

Imparables

CONTRA LA LEUCÈMIA. FINS QUE LA CUREM NO PARAREM.



REPORTATGE

- Setmana contra la Leucèmia
- Match Tour

APUNTS DE RECERCA

OneChain Immunotherapeutics aconsegueix la designació de «medicament orfe» als Estats Units per a una teràpia CAR-T contra un subtipus agressiu de leucèmia de cèl·lules T

#21

DESEMBRE 2023



DIÀ DELS
IMPARABLES

«CUMPLEVIDA» **MARÍA**

EL 16 DE NOVIEMBRE LA MARÍA VA CELEBRAR EL SEU «CUMPLEVIDA» NÚMERO 6!

Durant les vacances de Setmana Santa a Espanya, el març de 2017, em van diagnosticar mielodisplàsia en un control rutinari. Aleshores estava embarassada de 13 setmanes, així que vam decidir quedar-nos a Espanya per al tractament. Vaig aconseguir portar l'embaràs sense tractament fins a la setmana 33, quan va néixer la meua filla Alejandra.

Després del part, vaig empitjorar i em van diagnosticar leucèmia mieloide aguda. Afortunadament, el meu germà petit va resultar ser compatible, la qual cosa ens va portar al trasplantament de medul·la crucial, que finalment em va salvar la vida.

Agraeixo a l'equip mèdic, a la meua família i als amics el seu suport incondicional i, especialment, al meu marit, la seva constant cura i escalf.

Animo els qui em llegeixen que es facin donants de medul·la òssia, ja que amb un simple gest poden salvar una vida.



SUMARI

REPORTATGE SETMANA CONTRA LA LEUCÈMIA 04

- El Dia dels Imparables
- Campanya «El millor anunci del món»
- Iniciatives solidàries
- Il·luminació contra la leucèmia
- Els Mercats de Barcelona
- Empreses i entitats Imparables

REPORTATGE MATCH TOUR 12

EXPERIÈNCIA DEL PACIENT 18

APUNTS DE RECERCA..... 20

TESTIMONI DONANT 22

TESTIMONI IMPARABLE..... 23

TESTAMENTS SOLIDARIS 24

SOCIS 26

EMPRESSES IMPARABLES 30

INICIATIVES SOLIDÀRIES 34

Contacta amb la Fundació

C/ Muntaner 383, 2n
08021 - Barcelona

Tel. 93 414 55 66

CORREUS ELECTRÒNICS:

Informació general: info@fcarreras.es

Dept. de Socis: socis@fcarreras.es

Dept. de Donants de Medul·la Òssia:
donants@fcarreras.es

www.fcarreras.org

També ens podràs
trobar a les xarxes



Dipòsit legal: B 10203-2018
Departament de Comunicació
Edició: Addcom
Impressió: Seraff
Distribució: Correos



EDITORIAL

Un any més, al juny vam celebrar la Setmana contra la Leucèmia, uns dies en què organitzem moltes accions per difondre la nostra missió.

El **Dia dels Imparables** el vam festejar amb un acte presencial a Barcelona, retransmès en directe per a tots aquells que ens seguien des de casa. Va ser un veritable honor ser-hi i sentir l'escalfor humana de gent tan especial. Gràcies per ser Imparables!

Aquest any, vam tornar al carrer amb els **estands informatius de pacients i familiars** per sensibilitzar sobre la nostra causa. També van ser molts els **promotors solidaris** que s'hi van sumar amb iniciatives per recaptar fons en benefici de la Fundació.

Amb el mateix objectiu, i també al juny, vam tornar a llançar la **campanya de sensibilització «El millor anunci del món»**, amb un missatge ple d'emoció enfocat en la importància de la recerca per aconseguir donar algun dia la millor notícia del món: que la leucèmia sigui curable en el 100 % dels casos.

Vull agrair a les poblacions que es van unir a la Setmana contra la Leucèmia en **il·luminar els seus edificis més emblemàtics** de color taronja, el nostre color distintiu, i tampoc no puc passar per alt l'esforç dels **mercats de Barcelona** en obrir les portes per contenir una exposició itinerant.

Finalment, podrà conèixer de primera mà la campanya **«Match Tour. Un tour per l'amor, l'amor per la vida»**, una iniciativa de repercussió nacional vam dur a terme a terme en col·laboració amb l'Organització Nacional de Trasplantaments i totes les comunitats autònomes.

Durant 45 dies, un autobús va recórrer 17 ciutats d'Espanya i Andorra, que també es va unir a la causa, amb l'objectiu de fomentar la inscripció de nous donants en el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), que gestionem des de la Fundació. En aquestes pàgines, trobarà un resum dels moments més destacats d'aquest projecte.

Una vegada més, vull expressar la meua gratitud per la confiança i la col·laboració de totes les persones, institucions i empreses que, amb la seva generositat, ens ajuden a avançar cada dia en la nostra missió.

Gràcies per ser **IMPARABLES CONTRA LA LEUCÈMIA**.

Atentament,

Josep Carreras
President

El Dia dels **IMPARABLES**

El 18 de juny passat vam celebrar la 12a edició del Dia dels Imparables, i ho vam tornar a fer: vam batre el nostre propi rècord de participació!

El Dia dels Imparables és una jornada molt important per a la Fundació; és com el nostre Cap d'Any, Reis i Nadal, tot junt. És un dia per celebrar la **VIDA**, la **RECERCA** i la **FORÇA** al costat dels nostres **IMPARABLES**, que ens donen alè per continuar endavant dia rere dia, intentant superar-nos en tot el que fem.

Un any més, ho hem aconseguit!



✓ **Hem aconseguit**



tornar als carrers, ajudant moltíssims **IMPARABLES** a muntar el seu propi estand per donar veu a la lluita contra la leucèmia.

✓ **Hem aconseguit**



tornar a ajuntar-nos en una celebració presencial, aquesta vegada a Barcelona.

✓ **Hem aconseguit**



emocionar-nos junts, perquè sabem que **Junts som IMPARABLES!**

✓ **Hem aconseguit**



que els **IMPARABLES** d'arreu del món ens poguessin seguir en remot.

REPORTATGE SETMANA CONTRA LA LEUCÈMIA

L'acte va tenir lloc al Museu de la Ciència CosmoCaixa de Barcelona.

Al cap de pocs dies d'obrir el registre, vam superar les nostres expectatives i vam haver d'ampliar l'espai: **vam contractar una sala annexa perquè hi cabéssim tots els IMPARABLES.**



L'acte va ser presentat i dirigit pels nostres companys de la Fundació, Marta Fernández i Frank Pérez.



Antoni Garcia Prat, gerent de la Fundació, ens va presentar algunes de les novetats més importants d'enguany.



Mavi Díaz ens va explicar com treballa l'equip del REDMO per trobar el millor donant per a tot aquell IMPARABLE que el necessiti amb la finalitat de donar-li una segona oportunitat de vida.



Vam celebrar el 17è *cumplevid*a de Lucía González, trasplantada de medul·la òssia gràcies a un donant localitzat pel REDMO, i vam bufar les espelmes amb ella.



Vam comptar amb tres investigadors de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, que ens van explicar la feina que fan i les diferents vies de recerca en les quals treballen. També vam aprendre què és una *spin-off*, en aquest cas la que porta per nom OneChain Immunotherapeutics.

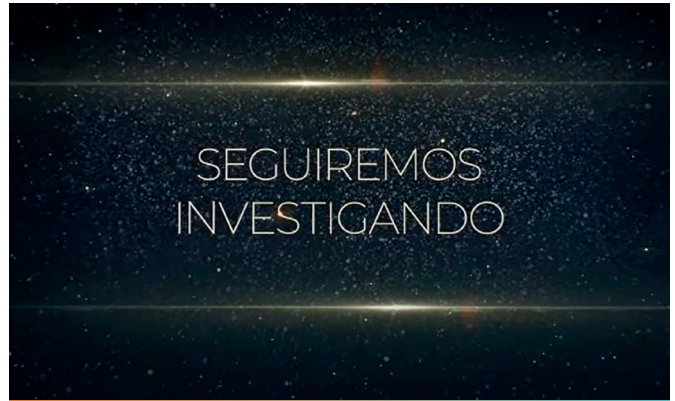


Vam fer diverses connexions amb la sala annexa per mostrar com, amb la col·laboració del públic, s'anava construint un mural IMPARABLE a partir de missatges d'ànim i agraïment.

REPORTATGE SETMANA CONTRA LA LEUCÈMIA



Alexandra Carpentier ens va explicar com es va elaborar l'informe *Joves i leucèmia* i quines conclusions en van sortir. També ens va parlar d'una de les vies de treball resultant d'aquest informe, el dret a l'oblit oncològic, i com la Fundació està treballant per millorar la seva regulació al nostre país.



A l'equador de l'esdeveniment, com cada any, vam dedicar uns minuts als qui ens han deixat, amb un vídeo molt emotiu, pensat especialment per a ells i per als seus familiars, amics i cuidadors.



Esther Soto ens va parlar de la seva tasca amb els sis pisos d'acollida de la Fundació i com d'importants són per a les famílies desplaçades des de qualsevol punt d'Espanya, que així disposen d'una «lla» durant el tractament. Li vam preparar una sorpresa: vam portar Àngel García, amb qui ella havia creat un vincle molt estret durant la seva estada en un dels pisos d'acollida de la Fundació.



Marta Fernández ens va presentar en primícia l'anunci de la campanya de publicitat d'enguany, «El millor anunci del món». Aquesta campanya es va produir el 2019, però es va quedar al calaix per culpa de la pandèmia i és ara quan ha sortit de nou a la llum.



Com a colofó, i totalment per sorpresa, enguany vam tenir la gran sort de comptar amb el Sr. Josep Carreras, que va voler agrair la generositat i l'afecte de tots els IMPARABLES amb unes emotives paraules: «Vosaltres sou l'ànima de la Fundació».



Vam acabar el dia amb una visita al Museu de la Ciència CosmoCaixa i un berenar servit a l'aire lliure, durant el qual vam poder xerrar, riure, fer-nos fotos i gaudir d'aquesta comunitat tan bonica que s'ha creat entre els IMPARABLES.



Si us animeu, encara sou a temps de veure tota la celebració, fent clic sobre aquest QR o escanejant-lo.



Una Setmana contra la Leucèmia plena d'**iniciatives solidàries!**

El 2023, hem tornat al carrer amb els estands informatius de pacients i familiars per sensibilitzar sobre la nostra causa. **Els Imparables van ser presents a 25 localitats** d'arreu del país per donar a conèixer la lluita contra la leucèmia.

També han estat molts els **promotors solidaris que s'han sumat amb iniciatives noves o ja fidelitzades per recaptar fons** a benefici de la nostra entitat durant el mes de juny. Una trentena d'accions promogudes per particulars, entitats o empreses amb una finalitat en comú: curar la leucèmia.



**GRÀCIES A TOTS ELS QUI
HO HEU FET POSSIBLE:
SOU IMPARABLES!**

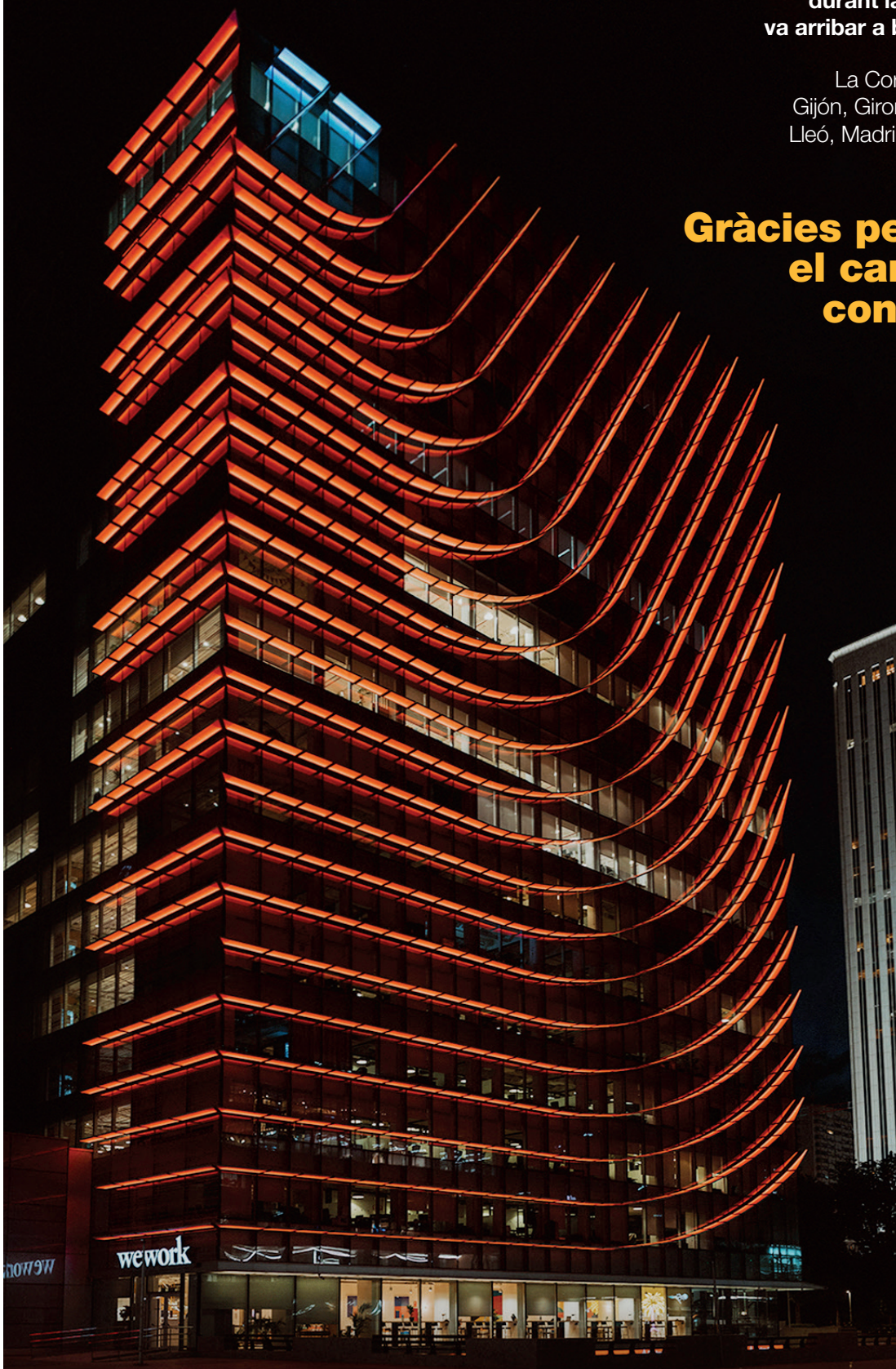


Il·luminació d'edificis a la **Setmana contra la Leucèmia**

Aquest any, la il·luminació d'edificis emblemàtics durant la **Setmana contra la Leucèmia** va arribar a bona part del territori nacional.

La Corunya, Alacant, Barcelona, Conca, Gijón, Girona, Gran Canària, La Rioja, Lleida, Lleó, Madrid, Múrcia, Pamplona, Salamanca, Sevilla, Terol, València, Zamora.

Gràcies per il·luminar-nos el camí cap a la cura contra la leucèmia!



Els mercats de Barcelona, novament IMPARABLES contra la leucèmia

Del 12 de juny a l'1 de juliol, en el context de la Setmana Europea contra la Leucèmia, el Mercat de Galvany, el de Sarrià i el de Canyelles van obrir les portes a l'exposició itinerant de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.

Els clients van tenir ocasió d'informar-se sobre la història de la Fundació, els seus projectes i la donació de medul·la òssia, i van rebre, a més, recomanacions sobre alimentació i vida saludable per a pacients en tractament oncològic.

Un altre cop, **els mercats de Barcelona actuen com a punts de referència de la vida social dels barris**. Els mercats del Carmel, la Mercè, Sants, la Concepció, les Corts i la Sagrada Família ja van donar cabuda a aquesta exposició en les mateixes dates en anys anteriors.



Fins que la cures, no pararem.

Gràcies, Mercats

Empreses i entitats **IMPARABLES** a la Setmana contra la Leucèmia

Un any més, vam tancar una **#SetmanaContraLaLeucèmia** contents de tot el que vam poder aconseguir. Gràcies al vostre suport vam arribar encara més lluny. Aquesta setmana tan especial per a tots els Imparables s'acaba, però la nostra lluita continua per aconseguir escoltar els millors anuncis del món.

A la Fundació Josep Carreras vivim el Dia dels Imparables amb moltíssima il·lusió.

Aquest dia i tota la Setmana contra la Leucèmia van ser possibles gràcies a:

#Imparables2023

Amb la col·laboració de:

Chopard  **WÜRTH** 

 **NOVARTIS** 
BATALLÉ

El suport de:

renfe  **DiR** 
El gimnàs de Catalunya Connectant moments

Gràcies a:

 **Fundació "la Caixa"**  **NACEX**
by Logista  **CDS**
a Hewlett Packard Enterprise company

 **Acaye**  **Comitè de Plas**
Fundada en 1914

 **Ajuntament de Barcelona**  **Mercats de Barcelona**  **femcet** CENTRE ESPECIAL DE TREBALL

Match Tour. Un tour per l'amor, l'amor per la vida

El 15 de setembre passat, a Barcelona es va donar el tret de sortida del «**Match Tour. Un tour per l'amor, l'amor per la vida**», la nova campanya d'àmbit nacional que vam posar en marxa des de la Fundació Josep Carreras juntament amb l'Organització Nacional de Trasplantaments i totes les comunitats autònomes.

El seu propòsit principal ha estat potenciar la inscripció de persones d'entre 18 i 40 anys en el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) que gestiona la Fundació.

Des del 2018, la incorporació de nous donants ha caigut de manera precipitada i no s'ha pogut arribar al mig milió de donants que ens havíem proposat per al 2022. Per això, es va decidir llançar aquesta campanya com un pas més per revertir aquesta situació.

Aquesta iniciativa es va dissenyar específicament per atreure un públic jove mitjançant l'analogia amb la cerca de parella per mitjà d'aplicacions de contactes. Es va voler incidir en les dificultats que afronten els pacients amb leucèmia en buscar un donant compatible no emparentat, ja que la probabilitat és extremadament baixa: al voltant d'1 de 3.500.

Per això, ens vam llançar a aquesta emocionant travessia. **Durant 45 dies, un autobús va recórrer 17 ciutats d'Espanya i Andorra**, que també es va sumar a la causa, promovent la donació de medul·la òssia per on passava.

Els resultats de la campanya han estat extraordinaris, amb centenars de joves interessats i convertint-se en donants amb l'esperança de poder fer, en algun moment, el match més important de les seves vides.

T'animem a veure els dos vídeos que vam fer per a la campanya!

Fes clic o escaneja el QR

 **Vídeo teaser**



Vídeo campanya



**UN MATCH
X UNA
VIDA**

**MATCH
TOUR**

 **Fundació
JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia



VAM SER A TOTES AQUESTES CIUTATS!

ANDORRA

SARAGOSSA

OVIEDO

BARCELONA

MÚRCIA

LA LAGUNA

VALÈNCIA

TOLEDO

PALMA

BILBAO

SEVILLA

SALAMANCA

PAMPLONA

SANTIAGO

CÀCERES

LOGRONYO

SANTANDER

MADRID



**1 tour.
18 ciutats*.
45 dies.**

*17+1 ciutats (17 ciutats d'Espanya i amb la col·laboració d'Andorra, el Match Tour va creuar fronteres).



ANDORRA



BARCELONA



VALÈNCIA



BILBAO



PAMPLONA



LOGRONYO



SARAGOSSA



MÚRCIA



TOLEDO



SEVILLA



SANTIAGO



OVIEDO



SANTANDER





LA LAGUNA



PALMA



SALAMANCA



CÀCERES



MADRID



Dret a l'oblit oncològic: una necessitat per al supervivent de càncer

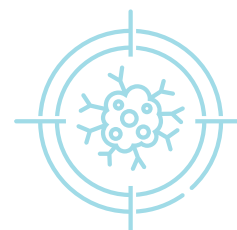
Què és el dret a l'oblit oncològic?

És el dret al fet que, després d'un temps determinat després de l'alta mèdica o la remissió de la malaltia, **no es discrimini un supervivent de càncer tenint en compte el seu historial mèdic a l'hora de contractar assegurances o productes financers** per negar-los-hi o augmentar-li la prima. Tot i que actualment la llei no obliga a contractar una assegurança de vida per accedir a un préstec o hipoteca, és una pràctica habitual. Fins al mes de juny de 2023, la immensa majoria de les empreses asseguradores d'aquest país deixaven fora de l'oportunitat de contractar una assegurança de vida o de salut una gran part dels pacients oncològics aguts o crònics.

Dades generals de càncer

Cada any es diagnostiquen a Espanya més de:

280.000 nous casos de càncer*



La taxa de supervivència global de càncer a Espanya és :

55% 
en homes

1 de cada 2 ha tingut o tindrà càncer.

62% 
en dones

1 de cada 3 ha tingut o tindrà càncer.

L'Associació Espanyola Contra el Càncer calcula que hi ha **2,2 milions** de persones que **han superat un càncer a Espanya**.

*Les xifres del càncer a Espanya 2022. Societat Espanyola d'Oncologia Mèdica.

Dades generals de càncers de la sang

Cada any es diagnostiquen a Espanya més de:

6.000
nous casos de
leucèmia

10.000
nous casos de
limfomes

3.000
nous casos de
mieloma múltiple

Els índexs de curació han millorat molt; tot i això:



2 de cada 10 nens
no superen la malaltia


En el cas dels adults,

la supervivència general és de poc més del **50%**

Els pacients joves afirmen haver trobat dificultats:

 **47%**
en sol·licitar un préstec.

 **70%**
en demanar una
assegurança de
decessos.

 **83%**
quan intentaven
contractar una
assegurança de vida.

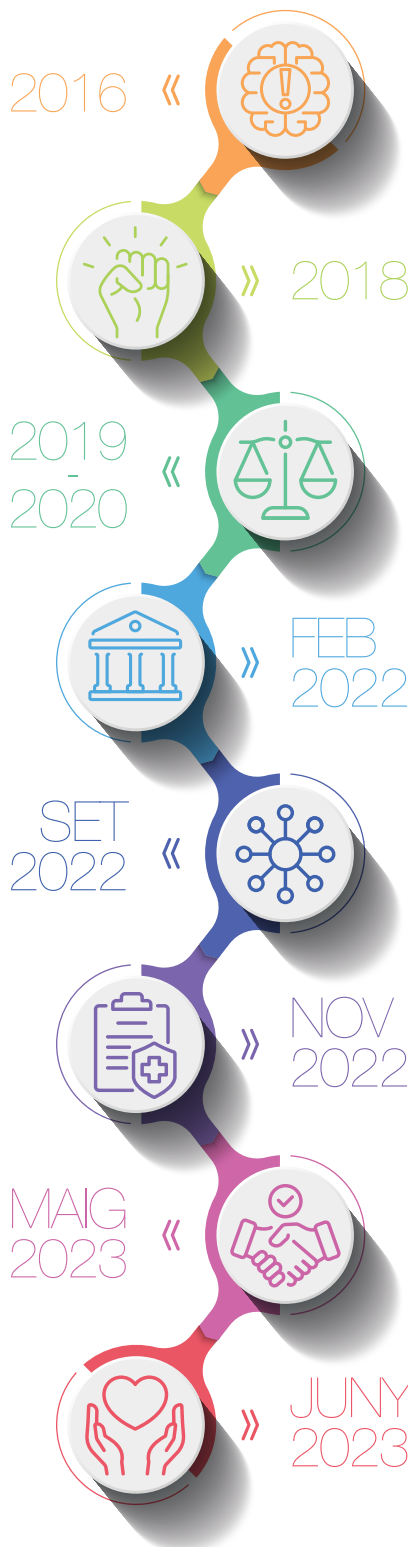
Cada any, a Espanya, unes 4.000-5.000 persones d'entre 13 i 35 anys són diagnosticades d'una leucèmia aguda o un limfoma agressiu, dos dels principals càncers de la sang.

Vegeu-ne més a www.fcarreras.org/jovenesyleucemia



EXPERIÈNCIA DEL PACIENT OBLIT ONCOLÒGIC

El dret a l'oblit oncològic es va regular per llei per primera vegada a França. Es va fixar un període de 10 anys des de la remissió completa de la malaltia i de cinc anys quan el càncer afectava menors d'edat.



La Llei 4/2018, d'11 de juny, afirma que «no es pot discriminar [en la contractació de productes i assegurances] per tenir VIH/sida o altres condicions de salut». A finals del 2023, aquestes «altres condicions de salut» encara no han estat desenvolupades.

Bèlgica, els Països Baixos, Portugal, Luxemburg i Romania, seguint els passos de França, van promulgar lleis del dret a l'oblit. Alguns països van establir cinc anys després de la remissió completa de la malaltia, d'altres van fixar vuit anys, i uns altres, 10 anys. La normativa europea no és homogènia ni inclou els mateixos criteris.

El Parlament francès va reduir a cinc anys el termini després de la remissió completa i va eliminar el qüestionari mèdic en préstecs inferiors als 200.000€.

La Comissió Especial per a la Lluita contra el Càncer de la Unió Europea va instar tots els estats membres a tenir regulat el dret a l'oblit oncològic abans del 2025.

La Fundació Josep Carreras va presentar públicament els resultats de l'informe *Joves i leucèmia* i es va iniciar un moviment social i mediàtic a Espanya per aconseguir la regulació del dret a l'oblit oncològic.

El Govern es va comprometre a una urgent regulació del dret a l'oblit a Espanya.

El Govern va regular aquest dret a través d'un reial decret llei publicat al Butlletí Oficial de l'Estat (disposició 15135 del BOE núm. 154, de 29 de juny de 2023, pàg. 183) d'aplicació immediata. Malgrat la regulació, queden pendents de solucionar algunes indefinicions i dubtes legals.

QUÈ S'HA REGULAT?

- 1 Queda prohibida la discriminació per restricció a contractar una assegurança i imposar primes o condicions més oneroses a qualsevol pacient oncològic una vegada hagin transcorregut cinc anys des de la finalització del tractament radical sense recaiguda posterior.
- 2 No es pot sol·licitar al consumidor o consumidora informació oncològica una vegada que hagin transcorregut cinc anys des de la finalització del tractament radical sense recaiguda posterior.

QUÈ QUEDA PENDENT I EN QUÈ ESTEM TREBALLANT?

- 1 Entendre què inclou la llei sota el concepte de tractament radical. En alguns països del nostre entorn s'hi inclou la quimioteràpia, la radioteràpia, els trasplantaments..., però en d'altres no queden incloses la immunoteràpia ni l'hormonoteràpia. És important detallar el concepte per evitar els dubtes.
- 2 Com aconseguir que el pacient crònic sigui considerat en la regulació? Actualment, la llei no inclou els pacients oncològics crònics, ja que continuen amb tractament. És fonamental millorar aquesta regulació i que quedin inclosos. És el cas, per exemple, del 90 % dels pacients de leucèmia mieloide crònica, que conviuran amb la presa d'un medicament diàriament (inhibidor de la tirosina cinasa), però que majoritàriament tenen una esperança de vida molt llarga.



OneChain Immunotherapeutics aconseguix la designació de «medicament orfe» als Estats Units per a una teràpia CAR-T contra un subtipus agressiu de leucèmia de cèl·lules T



OneChain Immunotherapeutics (OCI), *spin-off* de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, participada per Invivo Ventures, CDTI-Innvierte (Ministeri d'Indústria), Nara Capital, Clave Mayor i la Fundació Josep Carreras, ha aconseguit una fita important d'àmbit mundial. El seu producte OC-1 ha estat designat **«medicament orfe»** per la Food and Drug Administration d'Estats Units per tractar un tipus específic de leucèmia. OC-1 és un CAR-T dirigit contra l'antigen CD1a, que es troba en determinats tumors de leucèmia limfoblàstica aguda de cèl·lules T cortical, un tipus

agressiu de leucèmia amb poques opcions de tractament. **Aquesta designació reconeix la necessitat de nous tractaments per a aquests pacients.**

Per obtenir la designació de «medicament orfe», s'ha de demostrar l'escassa prevalença de la malaltia i la necessitat d'un nou tractament.

Aquesta designació se suma a la rebuda prèviament de l'Agència Europea de Medicaments (EMA) el 2021. OCI ha iniciat un assaig clínic el 2023 per avaluar la seguretat i l'eficàcia d'OC-1 en pacients sense alternatives terapèutiques.

Aquests assoliments destaquen l'avanç d'OCI i el seu potencial en el tractament de neoplàsies malignes.

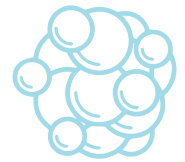
Els estudis genòmics guanyen pes en el diagnòstic de nova generació de càncers hematològics



Els investigadors Eulàlia Genescà i Francesc Solé, de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, van organitzar la tercera edició del curs «NEXT, Diagnòstic de Nova Generació en Leucèmia», en col·laboració amb la Societat Espanyola d'Hematologia i Hemoteràpia (SEHH).

El curs es va centrar en l'ús d'estudis genòmics, que estan adquirint importància en el diagnòstic i tractament dels càncers hematològics. **Aquests estudis permeten un diagnòstic més precís i la selecció de tractaments efectius.**

La intel·ligència artificial també s'està utilitzant per accelerar el diagnòstic i millorar el pronòstic d'aquests càncers. Cal ressaltar la importància de comptar amb centres de referència per a la seqüenciació genòmica i especialistes en la interpretació dels resultats.



CarrerasLeaders, iniciativa en la qual col·labora la Fundació Josep Carreras, obre la 2a convocatòria per trobar els futurs líders en la recerca de càncers hematològics



CarrerasLeaders



CarrerasLeaders és una nova iniciativa postdoctoral d'abast global impulsada per l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras. Aquest programa sense precedents busca promoure la recerca i la innovació en el camp dels càncers hematològics.

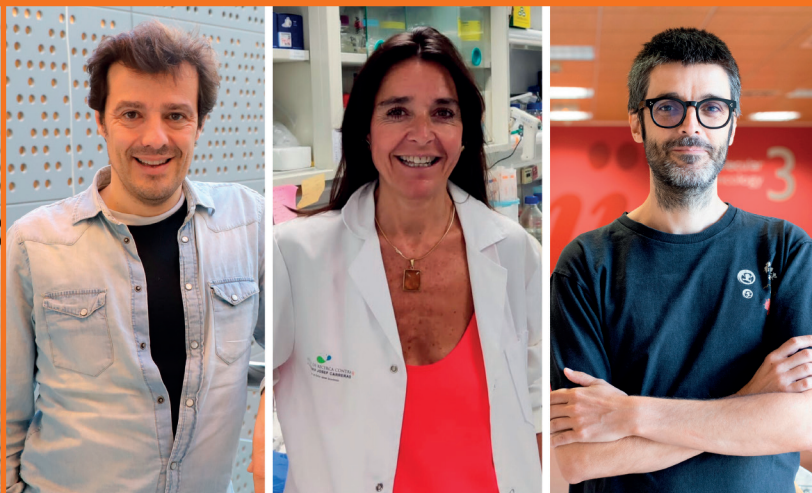
L'objectiu d'aquest projecte és **finançar 16 investigadors postdoctorals d'excel·lència durant un període de tres anys**. Els participants seleccionats s'incorporaran als grups de recerca o a les plataformes científiques de recerca de l'Institut i gaudiran d'estades internacionals en institucions acadèmiques i no acadèmiques.

CarrerasLeaders és possible gràcies a la col·laboració de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia, al suport del programa COFUND *Horizon Europe-Marie Skłodowska Curie Actions* de la Comissió Europea i a la coordinació científica encapçalada pel **Dr. Marcus Buschbeck**, cap del grup Cromatina, Metabolisme i Destinació Cel·lular de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

Els punts clau del programa abasten l'àmbit científic, centrat en els càncers hematològics; els projectes de col·laboració, idealment amb estades internacionals i intersectorials (d'entre 3 i 11 mesos), i la formació científica d'alt nivell mitjançant la recerca i la formació professional en competències transferibles.

Aquest projecte es va posar en marxa el març de 2023 i, després d'haver seleccionat amb èxit cinc investigadors, aquest novembre ha obert la segona convocatòria, el termini de sol·licitud de la qual finalitzarà el 31 de gener de 2024.

Investigadors de l'Institut Josep Carreras desenvolupen el primer model de leucèmia infantil mitjançant edició gènica

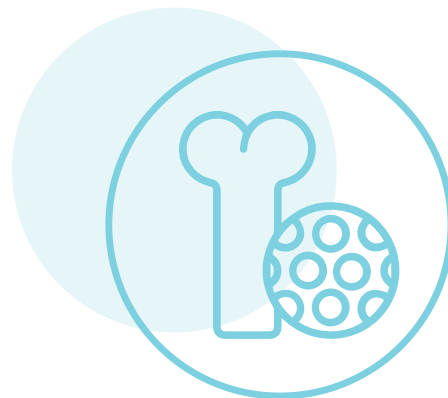


Investigadors de l'Institut Josep Carreras (entre ells, la Dra. Clara Bueno i l'equip del Dr. Pablo Menéndez) i del Centre Nacional de Recerques Oncològiques (CNIO) (amb el Dr. Raúl Torres-Ruiz) han desenvolupat un model de leucèmia infantil utilitzant edició gènica. Aquest model imita la malaltia en nens nous i ajuda a comprendre millor un tipus complicat de leucèmia anomenat leucèmia limfoblàstica aguda de cèl·lules B (LLA-B) amb fusions MLL::AF4, que té un pronòstic desfavorable i es troba en el 80 % dels casos de leucèmia en bebès.

Els investigadors van utilitzar la tecnologia CRISPR-Cas9 per editar gens en cèl·lules fetals i neonatals. Les fusions MLL::AF4 en leucèmia limfoblàstica aguda de cèl·lules B infantil són canvis genètics que es produeixen durant el desenvolupament fetal i poden portar a la leucèmia. El model creat reflecteix amb precisió aquestes fusions gèniques i les seves diferències.

Fins ara, no hi havia un model fiable per estudiar aquesta malaltia en profunditat. **Aquest avenç és important per comprendre més bé la malaltia i desenvolupar tractaments específics que millorin la supervivència dels pacients**. L'estudi va rebre suport de diverses organitzacions i entitats, incloses la Fundació Unocentrecienmil i l'Associació Espanyola Contra el Càncer.

Francisco, donant de medul·la òssia



Quan vas decidir fer-te donant de medul·la òssia?

Tot va començar quan la meua parella em va animar a anar amb ella a donar sang i una vegada allà em va donar l'empenta perquè prenguéss la decisió que feia temps que volia prendre: fer-me donant de medul·la òssia.

Quan vaig estar perfectament informat, tot es va posar en marxa, ara només quedava esperar la gran trucada.

Quant de temps va passar fins que vas rebre la trucada?

Per gran sorpresa meua va ser qüestió de pocs mesos: «Hola, som de la Fundació Josep Carreras...», aquí va començar tot. Després de fer-me unes proves, al cap de poques setmanes, anava cap a la boda del meu cosí i vaig rebre una altra trucada en la qual em van confirmar que era 100 % compatible i que faria la donació. El meu cor va fer un tomb d'alegria i nervis alhora, no podia creure que tan aviat seria de gran ajuda per a algú que ho necessitava. Salvaria una vida! Sembla increïble, però és cert, amb un petit gest s'aconsegueix una cosa molt gran.

Què vas sentir en aquell moment?

Ni la incertesa, ni els dubtes ni la por no van impedir que continués endavant. «Sí a tot» va ser la meua resposta i, gràcies a l'equip que forma la Fundació, va ser tot molt fàcil i amè. No et deixen sol en aquest petit viatge i et mantenen informat absolutament de tot, facilitant que sigui el més còmode possible per a tu.

Explica'ns com va ser el dia que vas fer la donació.

Va arribar el dia de l'extracció i no podia estar més nerviós i entusiasmats pel que estava a punt de passar. Tant de bo tot li hagi sortit bé per al meu **IMPARABLE**, pensava jo. Com vaig aprendre fa temps: **cal ser «sempre fort»!**

Què diries a algú que s'està plantejant ser donant?

A tu, futur donant, vull donar-te les gràcies per prendre la decisió i dir-te que no te'n penediràs mai, que la sensació que sentiràs serà única i irrepetible. Tots junts salvem vides.



Soc la Mariamparo, la mare de la VALERIA

Hola!

A la Valeria li van detectar una immunodeficiència combinada greu quan era molt petitona. Això implicava molts ingressos en hospitals i algun ensurt visitant l'UCI. El problema de la seva malaltia era que la Valeria no tenia un sistema immunitari fort, per la qual cosa qualsevol virus, bacteri o fong que li passés pel costat l'agafava i li ocasionava greus problemes.

Per curar definitivament la nostra princesa calia fer-li un trasplantament de medul·la òssia i, gràcies a la Fundació Josep Carreras i a la generositat d'un donant anònim, ara podem continuar celebrant la VIDA i veure-la créixer.

Avui, la Valeria continua recuperant-se i gaudint de ser una nena feliç i molt estimada, i tot gràcies a la generositat d'algú que no coneixerà mai.

Oi que el món és bonic?

Gràcies a tots els donants per la vostra generositat, perquè no només salveu la vida dels pacients, sinó que també ens salveu la vida a tota la família. GRÀCIES, amb totes les lletres i ben gros, perquè us devem la vida.

I a la Fundació Josep Carreras, gràcies per tota la vostra feina, perquè no seria possible sense la vostra professionalitat i el temps que dediqueu a la recerca.

Sou IMPARABLES!
Ens feu IMPARABLES!



Com vols que et recordin?

Incloure la Fundació Josep Carreras en el testament solidari és ser part **d'un futur sense leucèmia.**

Fer un testament no és una qüestió d'edat. És una eina legal per organitzar el repartiment dels nostres béns, té un sentit espiritual i ens permet reflexionar sobre com volem que ens recordin.

Fer un testament solidari és una decisió important i poden sorgir alguns dubtes.

Fer un testament solidari afecta els hereus?

NO Un testament solidari pot beneficiar una o diverses ONG, sense perjudicar en cap cas els teus hereus legítims.

Què es pot deixar?

No cal tenir una gran fortuna, ni nombroses propietats.

El testament pot incloure:



BENS MOBLES

Joies, mobiliari, obres d'art, etc.



BENS IMMOBLES

Pisos, cases, terrenys, etc.



EFFECTIU

Import en metàl·lic o diners de les entitats financeres



CARTERA DE VALORS I ASSEGURANCES DE VIDA

Accions, fons d'inversió, assegurances de vida, etc.

En què es pot transformar?



EN UNA LLAR LLUNY DE CASA

En un espai gratuït i adaptat a les necessitats dels pacients i familiars que s'han de traslladar lluny del seu domicili per rebre tractament.



EN AVENÇOS CAP A LA CURACIÓ

En equipaments i projectes de recerca per trobar noves dianes terapèutiques.



EN NOVES OPORTUNITATS DE VIDA

En millores tecnològiques per optimitzar la cerca d'un donant de medul·la òssia compatible.

Per a més informació, **fes clic o escaneja aquest codi QR amb el mòbil**





Anna Tutosaus, testadora **IMPARABLE**



«A casa sempre hem estat solidaris i entusiastes de la música. Per això, col·laborem amb la Fundació des que el Sr. Carreras la va crear després de superar una leucèmia.

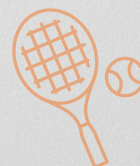
El que no sabia en aquell moment era com el càncer em canviaria la vida.

Quan tenia 34 anys, vaig perdre la mare i el pare a causa del càncer en 10 mesos. Dos anys més tard, me'l van diagnosticar a mi.

Amb un esperit Imparable i molta música, vaig decidir enfrontar-me al monstre!

Per això avui, ja curada, he decidit fer un testament solidari a favor de la Fundació Josep Carreras.

Sempre he pensat que la gent no mor mentre sigui recordada. Amb aquest gest, honoro els meus pares, que estarien orgullosos de mi per donar suport a la recerca.»



SOCIS DADES CURIOSES



Que equival a omplir gairebé 2 vegades l'Estadi Civitas Metropolitano del Club Atlètic de Madrid.

María

2.221

ELS NOMS MÉS FREQUENTS

Antonio

1.343

Carmen

1.951

Manuel

1.041

La majoria dels nostres socis van néixer al **maig**.



Tenim socis de totes les edats. La majoria pertanyen a la **generació X**.



28
ANYS

La sòcia que fa més temps que col·labora amb la Fundació, ens va conèixer a través de la **Barbie Doctora!**

Si sumem les distàncies des de la Fundació fins als 16 països on tenim socis, fem gairebé 2 voltes a la circumferència de la Terra.

Raquel Sánchez, **SÒCIA IMPARABLE**

Què et va motivar a ser sòcia?

Realment em vaig fer sòcia quan vaig ser diagnosticada. Aquesta va ser la meua motivació principal. Ara sento que és molt egoista, suposo que és una cosa pròpia de l'ésser humà: fins que no et toca, no t'hi mulles.

Quins tres adjectius faries servir per definir els socis de la Fundació?

Resilients, positius, imparables.

Quina celebritat o personatge històric t'agradaria que fos soci de la Fundació? Per què?

Mmmm..., aquesta és una pregunta difícil. La veritat és que m'agradaria que fos algú que realment vulgui ser-ho i que pugui donar molta veu a aquest projecte necessari. Per demanar? Manolo García. Sempre he volgut compartir barra, vi i xerrada amb ell. M'encanta la seva manera resiliència, positiva i imparable d'escriure la vida a través de les cançons. I precisament de viure i de projectes importants va aquesta Fundació.

El 1988 es va crear la Fundació i tu tenies uns nou anys... Què feies aleshores?

Amb nou anys practicava gimnàstica rítmica, jugava molt amb la panxa de la meua mare (que em portaria la meua germana petita) i amb les nines de la meua germana gran (amb qui dormia, em barallava i reia a parts iguals) i m'ho passava molt i molt bé a l'escola. Recordo especialment anar al poble i gaudir moltíssim amb les meves àvies, les seves gallines, els seus conills, els seus entrepans de Nocilla...

Com a sòcia, de quin assoliment o programa de la Fundació et sents més orgullosa?

Em costa molt quedar-me amb un sol assoliment, però, sens dubte, la creació de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras; crec que és un abans i un després en la vida de les persones amb malalties oncohematològiques.

GRÀCIES.



Nom

Raquel, sòcia i supervivent de limfoma fol·licular.

Edat

44

Professió

Dietista integrativa especialitzada en nutrició i càncer.



@ahora_que_como

**Ets soci o sòcia
IMPARABLE
i t'agradaria
compartir la teua
experiència amb
nosaltres?**

**Envia'ns un correu a
socis@fcarreras.es
i ens posarem en
contacte amb tu.**



Ens ajudes a ser més eficients?

Si ets soci de la Fundació i fas la teva aportació periòdica mitjançant targeta bancària, aquest missatge és per a tu! Ens agradaria demanar-te un petit canvi en el mètode de pagament.

T'anيمem que canviïs la domiciliació al teu compte bancari.



Per què?

Ens estaràs ajudant a gestionar els teus donatius de manera més eficient i eficaç.

Si et caduca la targeta i no ens ho comunicues, el banc retornarà la quota, la qual cosa ocasiona despeses addicionals.



En què et beneficia?

El canvi no suposa cap despesa extra per a tu, ni cap canvi en la periodicitat ni en l'import de la quota. A més, d'aquesta manera no t'hem de molestar amb missatges, cartes ni trucades per la caducitat de la teva targeta.



Com fer-ho?

És molt senzill. Només ens has de **facilitar el número IBAN del teu compte bancari**. Ho pots fer de dues maneres:

- > Enviant un correu electrònic a participa@fcarreras.es
- > Trucant al telèfon **900 32 33 34** de **9 h a 21 h**.

Ajuda'ns a identificar-te!

La Llei 10/2010, de prevenció del blanqueig de capitals i del finançament del terrorisme, ens obliga a identificar tots els donatius d'import igual o superior a 100 € l'any mitjançant document fefaent d'identitat.

Si encara no ens has fet arribar una còpia del teu DNI, si us plau, envia'ns el document escanejat per les dues cares a documentos@fcarreras.es o com una fotografia al número de telèfon **646 236 167 a través de **WhatsApp**.**



Gràcies, Esther!

Et desitgem una feliç jubilació

Esther Soto es va incorporar a la Fundació Josep Carreras fa més de 20 anys en el programa de pisos, per supervisar-ne el manteniment i fer que els pacients i les seves famílies se sentissin com a casa. Com que és una tot terreny, també va passar a donar suport a l'equip de socis i donatius i a fer tasques d'administració, com ara gestionar cada mes l'enviament dels carnets de socis. A més, és la persona que tramita els permisos d'ocupació de la via pública per difondre la nostra causa i captar nous socis als municipis de tot Espanya.

El que més gaudeix és el contacte amb els pacients, els socis i els companys de la Fundació.

Ara es jubila i aquest és un petit homenatge per a ella.



Esther, trobarem a faltar la teva gran feina, la teva calidesa i el teu sentit de l'humor.

Gràcies per tots aquests anys de dedicació!



El valor de la responsabilitat social

«JO DONO VIDA», LA INICIATIVA SOLIDÀRIA EMPRESARIAL QUE MOBILITZA NOVELDA PER LLUITAR CONTRA LA LEUCÈMIA

Cada any, els empleats de l'empresa de telecomunicacions Cableworld i la localitat alacantina de Novelda s'alien per lluitar contra la leucèmia organitzant la cursa i marxa solidària «Jo dono vida», a través de l'Obra Social Cableworld.

Gràcies a la participació de centenars de persones, van recaptar més de 10.000 € a benefici del projecte de recerca sobre leucèmies infantils liderat per la Dra. Biola M.^a Javierre, de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras. La Fundació Cableworld és un exemple del valor de la responsabilitat social corporativa per avançar en la recerca, recaptant fons i sensibilitzant la societat.



MOVENTIA ES MOU PELS PACIENTS ONCOHEMATOLÒGICS



L'empresa de transports Moventia mostra el seu compromís amb la Fundació Josep Carreras amb el projecte «Junts ens movem pels pacients oncohematològics».

Es tracta d'una col·laboració per finançar les despeses de desplaçament dels donants de medul·la òssia que s'hagin de traslladar de localitat per fer efectiva la donació gestionada pel Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO). Moventia també ofereix espais publicitaris als seus vehicles per divulgar la nostra tasca.

Una aliança que, sens dubte, escurça la distància que ens separa d'un dels nostres objectius: que tots els pacients que necessiten un trasplantament de medul·la òssia tinguin un donant compatible al seu abast.

INECO FA UN GOL A LA LEUCÈMIA DE LA MÀ DE VICENTE DEL BOSQUE

La lluita contra la leucèmia infantil va unir Vicente del Bosque i l'enginyeria i consultoria del Ministeri de Transports, Mobilitat i Agenda Urbana, Ineco, a «Fes un gol a la leucèmia».

Una iniciativa esportiva i solidària que, per tercer any consecutiu, va recaptar fons a benefici de la línia de recerca liderada pel Dr. Pablo Menéndez, de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

L'acte també va comptar amb la col·laboració del Grup Envera, una entitat que treballa per la inclusió social i laboral de persones amb discapacitat i que aposta per l'esport inclusiu.



UN ESMORZAR IMPARABLE AMB PCBAKERS



PCBakers es va sumar a la lluita contra la leucèmia amb un esmorzar solidari a benefici de la Fundació Josep Carreras.

Aquesta associació està formada per investigadors, tècnics i empleats que treballen al Parc Científic de Barcelona (PCB). Un cop al mes, els PCBakers ajuden a organitzar un esmorzar en aquest campus científic a benefici d'una causa.

Gràcies a tots els voluntaris que s'hi van implicar, la jornada Imparable contra la leucèmia va ser un èxit de participació i va ajudar a recaptar fons a benefici de la recerca.

SIEGFRIED CELEBRA EL SEU 150è ANIVERSARI DE FORMA IMPARABLE

En el marc de les activitats del seu 150 aniversari, els treballadors de la planta de Siegfried Barberà van donar 10.000 € a la Fundació Josep Carreras perquè continui lluitant contra la leucèmia.

L'equip d'Aliances Corporatives es va desplaçar fins a les instal·lacions de Siegfried perquè els treballadors tinguessin l'oportunitat de conèixer de primera mà la tasca de la Fundació i el projecte Genètica del Càncer, liderat per la Dra. Montse Sánchez-Céspedes, de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.



La veu de les nostres empreses **IMPARABLES**

«A Ritchie Bros tenim el ferm compromís de donar suport a iniciatives que contribueixin a la millora i el benestar de la societat. Per això, és un plaer dedicar les nostres subhastes solidàries a col·laborar amb la Fundació Josep Carreras en la seva lluita contra la leucèmia, una malaltia que afecta un nombre important d'infants, joves i grans al nostre país i que, per desgràcia, toca de prop a moltes famílies.

Ens sentim amb la responsabilitat d'aportar el nostre petit gra de sorra i així fer costat a totes aquestes persones».



Valero Serentill

Director de Vendes de Ritchie Bros Iberia

VOLS SER UNA EMPRESA SÒCIA DE LA CURACIÓ DE LA LEUCÈMIA?

**Fes-te del nostre
Pla d'empreses sòcies !**



empreses@fcarreras.es



Tel. 93 414 55 66



INICIATIVES SOLIDÀRIES

El cor de la Costa Daurada va batejar més fort que mai! Al maig va tenir lloc la **2a Cursa Benèfica Turística de la Costa Daurada**, organitzada per **Sosciathlon**. La cursa fou tot un èxit, amb una recaptació de 7.801 € destinats a la nostra entitat.



ASOLECAS, Associació contra la Leucèmia de Castelló, ha nascut amb la finalitat de sensibilitzar la societat sobre la importància de la recerca dels càncers de la sang. A més, recapta fons per a la Fundació amb accions solidàries, com ara curses, tornejos de pàdel i gales artístiques.



La localitat de **Roses (Girona)** va gaudir d'una **nit d'humor solidària** amb monòlegs i xirigotes de Cadis organitzada per l'Associació Cultural i Carnalera Colla Wendy, que fa 13 anys que ens fa riure de manera Imparable.



L'**Ajuntament de Facinas (Cadis)** va organitzar una magnífica **jornada gastronòmica** per a tots els seus veïns, que alhora van col·laborar en la lluita contra la leucèmia sensibilitzant i recaptant fons per a la nostra entitat.



Celebra el teu aniversari d'una manera diferent!

Aprofita la celebració i recapta fons per a la Fundació Josep Carreras al costat de la teva família i amics. La Victoria va celebrar els 28 anys de manera Imparable: «El millor regal que podia rebre aquest any eren donacions per a la recerca de la leucèmia i altres càncers de la sang. Amb els vostres granets de sorra aconseguirem formar una muntanya enorme de solidaritat».



INICIATIVES SOLIDÀRIES

Les alumnes de l'Escola La Salle Tarragona van muntar una parada increïble amb **productes solidaris** per sensibilitzar i recaptar fons entre els seus companys del centre educatiu.



Els professors i alumnes de la **Bastida Ikastola de Labastida** van organitzar un mercat ambulant **Imparable** per sumar fons a la recerca de la leucèmia i els altres càncers de la sang en una jornada solidària.

La 13a edició de **La Nocturna de L'Hospitalet de Llobregat** (Barcelona) va ser per primera vegada solidària amb la nostra entitat: va reunir més de 5.000 corredors en aquesta cursa popular i va recaptar 6.146 € per als pisos d'acollida de la Fundació.



Álvaro Tarazón, Francisco Lozano i Ford es van unir pel **Repte Ford Almussafes-Colònia** i van recórrer 2.000 km en 10 dies en bicicleta, en els quals van recaptar 5.226 €.



La 9a edició de la **Gala Benèfica contra la Leucèmia de Chiclana de la Frontera** (Cadis) va ser tot un èxit de participació i de recaptació: gràcies a la solidaritat altruista dels artistes i els col·laboradors, es van aconseguir 2.225 € per investigar.



Crea tu també el teu repte solidari a través de **www.migranodearena.org** i suma fons a la lluita contra la leucèmia!



Gràcies a la vostra solidaritat continuem **IMPARABLES** contra la leucèmia!



CELEBRA UNA OCASIÓ ESPECIAL AL NOSTRE COSTAT!

Un aniversari, un bateig, una comunió, un «cumplevida»...

Descobreix els detalls de la nostra botiga *online* i **suma't a la curació de la leucèmia!**



Cada detall va acompanyat d'una targeta informativa



Organitza una taula dolça amb l'expositor de tubs d'assaig!



Els beneficis es destinen als projectes de la Fundació Josep Carreras.

 **BOTIGA ONLINE**

Entra a www.tiendafcarreras.org!



GARANTIA DE DEVOLUCIÓ
Et tornem el total de l'import en 14 dies



CONTACTE
965 20 59 50
689358301
tienda@fcarreras.es



ENVIAMENT RÀPID
Entre 24 i 72 hores en dies laborables



PAGAMENTS
Targeta
Contra reembossament Bizum