo prioritario de la Fundación y el Instituto Josep Carreras: la salud de niños y adultos con leucemias y enfermedades hematológicas malignas**, especialmente vulnerables a esta enfermedad.

Nuestra comunidad *online* en 2020.

Redes sociales

255.035

personas a quienes les gusta
nuestra página de Facebook

www.facebook.com/fundacioncarreras

19.666 más que en el 2019 **(+8,4 %)**



93.285

seguidores en Instagram

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

39.173 más que en 2019 **(+72,4 %)**



14.579

seguidores de nuestro Twitter oficial

www.twitter.com/fcarreras

541 nuevos seguidores **(+3,9 %)**



4.640

suscriptores de nuestro canal de

www.youtube.com/fundacionjcarreras

1.080 nuevos seguidores en 2020 **(+30 %)**



Algunas cosas para recordar que han pasado en redes en 2020:

¡Nos estrenamos con los directos en Instagram en la Fundación Josep Carreras!

Directo con **Esther** (@mienfermerafavorita) y con la Dra. Juliana Villa, nuestra directora médica adjunta, sobre la donación de médula ósea:

40.793

reproducciones

www.instagram.com/tv/CB_jI18Clzu/

Directo con **Dani Rovira** (gran revuelo mediático) para el Día Mundial contra el Linfoma (15 de septiembre):

18.853

reproducciones

www.instagram.com/tv/CFKgfVNqrSY/

Directo con **Marc Armengol**, uno de nuestros investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia, quien, además, ha sido donante de médula ósea efectivo:

10.317

reproducciones

www.instagram.com/tv/CFUGAUQK4qL/

¡Primera Semana contra la Leucemia virtual y es todo un éxito!

289

publicaciones en total en todas nuestras redes sociales.

Alcances semanales de casi un **millón y medio de personas** en Facebook y Instagram.

Directos con invitados IMPARABLES: pacientes, nutricionistas, investigadores...Todo en:

www.fcarreras.org/SCL2020

100

cumplevidas de pacientes

hemos celebrado en 2020 en nuestras redes sociales, hemos conocido la historia de más de 200 IMPARABLES y de casi medio centenar de donantes de médula ósea. Hemos compartido más de **140 artículos de investigación** y de información relevante para el paciente o para sus familiares.

Nuestra web.

Nuestra web en 2020

3.020.137

sesiones

517.234 más que el año pasado (+20,6 %)



2.534.676

usuarios

564.740 más que en 2019 (+28,7 %)



Nuestra presencia en los medios de comunicación en 2020



429

menciones en prensa



1.600

menciones en medios digitales

Nuestros socios y amigos.

Nuestros socios



12.759.069 €

recaudados en cuotas y donativos de nuestros colaboradores regulares



105.170

socios activos



9.798

nuevas altas

Nuestros amigos



271.177 €

recaudados en aportaciones de nuestros colaboradores puntuales



15.970

amigos



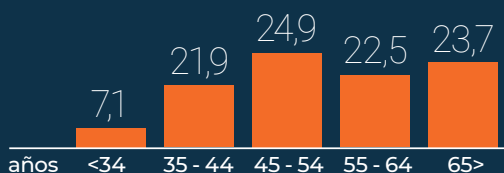
1.632

nuevos amigos

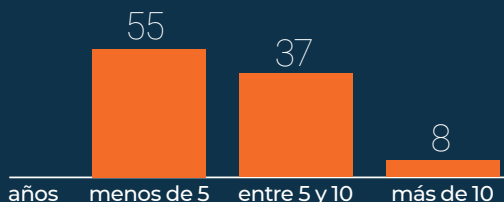
¿Quién hay detrás de las cifras?

Perfil de nuestros socios

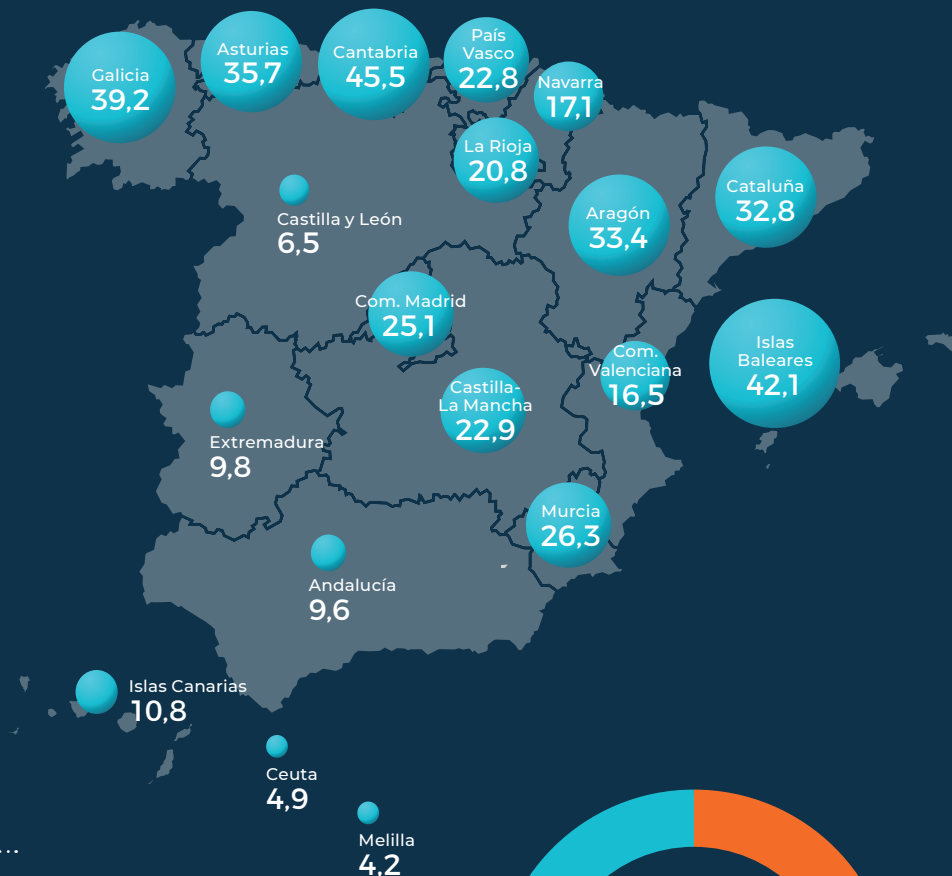
Distribución por edades (%)



Distribución por antigüedad (%)



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



Aportación más habitual



120 €
al año en cuota mensual



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

Si deseas modificar tu cuota, puedes llamarnos al teléfono gratuito 900 32 33 34 o escribirnos a socios@fcarreras.es



Las donaciones de nuestros socios y amigos son la principal fuente de ingresos de la Fundación.

Y como tantas otras cosas, el coronavirus afectó a nuestra base social. Con las campañas de sensibilización paradas, el reto del equipo de socios fue doble: a la incertidumbre social y económica que estaba afectando a nuestros donantes, se sumó la necesidad de encontrar nuevas formas de recaudación que nos permitieran mantener activa nuestra lucha.

A pesar de todo, en 2020 dimos la bienvenida a más de **11.400 nuevos socios y amigos**, y sentimos más cerca que nunca la fidelidad de nuestros colaboradores actuales. A quienes decidisteis sumaros a la lucha contra la leucemia precisamente ahora y a los que seguisteis ahí pese a las dificultades: ¡GRACIAS!



Muchos de nuestros socios deciden sumarse a nuestra causa después de hablar con algún equipo de sensibilización en calle, esas personas que llueva o haga calor, llevan la lucha contra la leucemia a todos los rincones de nuestro territorio.

Ellos son esenciales para que la comunidad IMPARABLE siga creciendo, y su trabajo no fue nada fácil en 2020 por culpa de las restricciones de movilidad y los confinamientos.

¡Gracias, compañeros!

Testimonios.

Las cifras nos hacen grandes, pero las historias que hay detrás de ellas nos hacen mejores.

Ponemos cara a algunas de las personas que han decidido estar a nuestro lado en los momentos más difíciles. Diego y Justyna, que se unieron a nuestra lucha en abril, en pleno pico de la pandemia, nos explican por qué eligieron nuestra causa en un momento tan convulso.



2020 fue sin duda uno de los años más duros en nuestras vidas. Como tantísima gente, me quedé temporalmente sin trabajo y hoy sigo en la misma situación, pero esto no me impide ayudar a los más necesitados, y a quienes les falta lo fundamental: la salud.

Junto con mi marido apoyamos varios proyectos de ayuda, protectoras de animales, y también de **investigación**. Nos parece fundamental, sobre todo en estos momentos tan delicados. Somos conscientes que, en esta época con tanta incertidumbre, mucha gente y también empresas no pueden aportar su granito de arena económicamente. ¡Esperamos poder apoyarles siempre!

Justyna, Madrid.



Gracias a las investigaciones y los avances de la Fundación he podido celebrar con mi familia el quinto «cumplevida» de mi padre.

Tomé la decisión de hacerme socio de la Fundación Josep Carreras durante el confinamiento, al inicio de la pandemia, como lo podría haber decidido en otro momento, ya que llevaba tiempo queriendo colaborar para devolver un poquito de lo que mi familia y yo hemos recibido.

En la primera fotografía estamos mi padre y yo en julio de 2015, durante el aislamiento posterior al trasplante de médula, para el que tuve la suerte de poder ser el donante. En la otra imagen, estamos celebrando su quinto cumpleaños, con la alegría de haber vencido a esta dura enfermedad.

Estoy seguro de que mi modesta colaboración como socio ayudará a que, un día, todas las familias que sufren esta difícil enfermedad puedan tener una fotografía igual por muchos años de celebración.

Diego, Ávila.

El equipo de socios por dentro: fidelización.

Detrás de cada correo electrónico, llamada o carta que reciben nuestros socios y amigos, está el equipo de fidelización. Su objetivo: que nuestros colaboradores estén al día de la actividad que desarrollamos, y conozcan de primera mano los programas de la Fundación, los avances de nuestras investigaciones y las historias más emotivas de *Imparables contra la leucemia*.

En cada mensaje o campaña que lanzamos a nuestros socios y amigos, va un pedacito de nosotras. A ellos debemos todo lo que hemos conseguido hasta ahora, así que cualquier agradecimiento se queda pequeño para transmitir lo que significa cada aportación, por pequeña que parezca.

En 2020 vivimos juntos el miedo y la incertidumbre; improvisamos y adaptamos nuestras comunicaciones para estar más cerca, si cabe, de nuestros socios y amigos. Ellos, a cambio, nos demostraron su compromiso y fidelidad. Juntos vivimos el espíritu IMPARABLE, y juntos lograremos acabar con la leucemia y todas las enfermedades malignas de la sangre. Hasta que ese día llegue, seguiremos compartiendo cada uno de nuestros logros, que también son suyos. ¡Gracias, socios y amigos!

Mireia Bel y Vanessa Iglesias.

Herencias y legados solidarios.

La energía, ilusión y la voluntad de luchar contra la leucemia en vida, puede continuar después de ella a través de las herencias y legados solidarios. Gracias a las personas solidarias más allá de la vida, que han testado a favor de la Fundación Josep Carreras, en 2020 hemos recaudado



1.417.516 €

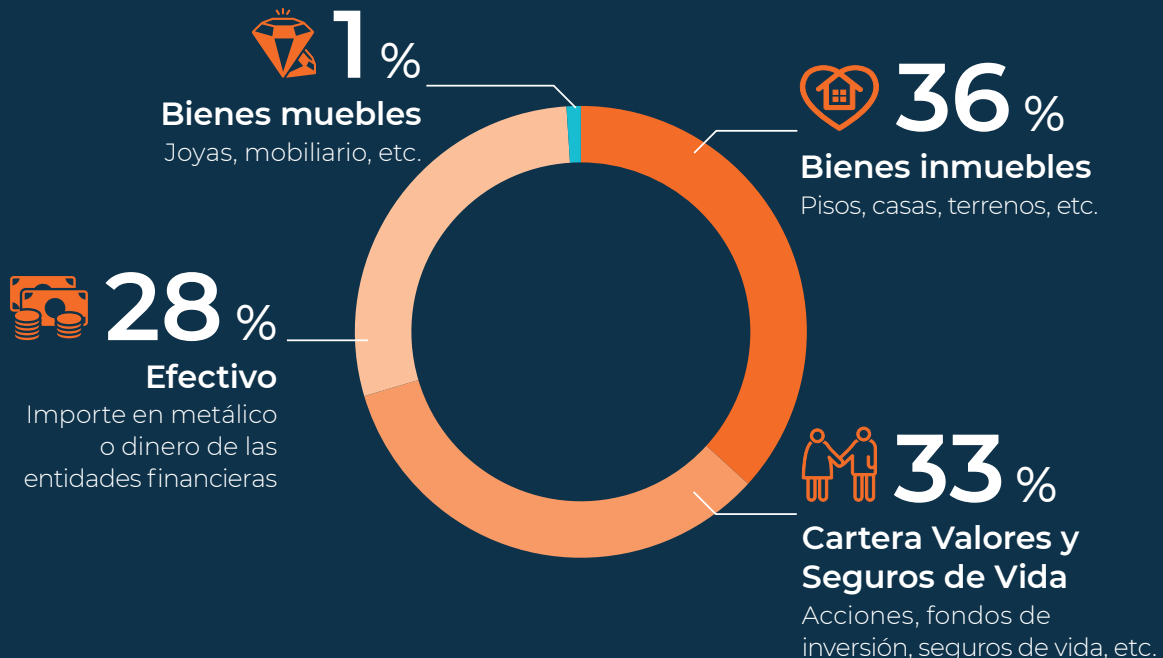
que dedicaremos íntegramente a nuestros proyectos



22

herencias y legados gestionados

Tipo de bienes heredados en 2020



Procedencia de las herencias y legados gestionados



Existen diferentes maneras de incluir una entidad no lucrativa en el testamento, dependiendo de cada circunstancia:



Dejar un legado. Consiste en legar un bien concreto (un inmueble, una joya, una cantidad de dinero...).



Dejar los bienes a más de una persona o institución. Puedes nombrar a la Fundación Josep Carreras como **coheredera**, informando en el testamento del porcentaje asignado.



Si no hay herederos, puedes nombrar **heredera universal** a la Fundación Josep Carreras.

Si deseas más información sobre Herencias y Legados Solidarios, contacta con **Albertina Grau:** herencias@fcarreras.es

Empresas solidarias.

¿Qué modelos de colaboración tenemos?

- Iniciativas solidarias de empresas
- Empresas de prospección
- Patrocinios
- Cesión de producto o colaboración en especie
- Aportaciones variables
- Convocatorias o proyectos
- Empresas IMPARABLES
- Plan Empresas Socias
- *Media partners* difusión en campañas de sensibilización

¿Cómo es la penetración en territorio?

** Ordenadas de mayor a menor presencia en las comunidades autónomas

- | | |
|-------------------------|------------------------|
| 1. Cataluña | 9. La Rioja |
| 2. Madrid | 10. Extremadura |
| 3. Comunidad Valenciana | 11. Castilla y León |
| 4. Andalucía | 12. Castilla-La Mancha |
| 5. País Vasco | 13. Murcia |
| 6. Cantabria | 14. Baleares |
| 7. Asturias | 15. Navarra |
| 8. Canarias | |

Sectores empresariales

* Ordenadas de mayor a menor incidencia

- Alimentación
- Tecnología
- Fundaciones de origen empresarial
- Farmacéuticas
- Logística
- Marketing y comunicación
- Ocio y tiempo libre
- Asesorías o consultorías económicas y legales
- Organizaciones sin ánimo de lucro
- Grandes superficies
- Energía
- Textil
- Automoción



576.914 €

total recaudado



566

total de personas
jurídicas de la base de
datos de la Fundación



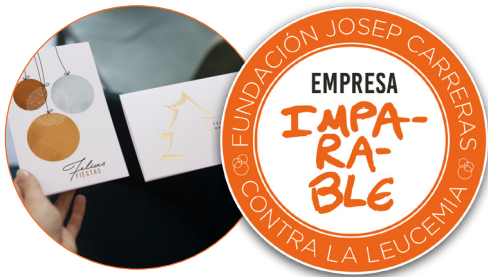
+180

empresas contactadas
este 2020

102

nº de empresas y
organizaciones que han
colaborado en 2020

Testimoniales.



La Colección Gráfica

«Para La Colección Gráfica, colaborar año tras año con fundaciones como la de Josep Carreras es todo un honor, pues sabemos que enfermedades como la leucemia necesitan apoyo e investigación para encontrar la curación y para atender a las familias que la sufren.

Así pues, desde nuestro equipo trabajamos cada año para lanzar una colección de tarjetas y detalles de Navidad para empresas con el fin de ayudar en la lucha contra la leucemia, junto con otros objetivos del grupo.

Nos consideramos una empresa comprometida y trabajamos sobre los siguientes objetivos:

- El 99,9 % del papel que usamos en nuestro taller se recicla.
- El 100% de los consumibles utilizados en la imprenta son reciclados.
- Nuestras máquinas tienen el certificado CO₂.
- Creamos colecciones de papelería solidaria.
- Redistribuimos los alimentos para combatir el desperdicio.

Estamos orgullosos de llevar 8 años apoyando a la fundación de la mano de nuestros clientes, donando el 15% de nuestras ventas. Por lo que consideramos que ir acompañados de la Fundación Josep Carreras es otra pieza más del engranaje que hace que nuestro compromiso sea un compromiso real y a largo plazo.»

Raúl Cano, Gerente

Aportaciones variables anuales



Grupo Nolla

Il Caffé di Francesco, Café Novell

«Para nosotros, participar en las diferentes campañas de la Fundación Josep Carreras es reconocer el esfuerzo incansable de todas las personas que están día a día luchando contra una enfermedad tan dura, llenando de esperanza a todas las familias que, incansables, pelean contra ella. Es una manera de acercar a toda la gente que nos visita la idea de que con cualquier gesto se puede aportar algo que parece pequeño pero que es inmenso. Todo el agradecimiento para los voluntarios que hacen que esta aventura sea un camino más cómodo, lleno de ilusión y esperanza para todos.»

Santiago Lozano

Aportaciones variables anuales



NOVARTIS

«El cáncer es uno de los desafíos más importantes que tenemos como sociedad. Y, sin duda, los grandes desafíos no se vencen solos. Por ello, todos los agentes implicados en salud debemos seguir sumando esfuerzos y trabajando de forma colaborativa para mejorar la calidad de vida de las personas. En Novartis tenemos la misión de reimaginar la medicina y estamos

convencidos de que podremos lograrlo a través de la cocreación de iniciativas, como las que llevamos a cabo con la Fundación Josep Carreras, que dan respuesta a las necesidades de las personas con cáncer, proporcionándoles herramientas que les ayudan y orientan durante el proceso de la enfermedad. De esta forma, seguro que estamos más cerca de hacer realidad el sueño de, algún día, curar el cáncer.»

Esther Espinosa, directora de Comunicación y Relaciones con Pacientes de Novartis Oncología

Empresa patrocinadora



Urbinium

«Por quinto año consecutivo renovamos nuestro compromiso con la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia a través del Plan Empresas Socias. Esta alianza es nuestra forma de aportar nuestro granito de arena a la investigación científica para curar la leucemia y el resto de las enfermedades malignas de la sangre.

En Urbinium estamos orgullosos de haber establecido una relación duradera y a largo plazo con la Fundación Josep Carreras. Para todo nuestro equipo supone un alto valor añadido saber que parte de nuestros beneficios contribuyen a la investigación contra la leucemia, una causa que necesita todos los recursos que estén en nuestra mano.

El proyecto de Urbinium tiene unos valores y una clara vocación social. Somos conscientes del impacto de nuestras acciones sobre la sociedad y el medioambiente, por lo que es fundamental implicarnos en proyectos de investigación que contribuyan a mejorar la vida de muchas familias. Es muy importante tener siempre presente que

nuestras acciones tienen una huella positiva en nuestro entorno.

En Urbinium somos conscientes de la importancia que supone vincularse a esta entidad, sumándonos a la lucha incansable contra la leucemia. Nos unimos al objetivo de conseguir que, algún día, la leucemia sea una enfermedad curable en todos los casos. Nuestra aportación significa una alianza de valor compartida y una apuesta asegurada para la solidaridad y para la vida.

Un año más, y esperamos que, durante muchos más años, una parte de nuestros beneficios se destinará a esta causa. Unimos fuerzas, porque ¡este 2021 seremos «más IMPARABLES que nunca»!

Plan empresas socias



WÜRTH

«La colaboración con la Fundación Josep Carreras, vigente desde el año 2005, se ha convertido para Würth España y todos sus trabajadores en algo importante y que forma parte del ADN de la comunidad de personas que forman Würth.

La Fundación Josep Carreras comparte valores con Würth España, como el compromiso, la responsabilidad social y la solidaridad. Sin ellos, ambas organizaciones no podrían funcionar juntas como lo hacen año tras año.

Deseamos de todo corazón seguir al lado de la Fundación aportando un granito de arena más, luchando por metas comunes como es, entre otras, la de conseguir vencer a la leucemia.»

Ignacio Roger, director general y portavoz de Würth España

Empresa patrocinadora



Megacall, Phoenix Solutions

«El cáncer nos puede afectar a todos y aún nos queda mucho por aprender. Es por esta razón por lo que fundaciones como la de Josep Carreras marcan la diferencia. Como compañía, especialmente en Megacall, creemos en el deber de devolver a la sociedad, ya que España nos ha dado mucho tanto a mí, desde 1987, cuando llegué aquí, como a la empresa, desde 2008. Nos enorgullece dar visibilidad a la Fundación con la esperanza de alentar a otras empresas a hacer lo mismo para que entre todos ayudemos a conseguir grandes avances en la investigación contra el cáncer.»

Anthony Kauffer, director general de Megacall

Plan de empresas socias



NACEX

«Desde nuestros inicios colaboramos activamente con diferentes organizaciones sin ánimo de lucro en iniciativas vinculadas a la investigación médica para la mejora de la salud. Apostamos por colaboraciones estratégicas, que pueden desarrollarse a largo plazo y aportan un mayor impacto en la sociedad.»

Arianne Muñoz de Wolf, directora de Marketing

Plan empresas socias



Datos de interés y números significativos



102

nº de empresas y organizaciones que han colaborado en 2020



566

total de personas jurídicas de la base de datos de la Fundación



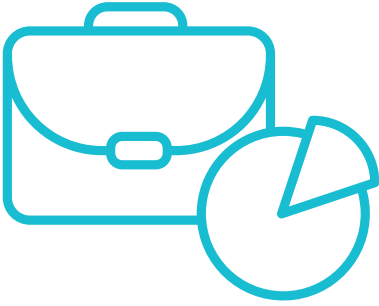
+180

empresas contactadas este 2020

Porcentaje por tipo de colaboración



* El resto es de los nuevos actos benéficos promovidos por empresas que han desarrollado iniciativas solidarias o canalizados a través de Mi grano de arena.



Queremos dar las gracias a las empresas y las organizaciones que nos han apoyado durante el año 2020.

Tanto a las empresas que se han sumado como a las que se han mantenido fieles en su colaboración en la lucha contra la leucemia. Vuestro 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:



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

Plan de Empresas Socias:



ALUMINIOS SECADES
ALZAMORA
CAFF
CENTRAL DE CATERING SERVICATERING
CONSUM
ERRA
FRESCO SYSTEM
FRUTOS SECOS IBIZA
FUNDACIÓN SUSANA MONSMA
FUNDACIONES Y SISTEMAS AVANZADOS
GAIA COMMERCUM
GEDESCO
INGECAL
INGENIEROS EMETRES
JOSE SALCEDO SORIA
LAMBERTS
LERRASA HIDRÁULICA
MON PIRINEU
ON TECNIA
PAVIMARSA
PILGRIM REST PROJECT
PINOS DEL RASO
PLAGUES ESSER VIU
UNAS 1
URBINIUM
VELLERINO SDI
VILASECA
VITOGAS ESPAÑA
VOE



ENAGAS
ABET
FUNDACIÓN SANTOCAN JUNGUEL



AUXADI
AYUDAS TECNO DINÁMICAS
COMMON MANAGEMENT SOLUTIONS
GUARRO CASAS
KERNPHARMA
MAY COURIER
NACEX
VIVE ENERGÍA

Empresas activas con aportaciones variables en 2020.

A PÉREZ ALBIÑANA C.B.
ABET, S.L.
ALLIANZ COMPAÑIA DE SEGUROS Y REASEGUROS, S.A.
ALOUCO, S.L.
ALPHA SIGHTS
ALUMINIOS SECADES, S.L.
ALZAMORA PACKAGING, S.A.
ANTCORPS, S.L.
ASOCIACIÓN GAIA COMMERCIMUM
ASOCIACIÓN SOLIDARIA ACAYE
AUTOGALLEY PREMIUM, S.L.
AUXADI CONTABLES & CONSULTORES, S.A.
AYUDAS TECNO DINÁMICAS, S.L.
BECRISA 2011, S.L.
BEPRINT 2016 S.L.
BODEGAS MAURO, S.A.
BONPREU
CAFeworld, S.L.
CAFF, S.L.
CARAT ESPAÑA, S.A.
CEETRUS URBAN PLAYER
CENTRAL DE CATERING SERVICATERING, S.L.
CINK VENTURING, S.L.
COMMON MANAGEMENT SOLUTIONS, S.L.
CONSOFT, S.A.U.
CONSUM, S.C. VALENCIANA
COSTAS Y RAMILO, S.L.
DELL
DEUTSCHE MASCHINEN, S.L.
DUCHAFLEX SYSTEMS, S.L.
ENAGÁS, S.A.
ENTRENA CON AINHOA, S.L.
ERRA TECNI RAM, S.L.
ESCLAT
ESTUDIOS DE MERCADO PRISMA, S.L.
EUSKALTEL, S.A.
EV SANT JUST, S.L.
FRESCO SYSTEM ESPAÑA, S.A.
FRIMANCHA CANARIAS S.L.U.
FRUTOS SECOS IBIZA, S.L.
FUNDACIÓN ADEY
FUNDACIÓN ALTRÁN PARA LA INNOVACIÓN
FUNDACIÓN CANARIA SATOCAN JÚNGUEL SANJUÁN
FUNDACIÓN LEO MESSI
FUNDACIÓN SUSANA MONSMA
FUNDACIÓN TEAMING
FUNDACIÓN VINCI ESPAÑA
FUNDACIONES Y SISTEMAS AVANZADOS, S.L.
GEDESCO, S.A.
GRUPO INDUKERN, S.L.
GUARRO CASAS, S.A.
HARRY BROKERS, S.L.
HOUSE STANDING, S.L.
INGECAL, S.L.
INGENIEROS EMETRES, S.L.
INVERSIONES INDUSTRIALES SERPIS, S.L.
INVEST. GROUP INVESTIGACIÓN DE MERCADOS, S.L.
JAIME YLLA Y ALIBERCH, S.A.
JOSE SALCEDO SORIA, S.L.
LA COLECCIÓN GRÁFICA
LAMBERTS ESPAÑOLA, S.L.
LERRASA HIDRÁULICA, S.A.
LEUKEMIA FOUNDATION JCFC-J CARRERAS FAN CLUB JAPAN
LUZ SOLIDARIA, S.L.
MAC ASESORES Y CONSULTORES INTEGRALES
MAY COURIER MADRID, S.L.
MERCADO BIOMASA, S.L.U.
MON PIRINEU, S.L.U.
MULTICANAL IBERIA S.L.
NOVARTIS FARMACÉUTICA, S.A.
ON LEVEL QUALITY, S.L.
ONTECNIA MEDIA NETWORKS, S.L.
ORANGE ESPAGNE, S.A.
OXIFILM, S.L.
PAVIMARSA, S.A.
PHOENIX SOLUTIONS, S.L.
PILGRIM REST PROJECT, S.L.
PINOS DEL RASO, S.L.
PLAGUES ESSER VIU
PRIS ENTERTAINMENT, S.L.
PUNTO FA, S.L.
SANTI I PAQUI PERRUQUERES, S.L.
STARBOX SPECIAL PACKAGING, S.L.
SYSMEX ESPAÑA, S.L.
TANDEM PROJECTS, S.L.
TELEFÓNICA MÓVILES ESPAÑA, S.A.
UK ONLINE GIVING FOUNDATION
UNAS 1
URBINIUM, S.L.
VELLERINO SDI, S.L.
VILASECA, S.A.
VIS A VISIÓN
VITOGAS ESPAÑA, S.A.
VIVE ENERGÍA ELÉCTRICA, S.A.
VODAFONE ESPAÑA, S.A.
VOE, S.A.
WHADS ACCENT, S.L.
WORLDCCO, S.L.
WÜRTH ESPAÑA, S.A.
XFERA MÓVILES, S.A.U.

Iniciativas solidarias.



215.757,67 €

recaudación total



285

iniciativas gestionadas



1.828,45 €

promedio de la donación

^47,64 %

aumento del volumen de gestión por solicitudes de bodas

∨63,53 %

descenso del volumen de captación respecto al año anterior, debido al COVID19

100 €

media de la donación

Tipos de iniciativas

+ Recurrentes:

- Bodas
- Venta de productos
- Celebraciones
- Eventos artísticos
- Encuentros deportivos

Otros:

- Cumpleaños en Facebook
- Retos en Mi grano de arena
- Actividades en empresas
- Actos en colegios
- Encuentros gastronómicos
- Memoriales

Canales de contacto:

- Portal de Bodas.net
- Correo electrónico
- Teléfono
- Redes Sociales



104

iniciativas presenciales



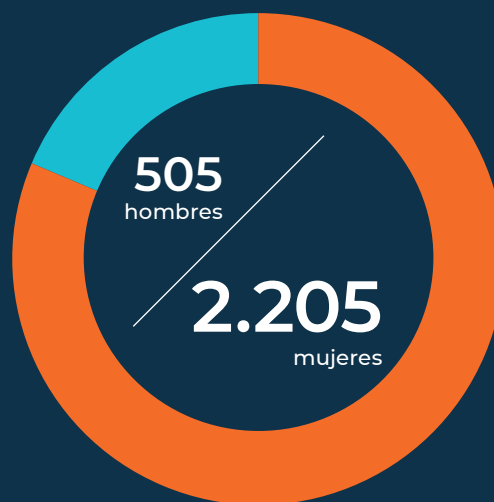
17

iniciativas durante el confinamiento
(marzo-mayo)

Provincias con más iniciativas gestionadas (las 10 principales):



Perfil del promotor solidario



Testimonios.



DEPORTIVOS

ANDRÉS PASCUAL

5 maratones solidarias en 5 días

«Fue muy satisfactorio hacer estas 5 maratones en 5 días a favor de la lucha contra la leucemia. Quise que este reto deportivo fuera una inyección de energía para mi cuñada Carmen —que estaba en tratamiento por una leucemia— y para todos los IMPARABLES que están librando esta batalla. Recibí mucho apoyo en todos los lugares por los que pasé y logramos recaudar 10.000 euros para los proyectos de investigación de la Fundación Josep Carreras. Meses después tuvimos que despedir a Carmen para siempre, pero esta iniciativa la hizo muy feliz y se sintió muy orgullosa».



MEMORIAL

MÁXIMO CUEVAS, GAMMER

Directo solidario de FIFA en Twitch

«A pesar del confinamiento, quise hacer un directo solidario de FIFA en Twitch en memoria de mi gran amigo Javi, que falleció por una leucemia, y aprovechar la oportunidad para recaudar fondos para la Fundación Josep Carreras. Javi era una persona maravillosa, de

esas que necesitas tener al lado siempre para saber que todo vale la pena. Los 3.700 euros que logramos recaudar fueron un homenaje a él y a toda la gente que ha luchado, lucha y luchará contra esta dura enfermedad. Ojalá llegue el día en el que nadie más tenga que perder a un ser querido por algo así».



COLEGIOS

MARÍA ALONSO, IES SAN JUAN BOSCO

Talleres solidarios en el recreo

«En el IES San Juan Bosco de Lorca, en Murcia, nos pusimos manos a la obra contra la leucemia a raíz de nuestro programa de Recreos Solidarios, de un profesor imparable y un alumnado dispuesto a mostrar con esta iniciativa su parte más solidaria y comprometida. Profesores y alumnos nos convertimos en un solo equipo y empleamos nuestros recreos en elaborar manualidades solidarias que permitían al resto de la comunidad educativa poner su granito de arena al intercambiarlas por donativos, que fueron destinados a dos líneas de investigación de la Fundación Josep Carreras. Poco a poco se fue contagiando el sentir del instituto y se creó una atmósfera de unión y sensibilización que dio como resultado una recaudación económica que para nosotros fue muy significativa e importante, sobre todo, por el valor y la huella que dejó en el alumnado saber que están ayudando a los demás. ¡Continuaremos siendo IMPARABLES!».



BODAS

MIRIAM & JAVIER

Boda solidaria

«Desde el día que decidimos casarnos teníamos claro que queríamos hacer una boda solidaria. Aportar nuestro granito de arena en la lucha contra la leucemia, el linfoma, el mieloma y otros cánceres de la sangre nos produce una gran satisfacción. Los invitados quedaron encantados y, además, se lo debíamos a una gran luchadora, mi hermana, a la Fundación por apoyarla y ayudarla siempre, y a todas las personas que padecen esta enfermedad, para que entre todos algún día encontremos la solución definitiva».



Como su boda, hemos gestionado **2.284 solicitudes** de bodas solidarias.



CELEBRACIONES

LILIAN GOBERNA

Cumplevida solidario

«El 9 de agosto celebré mi *décimo cumplevida*, tras ser diagnosticada en 2010 de leucemia promielocítica aguda. Mi hermana Lucía llevaba un año organizando una fiesta sorpresa, así que, ni una pandemia de por medio impidió que tuviera la fiesta más emotiva y bonita

de mi vida, rodeada de la gente que más quiero. Fue una celebración en petit comité, donde me recibieron con globos y lazos naranjas de la Fundación Josep Carreras, de la cual soy socia desde hace diez años. Hubo momentos para recordar lo duro de la enfermedad, el tratamiento de quimioterapia y sus consecuencias, pero también momentos de ser consciente de lo feliz que está siendo mi vida diez años después».



ARTÍSTICOS

SANDRA SALCEDO, TOUT COLOR

Ilustración solidaria

«Cuando la Fundación me propuso crear una ilustración solidaria, quise representar en ella parte de nosotros, dándole color y forma a ese amor que sigue floreciendo y sosteniéndose. Lo que no imaginé es lo que vendría después: las personas que nos dieron la mano para florecer más, colaborando sin pensarlo, contándome historias increíbles, compartiendo emociones..., fue sencillamente mágico sentir que en un tiempo tan difícil seguíamos aportando brillo al mundo gracias a todos. Con la lámina solidaria que diseñé para el Día de la Madre conseguimos recaudar casi 1.000 euros a beneficio de la línea de investigación COVID-19, leucemia e inmunodepresión».



VENTA

MIREN URTAZA

Proyecto Tantanka

«Con 26 años me diagnosticaron un linfoma de Hodgkin. Después de terminar la quimioterapia, sentía la necesidad de aportar algo y junto con mis amigas creamos el Proyecto Tantanka (gota a gota en euskera). Diseñamos las camisetas “No rain, no flowers”, con un dibujo que refleja una parte del sistema linfático con unas flores donde anteriormente yo tenía la enfermedad. Al proyecto se sumaron los neceseres hechos a mano por Ta Punttu. Con la venta de estos productos solidarios conseguimos recaudar más de 4.550 euros, que fueron destinados a las líneas de investigación del Dr. Tomás Navarro y de la Dra. María Berdasco, del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras».



EMPRESAS

PALOMA DE BLAS

Comerciante IMPARABLE

«Camilo de Blas siempre ha sido una empresa involucrada en causas sociales, pero la colaboración con la Fundación Josep Carreras es la primera experiencia de apoyo a la investigación científica. En nuestras pastelerías colaboramos vendiendo unas galletas de chocolate que se llaman camilines y cuyo

importe íntegro destinamos a la Fundación. Empezó como venta en tienda y ahora se ha ampliado a eventos, como bodas y bautizos, y funciona muy bien. La gente responde muy bien e incluso algún paciente ha venido a darnos las gracias. Es muy bonito poner nuestro granito de arena en esta causa».



GASTRONÓMICO

JAVIER JIMÉNEZ, BAR KIKI

Menú solidario

«Desde el Bar Kiki nos sumamos al Día del Cáncer Infantil con un menú solidario que dejó a todos los comensales con los ojos abiertos. Preparamos un menú con gastronomía de alta calidad, para que todos los asistentes disfrutaran de una magnífica velada, sumando su granito de arena a la lucha contra la leucemia. Gracias a esta acción conseguimos recaudar 2.450 euros directos para la investigación de la leucemia infantil. Fue un día muy emotivo para todo el equipo, pero, sobre todo, para mi familia y en especial para mi pequeño Imparable, siempre demostrándonos que es un ejemplo que seguir».

Los compradores de nuestros productos solidarios: nuestra tienda solidaria.

La Fundación dispone de una **tienda solidaria online** en la que se pueden adquirir productos con valor añadido. Los beneficios de cada compra se destinan a nuestros proyectos de investigación científica.



Disponemos de:

- Seguimiento del envío
- Envío en 24-48 horas
- Pago con tarjeta o contrarrembolso
- Servicio de atención al cliente personalizado
- Garantía de devolución



Perfil del comprador

El 77,8 % son mujeres compradoras. El 27,33 % tiene entre 25 y 34 años y el 22,26 % entre 35 y 44 años.



Dispositivos desde los que nos visitan

65,39 % móvil
2,69 % tableta
31,92 % ordenador

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

Puedes comprar nuestros productos solidarios en:
www.tiendafcarreras.org



5.241

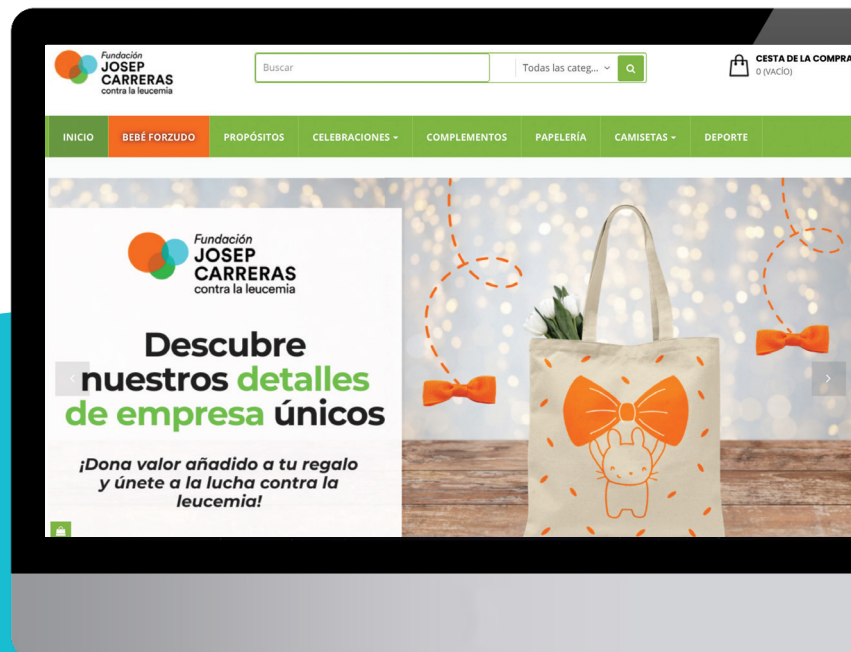
productos vendidos



675

ventas gestionadas

Lugares con mayor frecuencia de compradores:





Fundació Josep Carreras
contra la Leucèmia
Muntaner 383, 2º
08021 - Barcelona
Tel. 93 414 55 66
info@fcarreras.es

www.fcarreras.org