

# Imparables

CONTRA LA LEUCEMIA. HASTA QUE LA CUREMOS NO PARAREMOS.



## REPORTAJE

- Semana contra la Leucemia
- Match Tour

## APUNTES DE INVESTIGACIÓN

OneChain Immunotherapeutics logra la designación de «medicamento huérfano» en Estados Unidos para una terapia CAR-T contra un subtipo agresivo de leucemia de células T

#21

DICIEMBRE 2023

# EL 16 DE NOVIEMBRE MARÍA CELEBRÓ **¡SU «CUMPLEVIDA» NÚMERO 6!**

Durante las vacaciones de Semana Santa en España, en marzo de 2017, me diagnosticaron mielodisplasia en un control rutinario. En ese momento estaba embarazada de 13 semanas, así que decidimos quedarnos en España para el tratamiento. Logré llevar el embarazo sin tratamiento hasta la semana 33, cuando nació mi hija Alejandra.

Después del parto, empeoré y me diagnosticaron leucemia mieloide aguda. Afortunadamente, mi hermano menor resultó ser compatible, lo que nos llevó al crucial trasplante de médula que finalmente me salvó la vida.

Agradezco al equipo médico, a mi familia y amigos su apoyo inquebrantable y, especialmente, a mi esposo, su constante cuidado y aliento.

**Animo a quienes me leen a que se hagan donantes de médula ósea, ya que con un simple gesto pueden salvar una vida.**



# SUMARIO

REPORTAJE SEMANA  
CONTRA LA LEUCEMIA ..... 04

- El Día de los Imparables
- Campaña «El mejor anuncio del mundo»
- Iniciativas solidarias
- Iluminación contra la leucemia
- Los mercados de Barcelona
- Empresas y entidades Imparables

REPORTAJE MATCH TOUR ..... 12

EXPERIENCIA DEL PACIENTE ..... 18

APUNTES DE INVESTIGACIÓN ..... 20

TESTIMONIO DONANTE ..... 22

TESTIMONIO IMPARABLE ..... 23

TESTAMENTOS SOLIDARIOS ..... 24

SOCIOS ..... 26

EMPRESAS IMPARABLES ..... 30

INICIATIVAS SOLIDARIAS ..... 34

## Contacta con la Fundación

C/ Muntaner 383, 2º  
08021 - Barcelona

Tel.: 93 414 55 66

### CORREOS ELECTRÓNICOS:

**Información general:** info@fcarreras.es

**Dep. de Socios:** socios@fcarreras.es

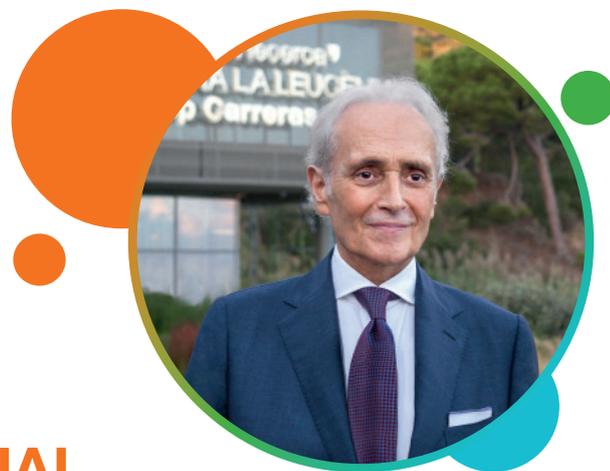
**Dep. de Donantes de Médula Ósea:**  
donantes@fcarreras.es

[www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)

También nos podrás  
encontrar en las redes



Depósito legal: B 18352-2021  
Departamento de Comunicación  
Edición: Addcom  
Impresión: Serafi  
Distribución: Correos



## EDITORIAL

Un año más, en junio celebramos la Semana contra la Leucemia, unos días en los que organizamos muchas acciones para difundir nuestra misión.

El **Día de los Imparables** lo festejamos con un acto presencial en Barcelona, retransmitido en directo para todos aquellos que nos seguían desde sus hogares. Fue un verdadero honor estar allí y sentir el calor humano de gente tan especial. ¡Gracias por ser Imparables!

Este año volvimos a la calle con los **estands informativos de pacientes y familiares** para sensibilizar sobre nuestra causa. También fueron muchos los **promotores solidarios** que se sumaron con iniciativas para recaudar fondos en beneficio de la Fundación.

Con el mismo objetivo, y también en junio, lanzamos de nuevo la **campaña de sensibilización «El mejor anuncio del mundo»** con un mensaje lleno de emoción enfocado en la importancia de la investigación para conseguir dar algún día la mejor noticia del mundo: que la leucemia sea curable en el 100% de los casos.

Quiero agradecer a las poblaciones que se unieron a la Semana contra la Leucemia al **iluminar sus edificios más emblemáticos** de color naranja, nuestro color distintivo, y tampoco puedo pasar por alto el esfuerzo de los **mercados de Barcelona** al abrir sus puertas para albergar una exposición itinerante.

Por último, podrá conocer de primera mano la campaña **«Match Tour. Un tour por el amor, el amor por la vida»**, una iniciativa de repercusión nacional que llevamos a cabo en colaboración con la Organización Nacional de Trasplantes y todas las comunidades autónomas.

Durante 45 días, un autobús recorrió 17 ciudades de España y Andorra, que también se unió a la causa, con el objetivo de fomentar la inscripción de nuevos donantes en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), que gestionamos desde la Fundación. En estas páginas, encontrarán un resumen de los momentos más destacados de este proyecto.

Una vez más, quiero expresar mi gratitud por la confianza y la colaboración de todas las personas, instituciones y empresas que, con su generosidad, nos ayudan a avanzar cada día en nuestra misión.

Gracias por ser **IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA**.

Atentamente,

Josep Carreras  
Presidente

# El Día de los IMPARABLES

El pasado 18 de junio celebramos la 12.<sup>a</sup> edición del Día de los Imparables, y lo volvimos a hacer: ¡batimos nuestro propio récord de participación!

El Día de los Imparables es una jornada muy importante para la Fundación; es como nuestro fin de año, Reyes y Navidad, todo junto. Es un día para celebrar la **VIDA**, la **INVESTIGACIÓN** y **LA FUERZA** junto a nuestros **IMPARABLES**, que nos dan aliento para seguir adelante día tras día, intentando superarnos en todo lo que hacemos.

**Un año más, ¡lo conseguimos!**



✓ **Conseguimos**



volver a las calles, ayudando a muchísimos **IMPARABLES** a montar su propio stand para dar voz a la lucha contra la leucemia.

✓ **Conseguimos**



juntarnos de nuevo en una celebración presencial, esta vez en Barcelona.

✓ **Conseguimos**



emocionarnos juntos, porque sabemos que **¡Juntos somos IMPARABLES!**

✓ **Conseguimos**



que los **IMPARABLES** de todo el mundo nos pudieran seguir en remoto.

El acto tuvo lugar en el Museo de la Ciencia CosmoCaixa de Barcelona.

A los pocos días de abrir el registro superábamos nuestras expectativas y tuvimos que ampliar el espacio: **contratamos una sala anexa para que cupiéramos todos los IMPARABLES.**



El acto fue presentado y dirigido por nuestros compañeros de la Fundación, Marta Fernández y Frank Pérez.



Antoni Garcia Prat, gerente de la Fundación, nos presentó algunas de las novedades más importantes de este año.



Mavi Díaz nos contó cómo trabaja el equipo del REDMO para encontrar el mejor donante para todo aquel IMPARABLE que lo necesite con el fin de darle una segunda oportunidad de vida.



Celebramos el 17.º cumpleaños de Lucía González, trasplantada de médula ósea gracias a un donante localizado por el REDMO, y soplamos las velas con ella.



Contamos con tres investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, que nos explicaron el trabajo que hacen y las diferentes vías de investigación en las que están trabajando. También aprendimos qué es una *spin-off*, en este caso la que lleva por nombre OneChain Immunotherapeutics.



Hicimos varias conexiones con la sala anexa para mostrar cómo, con la colaboración del público, se iba construyendo un mural IMPARABLE a base de mensajes de ánimo y agradecimiento.



Alexandra Carpentier nos contó cómo se elaboró y qué conclusiones salieron del informe *Jóvenes y leucemia*. También nos habló de una de las vías de trabajo resultante de este informe, el derecho al olvido oncológico, y cómo la Fundación está trabajando para mejorar su regulación en nuestro país.



En el Ecuador del evento, como cada año, dedicamos unos minutos a los que nos han dejado, con un vídeo muy emotivo, pensado especialmente para ellos y para sus familiares, amigos y cuidadores.



Esther Soto nos habló de su labor con los 6 pisos de acogida de la Fundación y lo importantes que resultan para las familias desplazadas desde cualquier punto de España, que así disponen de un «hogar» durante el tratamiento. Le preparamos una sorpresa: trajimos a Ángel García, con quien ella creó un vínculo muy estrecho durante su estancia en uno de los pisos de acogida de la Fundación.



Marta Fernández nos presentó en primicia el anuncio de la campaña de publicidad de este año, «El mejor anuncio del mundo». Esta campaña se produjo en 2019, pero se quedó guardada en un cajón por culpa de la pandemia y es este año cuando ha salido de nuevo a la luz.



Como colofón y totalmente por sorpresa, este año tuvimos la gran suerte de contar con el Sr. Josep Carreras que quiso agradecer la generosidad y el cariño de todos los IMPARABLES con unas emotivas palabras «vosotros sois el alma de la Fundación».



Acabamos el día con una visita al Museo de la Ciencia CosmoCaixa y una merienda servida al aire libre, durante la que pudimos charlar, reír, hacernos fotos y disfrutar de esta comunidad tan bonita que se ha creado entre los IMPARABLES.



**Si os animáis, todavía estáis a tiempo de ver toda la celebración, haciendo clic o escaneando este QR**



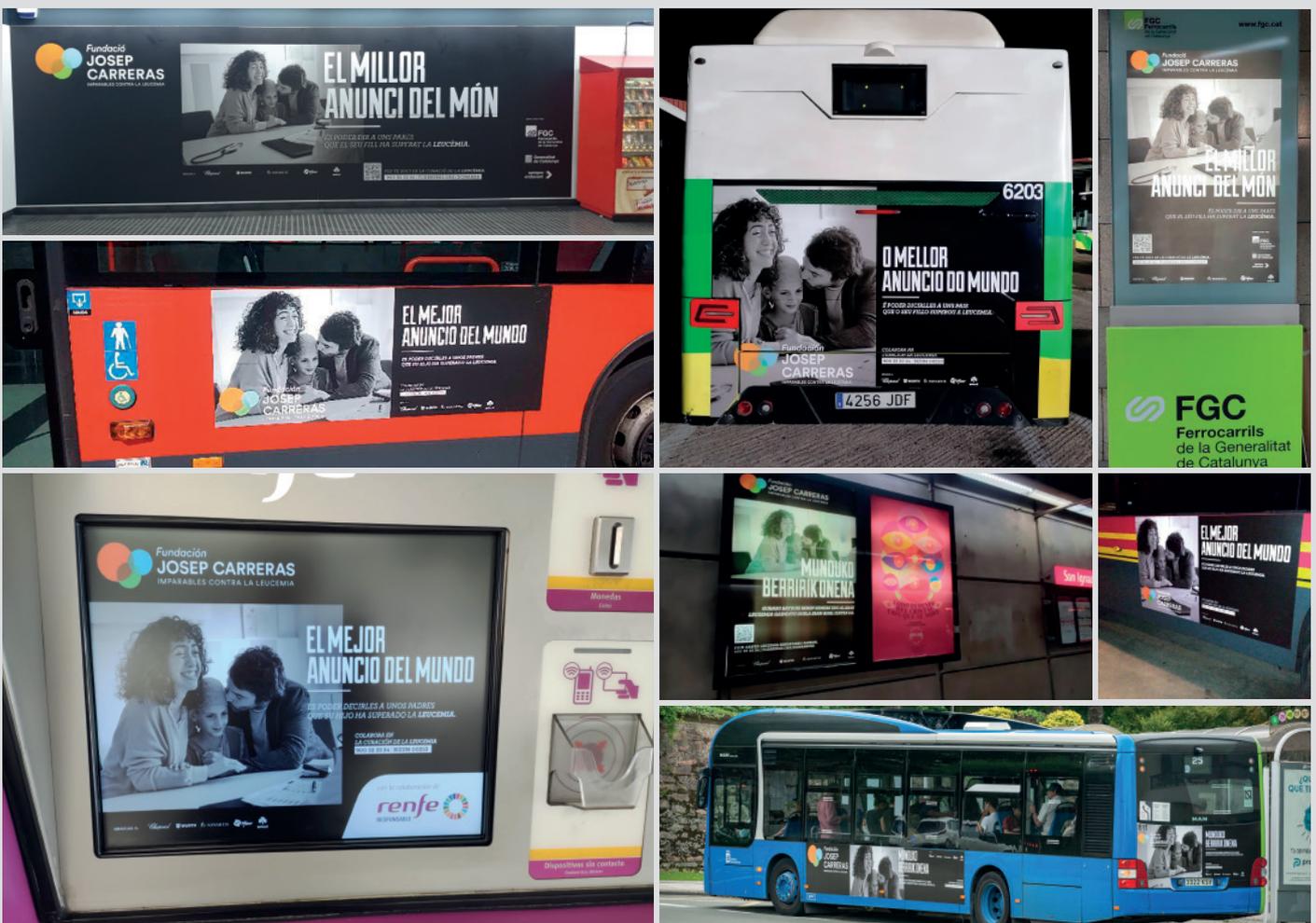
# «El mejor anuncio del mundo»

En 2023 hemos vuelto a recuperar una de nuestras campañas de sensibilización más conmovedoras: «EL MEJOR ANUNCIO DEL MUNDO». Fue pospuesta debido a la pandemia y este año por fin ha visto la luz de nuevo.

**La pieza principal es un spot que, con un enfoque intimista, nos acerca al momento en el que unos padres reciben «EL MEJOR ANUNCIO DEL MUNDO»: su hijo ha superado la leucemia.**

Además de los numerosos pases televisivos en las principales cadenas nacionales, la imagen de la campaña ha dejado su huella en los sistemas de transporte de ciudades como Barcelona, Madrid, Bilbao, Valencia, Zaragoza, La Coruña, San Sebastián, Vigo y Córdoba en los anuncios de metros y autobuses. También hemos asegurado la presencia de nuestra campaña en cabeceras de prensa nacional y regional, y en radios de toda España.

Este año hemos contado con la valiosa colaboración de entidades como Ferrocarrils de la Generalitat de Catalunya (FGC), RENFE, los Gimnasios DIR de Barcelona y Sant Cugat del Vallès, y MOVENTIA, que se han unido con entusiasmo a la difusión de esta impactante campaña.



# ¡Una Semana contra la Leucemia llena de **iniciativas solidarias!**

En 2023, hemos vuelto a la calle con los stands informativos de pacientes y familiares para sensibilizar sobre nuestra causa. **Los Imparables estuvieron presentes en 25 localidades** de todo el país para dar a conocer la lucha contra la leucemia.

También han sido muchos los **promotores solidarios que se han sumado con iniciativas nuevas o ya fidelizadas para recaudar fondos** en beneficio de nuestra entidad durante el mes de junio. Una treintena de acciones promovidas por particulares, entidades o empresas con un fin en común: curar la leucemia.



# Iluminación de edificios en la Semana contra la Leucemia

Este año la iluminación de edificios emblemáticos en la **Semana contra la Leucemia** llegó a gran parte del territorio nacional.

La Coruña, Alicante, Barcelona, Cuenca, Gijón, Girona, Gran Canaria, La Rioja, Lleida, León, Madrid, Murcia, Pamplona, Salamanca, Sevilla, Teruel, Valencia, Zamora.

**¡Gracias por iluminarnos el camino hacia la cura contra la leucemia!**



# Los mercados de Barcelona, de nuevo IMPARABLES contra la leucemia

Del 12 de junio al 1 de julio, en el contexto de la Semana Europea contra la Leucemia, el Mercado de Galvany, el de Sarrià y el de Canyelles abrieron sus puertas a la exposición itinerante de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

Los clientes tuvieron ocasión de informarse sobre la historia de la Fundación, sus proyectos y la donación de médula ósea, además de recibir recomendaciones sobre alimentación y vida saludable para pacientes en tratamiento oncológico.

De nuevo, **los mercados de Barcelona actúan como puntos de referencia de la vida social de los barrios.** Los mercados del Carmel, La Mercè, Sants, La Concepció, Les Corts y Sagrada Família ya dieron cabida a esta exposición en las mismas fechas años anteriores.



Gracias,  
Mercados

# Empresas y entidades **IMPARABLES** en la Semana contra la Leucemia

Un año más, cerramos una **#SemanaContraLaLeucemia** felices de todo lo que pudimos conseguir. Gracias a vuestro apoyo llegamos aún más lejos. Esta semana tan especial para todos los Imparables se acabó, pero nuestra lucha sigue para lograr escuchar los mejores anuncios del mundo.

En la Fundación Josep Carreras vivimos el Día de los Imparables con muchísima ilusión.

**Ese día y toda la Semana contra la Leucemia fueron posibles gracias a:**

## #Imparables2023

Con la colaboración de:



El apoyo de:



Gracias a:



# Match Tour. Un tour por el amor, el amor por la vida

El pasado 15 de septiembre en Barcelona se dio el pistoletazo de salida del «**Match Tour. Un tour por el amor, el amor por la vida**», la nueva campaña de ámbito nacional que pusimos en marcha desde la Fundación Josep Carreras junto con la Organización Nacional de Trasplantes y todas las comunidades autónomas.

Su propósito principal ha sido potenciar la inscripción de personas de entre 18 y 40 años en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) que gestiona la Fundación.

**Desde 2018, la incorporación de nuevos donantes ha caído de manera precipitada y no se ha podido llegar al medio millón de donantes que nos habíamos propuesto para 2022. Por ello, se decidió lanzar esta campaña como un paso más para revertir esta situación.**

Esta iniciativa se diseñó específicamente para atraer a un público joven mediante la analogía con la búsqueda de pareja a través de aplicaciones de contactos. Se quiso incidir en las dificultades que afrontan los pacientes con leucemia al buscar un donante compatible no emparentado, ya que la probabilidad es extremadamente baja: alrededor de 1 en 3.500.

Por eso nos lanzamos a esta emocionante travesía. **Durante 45 días, un autobús recorrió 17 ciudades de España y Andorra**, que también se sumó a la causa, promoviendo la donación de médula ósea por donde pasaba.

**Los resultados de la campaña han sido extraordinarios, con cientos de jóvenes interesados y convirtiéndose en donantes con la esperanza de poder hacer, en algún momento, el match más importante de sus vidas.**

## ¡Te animamos a ver los dos vídeos que hicimos para la campaña!

Haz clic o escanea el QR

  
Vídeo teaser



Vídeo campaña



UN MATCH  
X UNA  
VIDA  
  
MATCH  
TOUR



Fundación  
**JOSEP  
CARRERAS**  
contra la leucemia



# ¡ESTUVIMOS EN TODAS ESTAS CIUDADES!

**ANDORRA**

**ZARAGOZA**

**OVIEDO**

**BARCELONA**

**MURCIA**

**LA LAGUNA**

**VALENCIA**

**TOLEDO**

**PALMA**

**BILBAO**

**SEVILLA**

**SALAMANCA**

**PAMPLONA**

**SANTIAGO**

**CÁCERES**

**LOGROÑO**

**SANTANDER**

**MADRID**



**1 tour.  
18 ciudades\*.  
45 días.**

\*17+1 ciudades (17 ciudades de España y con la colaboración de Andorra, el Match Tour cruzó fronteras).



# ANDORRA



# BARCELONA



# VALENCIA



# BILBAO



# PAMPLONA



# LOGROÑO



# ZARAGOZA



# MURCIA



# TOLEDO



# SEVILLA



# SANTIAGO



# OVIEDO



# SANTANDER





# LA LAGUNA



# PALMA



# SALAMANCA



# CÁCERES



# MADRID



# Derecho al olvido oncológico: una necesidad para el superviviente de cáncer

## ¿Qué es el derecho al olvido oncológico?

Es el derecho a que, después de un tiempo determinado tras el alta médica o la remisión de la enfermedad, **no se discrimine a un superviviente de cáncer teniendo en cuenta su historial médico a la hora de contratar seguros o productos financieros** para negárselos o aumentarle la prima. A pesar de que actualmente la ley no obliga a contratar un seguro de vida para acceder a un préstamo o hipoteca, es una práctica habitual. Hasta el mes de junio de 2023, la inmensa mayoría de las empresas aseguradoras de este país dejaban fuera de la oportunidad de contratar un seguro de vida o de salud a una gran parte de los pacientes oncológicos agudos o crónicos.

## Datos generales de cáncer

Cada año se diagnostican en España más de:

**280.000** nuevos casos de cáncer\*



La tasa de supervivencia global de cáncer en España es :

**55%**   
en hombres

1 de cada 2 ha tenido o tendrá cáncer.

**62%**   
en mujeres

1 de cada 3 ha tenido o tendrá cáncer.

La Asociación Española Contra el Cáncer calcula que hay **2,2 millones** de personas que **han superado un cáncer en España**.

\*Las cifras del cáncer en España 2022. Sociedad Española de Oncología Médica.

## Datos generales de cánceres de la sangre

Cada año se diagnostican en España más de:

**6.000**

nuevos casos de leucemia

**10.000**

nuevos casos de linfomas

**3.000**

nuevos casos de mieloma múltiple

Los índices de curación han mejorado mucho; sin embargo:



2 de cada 10 niños no superan la enfermedad.

En el caso de los adultos, la supervivencia general es de poco más del **50%**

Al año, en España, unas 4.000-5.000 personas de entre 15 y 35 años son diagnosticadas de una leucemia aguda o un linfoma agresivo, dos de los principales cánceres de la sangre.

Ver más en [www.fcarreras.org/jovenesy leucemia](http://www.fcarreras.org/jovenesy leucemia)



Los pacientes jóvenes afirman haber encontrado dificultades:



**47%**

al solicitar un préstamo.



**70%**

al pedir un seguro de decesos.



**83%**

cuando intentaba contratar un seguro de vida.

## EXPERIENCIA DEL PACIENTE OLVIDO ONCOLÓGICO

Se reguló el derecho al olvido oncológico por primera vez por ley en Francia. Se fijó un período de 10 años desde la remisión completa de la enfermedad y de 5 años cuando el cáncer afectó a menores de edad.

2016 «



La Ley 4/2018 del 11 de junio afirma que «no se podrá discriminar [en la contratación de productos y seguros] por tener VIH/sida u otras condiciones de salud». A finales de 2023 estas «otras condiciones de salud» aún no han sido desarrolladas.

Bélgica, Países Bajos, Portugal, Luxemburgo y Rumanía, siguiendo los pasos de Francia, promulgaron leyes del derecho al olvido. Algunos países establecieron 5 años tras la remisión completa de la enfermedad, otros fijaron 8 años y otros, 10 años. La normativa europea no es homogénea ni incluye los mismos criterios.

2019  
2020 «



El Parlamento francés redujo a 5 años el plazo después de la remisión completa y eliminó el cuestionario médico en préstamos inferiores a 200.000 €.

La Comisión Especial para la lucha contra el Cáncer de la Unión Europea instó a todos los Estados miembros a tener regulado el derecho al olvido oncológico antes de 2025.

SEPT  
2022 «



La Fundación Josep Carreras presentó públicamente los resultados del informe *Jóvenes y leucemia* y se inició un movimiento social y mediático en España para alcanzar la regulación del derecho al olvido oncológico.

El Gobierno se comprometió a una urgente regulación del derecho al olvido en España.

MAY  
2023 «



El Gobierno reguló este derecho a través de un real decreto ley publicado en el Boletín Oficial del Estado (disposición 15135 del BOE núm. 154 de 2023, página 183) de aplicación inmediata. A pesar de la regulación, quedan pendientes de solucionar algunas indefiniciones y dudas legales.



JUN  
2023

### ¿QUÉ SE HA REGULADO?

- 1 Queda prohibida la discriminación por restricción a contratar un seguro e imponer primas o condiciones más onerosas a cualquier paciente oncológico una vez hayan transcurrido cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior.
- 2 No se podrá solicitar a la persona consumidora información oncológica una vez que hayan transcurrido cinco años desde la finalización del tratamiento radical sin recaída posterior.

### ¿QUÉ QUEDA PENDIENTE Y EN QUÉ ESTAMOS TRABAJANDO?

- 1 Entender qué incluye la ley bajo el concepto de «tratamiento radical». En algunos países de nuestro entorno se incluye la quimioterapia, radioterapia, trasplantes..., pero en otros no quedan incluidas inmunoterapias ni hormonoterapia. Es importante detallar el concepto para evitar las dudas.
- 2 ¿Cómo conseguir que el paciente crónico sea considerado en la regulación? Actualmente la ley no contempla a los pacientes oncológicos crónicos, puesto que continúan con tratamiento. Es fundamental mejorar esta regulación y que queden incluidos. Es el caso, por ejemplo, del 90 % de los pacientes de leucemia mieloide crónica, que convivirán con la toma de un medicamento a diario (inhibidor de la tirosina cinasa), pero que tienen una esperanza de vida muy larga en su mayoría.



OneChain Immunotherapeutics logra la designación de «**medicamento huérfano**» en Estados Unidos para una terapia CAR-T contra un subtipo agresivo de leucemia de células T



OneChain Immunotherapeutics (OCI), *spin-off* del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, participada por Invivo Ventures, CDTI-Innvierte (Ministerio de Industria), Nara Capital, Clave Mayor y la Fundación Josep Carreras, ha alcanzado un hito importante de ámbito mundial. Su producto OC-1 ha sido designado «**medicamento huérfano**» por la Food and Drug Administration de Estados Unidos para tratar un tipo específico de leucemia. OC-1 es un CAR-T dirigido contra el antígeno CD1a, que se encuentra en ciertos tumores de leucemia linfoblástica aguda de células T

cortical, un tipo agresivo de leucemia con pocas opciones de tratamiento. **Esta designación reconoce la necesidad de nuevos tratamientos para estos pacientes.**

Para obtener la designación de «medicamento huérfano», se debe demostrar la escasa prevalencia de la enfermedad y la necesidad de un nuevo tratamiento.

Esta designación se suma a la recibida previamente de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA) en 2021. OCI ha iniciado un ensayo clínico en 2023 para evaluar la seguridad y eficacia de OC-1 en pacientes sin alternativas terapéuticas.

Estos logros destacan el avance de OCI y su potencial en el tratamiento de neoplasias malignas.

Los estudios genómicos ganan peso en el diagnóstico de nueva generación de cánceres hematológicos



Los investigadores Eulàlia Genescà y Francesc Solé, del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, organizaron la tercera edición del curso «NEXT, Diagnóstico de Nueva Generación en Leucemia», en colaboración con la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

El curso se centró en el uso de estudios genómicos, que están adquiriendo importancia en el diagnóstico y tratamiento de los cánceres hematológicos. **Estos estudios permiten un diagnóstico más preciso y la selección de tratamientos efectivos.**

La inteligencia artificial también se está utilizando para acelerar el diagnóstico y mejorar el pronóstico de estos cánceres. Cabe resaltar la importancia de contar con centros de referencia para la secuenciación genómica y especialistas en la interpretación de los resultados.



## CarrerasLeaders, iniciativa en la que colabora la Fundación Josep Carreras, abre la 2ª convocatoria para encontrar a los futuros líderes en la investigación de cánceres hematológicos



**CarrerasLeaders**

CarrerasLeaders es una novedosa iniciativa postdoctoral de alcance global impulsada por el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. Este programa sin precedentes busca promover la investigación y la innovación en el campo de los cánceres hematológicos.

El objetivo de este proyecto es **financiar a 16 investigadores postdoctorales de excelencia durante un período de 3 años**. Los participantes seleccionados se incorporarán a los grupos de investigación o a las plataformas científicas de investigación del Instituto y disfrutarán de estancias internacionales en instituciones académicas y no académicas.

**CarrerasLeaders es posible gracias a la colaboración de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia**, al apoyo del programa *COFUND Horizon Europe-Marie Skłodowska Curie Actions* de la Comisión Europea y a la coordinación científica encabezada por el **Dr. Marcus Buschbeck**, jefe del grupo Cromatina, Metabolismo y Destino Celular del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

Los puntos clave del programa abarcan el ámbito científico, centrado en los cánceres hematológicos; los proyectos de colaboración, idealmente con estancias internacionales e intersectoriales (de entre 3 y 11 meses) y la formación científica de alto nivel mediante la investigación y la formación profesional en competencias transferibles.

Este proyecto se puso en marcha en marzo de 2023 y, tras haber seleccionado con éxito a 5 investigadores, este noviembre ha abierto la segunda convocatoria, cuyo plazo de solicitud finalizará el 31 de enero de 2024.

## Investigadores del Instituto Josep Carreras desarrollan el primer modelo de leucemia infantil mediante edición génica



Investigadores del Instituto Josep Carreras (entre ellos, la Dra. Clara Bueno y el equipo del Dr. Pablo Menéndez) y del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) (con el Dr. Raúl Torres-Ruiz) han desarrollado un modelo de leucemia infantil utilizando edición génica. Este modelo imita la enfermedad en niños recién nacidos y ayuda a comprender mejor un tipo complicado de leucemia llamado leucemia linfoblástica aguda de células B (LLA-B) con fusiones MLL::AF4, que tiene un pronóstico desfavorable y se encuentra en el 80 % de los casos de leucemia en bebés.

Los investigadores utilizaron la tecnología CRISPR-Cas9 para editar genes en células fetales y neonatales. Las fusiones MLL::AF4 en leucemia linfoblástica aguda de células B infantil son cambios genéticos que ocurren durante el desarrollo fetal y pueden llevar a la leucemia. El modelo creado refleja con precisión estas fusiones génicas y sus diferencias.

Hasta ahora, no había un modelo fiable para estudiar esta enfermedad en profundidad. **Este avance es importante para comprender mejor la enfermedad y desarrollar tratamientos específicos que mejoren la supervivencia de los pacientes**. El estudio recibió apoyo de varias organizaciones y entidades, incluidas la Fundación Unoentrecienmil y la Asociación Española Contra el Cáncer.

# Francisco, donante de médula ósea



## ¿Cuándo decidiste hacerte donante de médula ósea?

Todo comenzó cuando mi pareja me animó para irme con ella a donar sangre y una vez allí me dio el empujón para que tomara la decisión que llevaba tiempo queriendo tomar, hacerme donante de médula ósea.

Cuando estuve perfectamente informado, todo se puso en marcha, ahora solo quedaba esperar la gran llamada.

## ¿Cuánto tiempo pasó hasta que recibiste la llamada?

Para mi gran sorpresa fue cuestión de pocos meses: «Hola, somos de la Fundación Josep Carreras...», ahí empezó todo. Después de hacerme unas pruebas, a las pocas semanas, iba de camino a la boda de mi primo y recibí otra llamada en la que me confirmaron que era 100 % compatible y que iba a efectuar la donación. Mi corazón dio un vuelco de alegría y nervios a la vez, no podía creer que tan pronto iba a ser de gran ayuda para alguien que lo necesitaba. ¡Iba a salvar una vida! Parece increíble, pero es cierto, con un pequeño gesto se consigue algo tan grande.

## ¿Qué sentiste en ese momento?

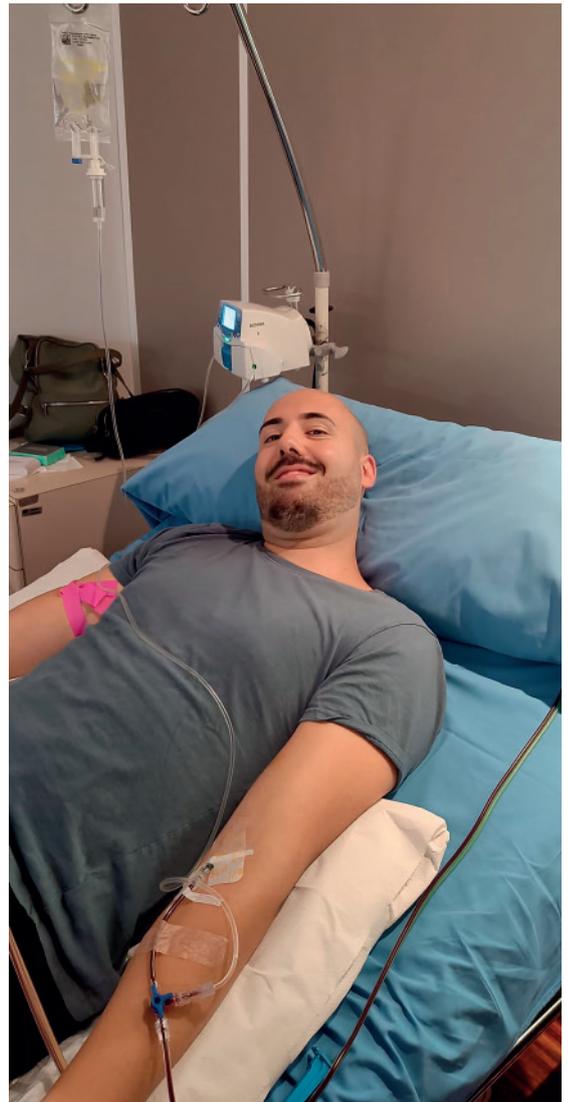
Ni la incertidumbre, ni las dudas o el miedo impidieron que siguiera adelante. «Sí a todo» fue mi respuesta y gracias al equipo que forma la Fundación fue todo muy fácil y ameno. No te dejan solo en este pequeño viaje y te mantienen informado absolutamente de todo, facilitando que sea lo más cómodo posible para ti.

## Cuéntanos cómo fue el día que hiciste la donación.

Llegó el día de la extracción y no podía estar más nervioso y entusiasmado por lo que iba a pasar. Ojalá todo haya salido bien para mi **IMPARABLE**, pensaba yo. Como bien aprendí hace tiempo: **¡hay que ser «siempre fuerte»!**

## ¿Qué le dirías a alguien que se está planteando ser donante?

A ti, futuro donante, quiero darte las gracias por tomar la decisión y decirte que no te vas a arrepentir nunca, que la sensación que vas a sentir va a ser única e irrepetible. Todos juntos salvamos vidas.



# Soy Mariamparo, la mamá de VALERIA

¡Hola!

A Valeria le detectaron una inmunodeficiencia combinada grave siendo muy pequeña. Eso implicaba muchos ingresos en hospitales y algún que otro susto visitando la UCI. El problema de su enfermedad era que Valeria no tenía un sistema inmunitario fuerte, por lo que cualquier virus, bacteria u hongo que pasase por su lado lo cogía y le ocasionaba graves problemas.

Para curar definitivamente a nuestra princesa era necesario hacerle un trasplante de médula ósea y, gracias a la Fundación Josep Carreras y a la generosidad de un donante anónimo, ahora podemos seguir celebrando la VIDA y verla crecer.

Hoy Valeria sigue recuperándose y disfrutando de ser una niña feliz y muy querida, y todo gracias a la generosidad de alguien que jamás conocerá.

¿No es bonito el mundo?

Gracias a todos los donantes por vuestra generosidad, porque no solo salváis la vida de los pacientes, sino que nos salváis la vida a toda su familia. GRACIAS, con todas las letras y bien grande, porque os debemos la vida.

Y a la Fundación Josep Carreras, gracias por todo vuestro trabajo, pues no sería posible sin vuestra profesionalidad y el tiempo que dedicáis a la investigación.

**¡Sois IMPARABLES!**

**¡Nos hacéis IMPARABLES!**



# ¿Cómo quieres que te recuerden?

Incluir a la Fundación Josep Carreras en el testamento solidario es ser parte **de un futuro sin leucemia.**

Hacer un testamento no es una cuestión de edad. Es una herramienta legal para organizar el reparto de nuestros bienes, tiene un sentido espiritual y nos permite reflexionar sobre cómo queremos que nos recuerden.

Hacer un testamento solidario es una decisión importante y pueden surgir algunas dudas.

## ¿Hacer un testamento solidario afecta a los herederos?

**NO** Un testamento solidario puede beneficiar a una o varias ONG, sin perjudicar en ningún caso a tus herederos legítimos.

## ¿Qué se puede dejar?

No es necesario tener una gran fortuna, ni numerosas propiedades.

El testamento puede incluir:



### BIENES MUEBLES

Joyas, mobiliario, obras de arte, etc.



### BIENES INMUEBLES

Pisos, casas, terrenos, etc.



### EFFECTIVO

Importe en metálico o dinero de las entidades financieras



### CARTERA DE VALORES Y SEGUROS DE VIDA

Acciones, fondos de inversión, seguros de vida, etc.

## ¿En qué se puede transformar?



### EN UN HOGAR LEJOS DE CASA

En un espacio gratuito y adaptado a las necesidades de los pacientes y familiares que tienen que trasladarse lejos de su domicilio para recibir tratamiento.



### EN AVANCES HACIA LA CURACIÓN

En equipamientos y proyectos de investigación para encontrar nuevas dianas terapéuticas.



### EN NUEVAS OPORTUNIDADES DE VIDA

En mejoras tecnológicas para optimizar la búsqueda de un donante de médula ósea compatible.

Para más información, **haz clic o escanea este código QR con el móvil**





## Anna Tutosaus, testadora **IMPARABLE**



«En casa siempre hemos sido solidarios y entusiastas de la música. Por eso, colaboramos con la Fundación desde que el Sr. Carreras la creó después de superar una leucemia.

Lo que no sabía en ese momento era cómo el cáncer cambiaría mi vida.

Cuando tenía 34 años, perdí a mi madre y a mi padre a causa del cáncer en 10 meses. Dos años después me lo diagnosticaron a mí.

**Con un espíritu Imparable y mucha música, ¡decidí enfrentar al monstruo!**

Por eso hoy, ya curada, he decidido hacer un testamento solidario a favor de la Fundación Josep Carreras.

Siempre he pensado que la gente no muere mientras sea recordada. Con este gesto, quiero honrar a mis padres, que estarían orgullosos de mí por apoyar la investigación.»





Lo que equivale a llenar casi 2 veces el Estadio Civitas Metropolitano del Club Atlético de Madrid.

**María**

2.221

**Carmen**

1.951

**LOS NOMBRES MÁS FRECUENTES**

**Antonio**

1.343

**Manuel**

1.041

La mayoría de nuestros socios nacieron en **mayo**.



Tenemos socios de todas las edades. La mayoría pertenecen a la **Generación X**.



**28 AÑOS**

¡La socia que lleva más tiempo colaborando con la Fundación, nos conoció a través de la **Barbie Doctora!**

Si sumamos las distancias desde la Fundación hasta los 16 países donde tenemos socios, le damos casi 2 vueltas a la circunferencia de la Tierra.

# Raquel Sánchez, SOCIA IMPARABLE

## ¿Qué te motivó a ser socia?

Realmente me hice socia cuando fui diagnosticada. Esa fue mi principal motivación; ahora siento que es muy egoísta, supongo que es algo propio del ser humano: hasta que no te toca, no te mojas.

## ¿Qué tres adjetivos usarías para definir a los socios de la Fundación?

Resilientes, positivos, imparables.

## ¿Qué celebridad o personaje histórico te gustaría que fuese socio de la Fundación? ¿Por qué?

Mmmm... esta es una pregunta difícil. La verdad es que me gustaría que fuera alguien que realmente quiera serlo y que pueda darle mucha voz a este proyecto necesario ¿Por pedir?: Manolo García. Siempre he querido compartir barra, vino y charla con él. Me encanta su manera resiliente, positiva e imparable de escribir la vida a través de las canciones. Y precisamente de vivir y de proyectos importantes va esta Fundación.

## En 1988 se creó la Fundación y tú tenías unos 9 años... ¿qué estabas haciendo entonces?

Con 9 años practicaba gimnasia rítmica, jugaba mucho con la barriga de mi madre (que me traería a mi hermana pequeña) y con las muñecas de mi hermana mayor (con quien dormía, peleaba y me reía a partes iguales) y me lo pasaba muy muy bien en el cole. Recuerdo especialmente ir al pueblo y disfrutar muchísimo con mis abuelas, sus gallinas, sus conejos, sus bocatas de nocilla...

## Como socia, ¿de qué logro o programa de la Fundación estás más orgullosa?

Me cuesta mucho quedarme con un solo logro, pero, sin duda, la creación del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras; creo que es un antes y un después en la vida de las personas con enfermedades oncohematológicas. **GRACIAS.**



### Nombre

Raquel, socia y superviviente de linfoma folicular.

### Edad

44

### Profesión

Dietista integrativa especializada en nutrición y cáncer.



@ahora\_que\_como

¿Eres soci@  
**IMPARABLE**  
y te gustaría  
compartir tu  
experiencia  
con nosotros?

Mádanos un correo a  
[socios@fcarreras.es](mailto:socios@fcarreras.es)  
y nos pondremos en  
contacto contigo.



# ¿Nos ayudas a ser más eficientes?

Si eres socio de la Fundación y haces tu aportación periódica mediante tarjeta bancaria, ¡este mensaje es para ti! Nos gustaría pedirte un pequeño cambio en el método de pago.

Te animamos a que cambies la domiciliación a tu cuenta bancaria.



## ¿Por qué?

**Nos estarás ayudando a gestionar tus donativos de manera más eficiente y eficaz.**

Si te caduca la tarjeta y no nos lo comunicas, el banco devolverá la cuota, lo que ocasiona gastos adicionales.



## ¿En qué te beneficia?

**El cambio no supone ningún gasto extra para ti**, ni ningún cambio en la periodicidad ni en el importe de la cuota. Además, de esta manera no tenemos que molestarte con mensajes, cartas, ni llamadas por la caducidad de tu tarjeta.



## ¿Cómo hacerlo?

Es muy sencillo. Simplemente tienes que **facilitar el número IBAN de tu cuenta bancaria**. Lo puedes hacer de dos formas:

- Enviando un correo electrónico a [participa@fcarreras.es](mailto:participa@fcarreras.es)
- Llamando al teléfono **900 32 33 34** de **9 h a 21 h**.

# ¡Ayúdanos a identificarte!

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

**Si todavía no nos has hecho llegar una copia de tu DNI, por favor, envíanos el documento escaneado por las dos caras a [documentos@fcarreras.es](mailto:documentos@fcarreras.es) o como una fotografía al número de teléfono **646 236 167** a través de WhatsApp.**



# ¡Gracias, Esther!

## Te deseamos una feliz jubilación

Esther Soto se incorporó a la Fundación Josep Carreras hace más de 20 años en el programa de pisos para supervisar el mantenimiento y hacer que los pacientes y sus familias se sintieran como en casa. Como es una todoterreno, también pasó a dar apoyo al equipo de socios y donativos realizando tareas de administración, como gestionar todos los meses el envío de los carnets de socios. Además, es la persona que tramita los permisos de ocupación de la vía pública para difundir nuestra causa y captar nuevos socios en los municipios de toda España.

**Lo que más disfruta es el contacto con los pacientes, los socios y los compañeros de la Fundación.**

Ahora se jubila y este es un pequeño homenaje para ella.



**Esther, echaremos de menos tu gran trabajo, tu calidez y tu sentido del humor.**

**¡Gracias por todos estos años de dedicación!**



# El valor de la responsabilidad social

## «YO DONO VIDA», LA INICIATIVA SOLIDARIA EMPRESARIAL QUE MOVILIZA A NOVELDA PARA LUCHAR CONTRA LA LEUCEMIA

Todos los años, los empleados de la empresa de telecomunicaciones Cableworld y la localidad alicantina de Novelda se alían para luchar contra la leucemia organizando la carrera y marcha solidaria «Yo dono vida» a través de la Obra Social Cableworld.

Gracias a la participación de centenares de personas, recaudaron más de 10.000 € a beneficio del proyecto de investigación sobre leucemias infantiles liderado por la Dra. Biola M<sup>a</sup> Javierre, del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. La Fundación Cableworld es un ejemplo del valor de la responsabilidad social corporativa para avanzar en la investigación, al recaudar fondos y sensibilizar a la sociedad.



## MOVENTIA SE MUEVE POR LOS PACIENTES ONCOHEMATOLÓGICOS



La empresa de transportes Moventia muestra su compromiso con la Fundación Josep Carreras con el proyecto «Juntos nos movemos por los pacientes oncohematológicos».

Se trata de una colaboración para financiar los gastos de desplazamiento de los donantes de médula ósea que deban trasladarse de localidad para hacer efectiva su donación gestionada por el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). Moventia también ofrece espacios publicitarios en sus vehículos para divulgar nuestra labor.

Una alianza que, sin duda, acorta la distancia que nos separa de uno de nuestros objetivos: que todos los pacientes que necesiten un trasplante de médula ósea tengan un donante compatible a su alcance.

## INECO LE METE UN GOL A LA LEUCEMIA DE LA MANO DE VICENTE DEL BOSQUE

La lucha contra la leucemia infantil unió a Vicente del Bosque y a la ingeniería y consultoría del Ministerio de Transportes, Movilidad y Agenda Urbana, Ineco, en «Métele un gol a la leucemia».

Una iniciativa deportiva y solidaria que por tercer año consecutivo recaudó fondos a beneficio de la línea de investigación liderada por el Dr. Pablo Menéndez del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

El acto también contó con la colaboración del Grupo Envera, una entidad que trabaja por la inclusión social y laboral de personas con discapacidad y que apuesta por el deporte inclusivo.



## UN DESAYUNO IMPARABLE CON PCBAKERS



PCBakers se sumó a la lucha contra la leucemia con un desayuno solidario a beneficio de la Fundación Josep Carreras.

Esta asociación está formada por investigadores, técnicos y empleados que trabajan en el Parc Científic de Barcelona (PCB). Una vez al mes, los PC-Bakers ayudan a organizar un desayuno en este campus científico a beneficio de una causa.

Gracias a todos los voluntarios que se implicaron, la jornada Imparable contra la leucemia fue un éxito de participación y ayudó a recaudar fondos en beneficio de la investigación.

## SIEGFRIED CELEBRA SU 150 ANIVERSARIO DE FORMA IMPARABLE

En el marco de las actividades de su 150 aniversario, los empleados de la planta de Siegfried Barberà donaron 10.000 € a la Fundación Josep Carreras para que siga luchando contra la leucemia.

El equipo de Alianzas Corporativas se desplazó hasta las instalaciones de Siegfried para que los empleados tuvieran la oportunidad de conocer de primera mano la labor de la Fundación y el Proyecto Genética del Cáncer, liderado por la Dra. Montse Sánchez-Cespedes, del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.



# La voz de nuestras empresas **IMPARABLES**

«En Ritchie Bros tenemos el firme compromiso de apoyar iniciativas que contribuyan a la mejora y bienestar de la sociedad. Por eso, es un placer dedicar nuestras subastas solidarias a colaborar con la Fundación Josep Carreras en su lucha contra la leucemia, una enfermedad que afecta a un número importante de niños, jóvenes y mayores en nuestro país y que, por desgracia, toca de cerca a muchas familias.

Nos sentimos con la responsabilidad de aportar nuestro pequeño grano de arena y así apoyar a todas estas personas».



**Valero Serentill**

Director de Ventas de Ritchie Bros. Iberia

**¿QUIERES SER UNA  
EMPRESA SOCIA DE  
LA CURACIÓN DE LA  
LEUCEMIA?**

**¡Hazte de nuestro  
Plan de Empresas Socias!**



**empresas@fcarreras.es**



**Tel. 93 414 55 66**



## INICIATIVAS SOLIDARIAS

El corazón de la Costa Dorada ¡latió más fuerte que nunca! En mayo tuvo lugar la **2.ª Carrera Benéfica Turística de la Costa Dorada**, organizada por **Sosciathlon**. La carrera fue todo un éxito, con una recaudación de 7.801 € destinados a nuestra entidad.



**ASOLECAS, Asociación contra la Leucemia de Castellón**, ha nacido con el fin de sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de la investigación de los cánceres de la sangre. Además, recauda fondos para la Fundación con acciones solidarias como carreras, torneos de pádel y galas artísticas.



La localidad de **Roses** (Girona) disfrutó de una **noche de humor solidaria** con monólogos y chirigotas de Cádiz organizada por la Asociación Cultural y Carnavalera Colla Wendy, que lleva 13 años haciéndonos reír de forma **Imparable**.

El **Ayuntamiento de Facinas** (Cádiz) organizó una magnífica **jornada gastronómica** para todos sus vecinos, a la vez que colaboraron con la lucha contra la leucemia sensibilizando y recaudando fondos para nuestra entidad.



## ¡Celebra tu cumpleaños de una forma diferente!

Aprovecha la celebración y recauda fondos para la Fundación Josep Carreras junto a tu familia y amigos. Victoria cumplió sus 28 años de forma **Imparable**: «El mejor regalo que podía recibir este año eran donaciones para la investigación de la leucemia y otros cánceres de la sangre. Con vuestros granitos de arena conseguiremos formar una montaña enorme de solidaridad».



## INICIATIVAS SOLIDARIAS

Las alumnas de la **escuela La Salle Tarragona** montaron un tenderete increíble con **productos solidarios** para sensibilizar y recaudar fondos entre sus compañeros del centro educativo.



Los profesores y alumnos de la **Bastida Ikastola de Labastida** organizaron un mercadillo **Imparable** para sumar fondos a la investigación de la leucemia y los demás cánceres de la sangre en una jornada solidaria.

La 13.<sup>a</sup> edición de **La Nocturna de L'Hospitalet de Llobregat** (Barcelona) fue por primera vez solidaria con nuestra entidad: reunió a más de 5.000 corredores en esta carrera popular y recaudó 6.146 € para los pisos de acogida de la Fundación.



**Álvaro Tarazón, Francisco Lozano y Ford** se unieron para el **Reto Ford Almussafes-Colonia** y recorrieron 2.000 km en 10 días en bicicleta, con los que recaudaron 5.226 €.



La 9.<sup>a</sup> edición de la **Gala benéfica contra la leucemia de Chiclana de la Frontera** (Cádiz) fue todo un éxito de participación y de recaudación: gracias a la solidaridad altruista de los artistas y colaboradores se consiguieron 2.225 € para investigar.



¡Crea tú también tu reto solidario a través de **www.migranodearena.org** y suma fondos a la lucha contra la leucemia!



¡Gracias a vuestra solidaridad seguimos **IMPARABLES** contra la leucemia!



# ¡CELEBRA UNA OCASIÓN ESPECIAL A NUESTRO LADO!

Un cumpleaños, un bautizo, una comunión, un cumpleaños...

Descubre los detalles de nuestra tienda *online* y **¡súmate a la curación de la leucemia!**



*Cada detalle va acompañado de una tarjeta informativa*



*¡Organiza una mesa dulce con el expositor de tubos de ensayo!*



Los beneficios son destinados a los proyectos de la Fundación Josep Carreras.



¡Entra en [www.tiendafcarreras.org](http://www.tiendafcarreras.org)!



## GARANTÍA DE DEVOLUCIÓN

Te devolvemos el total del importe en 14 días



## CONTACTO

965 20 59 50  
689358301  
[tienda@fcarreras.es](mailto:tienda@fcarreras.es)



## ENVÍO RÁPIDO

Entre 24 y 72 horas en días laborables



## PAGOS

Tarjeta  
Contrarreembolso  
Bizum