



# editorial

Benvolguts amics,

El butlletí d'enguany segueix sent fidel a la seva missió d'informar els Amics de la Fundació de les activitats científico-assistencials i benèfiques de



l'entitat, dels esforços que es duen a terme mes rera mes per ajudar els pacients de leucèmia i, finalment, per mostrar periòdicament quin és el destí dels seus donatius.

Pel que fa al darrer període cal destacar un important conveni signat amb la Conselleria de Sanitat de Madrid per coordinar i promocionar la donació de medul·la òssia i sang de cordó umbilical i diversos actes divulgatius sobre la malaltia i la donació de medul·la i sang de cordó umbilical.

Vull fer un especial esment a la solidaritat demostrada per Pedro Ruiz, Televisió Espanyola i tot l'equip del programa "La Noche Abierta" per oferir-nos l'oportunitat de fer una crida a la societat espanyola per sumar esforços en la lluita contra la leucèmia.

Gràcies a "La Noche Abierta" del passat dijous 13 de juny, centenars de persones han respost altruïstament a la crida afegint-se al col·lectiu solidari d'Amics de la Fundació permetent-nos assegurar el finançament a llarg termini de beques d'ajut a la recerca científica, recerca de donants voluntaris compatibles de medul·la òssia i sang de cordó umbilical, ajuts a hospitals i serveis socials.

Els programes científics i assistencials de la Fundació que tots vostès fan possible tenen com a objectiu contribuir a trobar una cura per a la leucèmia i millorar la qualitat de vida dels pacients.

Gràcies a tots per ajudar-nos a vèncer la leucèmia.

Ben atentament,

  
Josep Carreras

## La Fundació signa un conveni amb la Comunitat Autònoma de Madrid per coordinar i promocionar la donació de medul·la òssia i sang de cordó umbilical

El Conseller de Sanitat de la Comunitat de Madrid, José Ignacio Echániz, i Josep Carreras, President de la Fundació Internacional Josep Carreras per a la Lluita contra la Leucèmia, van signar el propassat 3 de juny a la Conselleria de Sanitat de Madrid un conveni per a la coordinació de recerques i promoció de donants voluntaris de medul·la òssia i sang de cordó umbilical per als pacients de la comunitat candidats a trasplantament de donant compatible no emparentat.

"Aquest conveni és una aposta per la promoció de la solidaritat perquè en això consisteix fonamentalment la donació", va afirmar Echániz, qui també va manifestar que "la sang de cordó umbilical ha demostrat la seva eficàcia en el tractament de leucèmies infantils, limfomes, immunodeficiències congènites, malalties hereditàries del metabolisme i aplàsies medul·lars. El més positiu d'aquest tipus de trasplantaments és que redueixen notablement el risc que es produeixi la malaltia de l'empelt contra l'hoste, una de les causes més importants de mortaldat en els pacients que reben un trasplantament de medul·la òssia".

L'objectiu fonamental del conveni és la coordinació de recerques de medul·la òssia i sang de cordó umbilical per als pacients de la comunitat candidats a trasplantament de donant compatible no emparentat. També es fomentarà la donació voluntària de medul·la òssia i sang de cordó umbilical i es tipificaran aquests donants a laboratoris d'histocompatibilitat. La Comunitat de Madrid col·laborarà activament en aquesta gestió així com en el finançament de les tipificacions, en l'extracció de medul·la òssia per al seu trasplantament i en l'estricta manteniment de l'anonimat dels donants. ♦



José Ignacio Echániz i Josep Carreras

## "La Noche Abierta" va dedicar el seu programa a la lluita contra la leucèmia



Pedro Ruiz i Pasi6n Vega amb Josep Carreras i patrons de la Fundació

El dijous 13 de juny "La Noche Abierta" (Televisió Espanyola - La 2) va oferir des de Sant Cugat un programa especial en benefici de la lluita contra la leucèmia amb l'objectiu d'aconseguir socis per a la Fundació Internacional Josep Carreras. El mateix Josep Carreras va explicar en directe les necessitats d'un ajut solidari per a aquests pacients.

La Fundació Internacional Josep Carreras ha proporcionat donant compatible a més de 1.000 pacients de leucèmia i malalties similars. Per tal de poder continuar amb la seva tasca de suport a la investigació científica, recerca de donants compatibles per a pacients en espera d'un trasplantament i

oferir serveis socials, la Fundació va fer una crida a la solidaritat mitjançant "La Noche Abierta".

Durant el programa benèfic es va emetre un número de telèfon en pantalla (902 42 80 00) per tal que els telespectadors poguessin fer-se socis de la Fundació. Més de 3.000 persones van respondre a aquesta crida.

En el programa van participar pacients de leucèmia que van transmetre el seu testimoni en relació amb la malaltia. Ells, els veritables protagonistes del programa, van ser en Jaume Pujolràs Pomès i els seus pares, la Sandra Ibarra, el Jaume Ramisa, la Susanna Ejarque i l'Antoni Nerin. El Dr. Enric Carreras i Pons va oferir informació mèdica sobre la leucèmia. Josep Carreras va interpretar cançons en directe acompanyat al piano per Lorenzo Bavaj, als quals es va afegir la cantant Pasi6n Vega. També hi va haver intervencions de l'humorista Godoy i un sketch protagonitzat pel mateix Pedro Ruiz, director i presentador del programa i impulsor altruïsta d'aquesta iniciativa solidària.

La Fundació Internacional Josep Carreras va rebre també el suport de Ràdio Nacional d'Espanya. El mateix 13 de juny, Ràdio 4 va dedicar gran part del magazine de tarda presentat per Sílvia Tarragona a la lluita contra la leucèmia. ♦



## Els testimonis de "La Noche Abierta"

Tots ells, amb el seu testimoni personal, van contribuir a transmetre un missatge d'esperança i solidaritat.



**Jaume Pujolràs**  
4 anys

Pacient amb leucèmia receptor de trasplantament



**Susanna Ejarque**  
36 anys

Pacient amb síndrome mielodisplàstica pendent de trasplantament



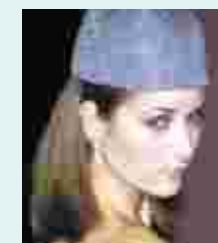
**Jaume Ramisa**  
37 anys

Pacient amb leucèmia receptor de trasplantament



**Antoni Nerin**  
46 anys

Donant de medul·la òssia



**Sandra Ibarra**  
28 anys

Pacient amb leucèmia receptora de trasplantament



**Enric Carreras**  
51 anys

Doctor en Hematologia, Director del REDMO

## El Dr. Enric Carreras i Pons ofereix a Andorra una conferència sobre el Trasplantament



A partir de l'acord subscrit ara fa 3 anys amb la Fundació Crèdit Andorrà, la nostra entitat contribueix a la conscienciació envers la leucèmia al Principat d'Andorra per tal de promocionar la donació de medul·la òssia.

El passat 20 de juny a les 19:30h. el Dr. Enric Carreras i

Pons va oferir una conferència pública sobre el Trasplantament a la Seu Social de Crèdit Andorrà oberta a tots els ciutadans interessats en aquesta terapèutica.

La conferència es va centrar en el trasplantament de progenitors hemopoètics (procedents de medul·la

òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical). Aquesta terapèutica suposa una oportunitat de curació per a molts pacients amb leucèmia i d'altres malalties de la sang com limfomes, mieloma, anèmia aplàsica, així com d'algunes immunodeficiències i malalties congènites. En determinades circumstàncies també s'ha mostrat útil per a la curació de tumors sòlids com el càncer de mama o d'ovari. Cada any es realitzen uns 40.000 trasplantaments d'aquest tipus a tot el món amb uns índexs de curació cada dia més elevats.

Amb conferències d'aquest tipus la Fundació prova d'apropar a la societat la realitat d'una malaltia que afecta cada any 4.000 persones de l'Estat espanyol. ♦

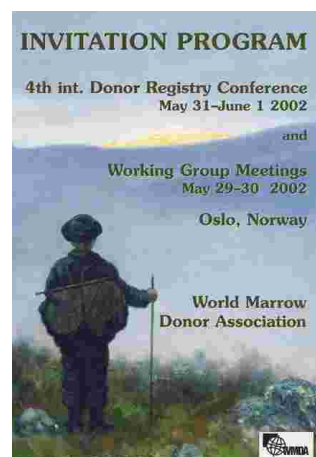
## La Fundació Josep Carreras ha invertit ja 4 milions d'euros en suport a la recerca científica

La Fundació Internacional Josep Carreras per a la Lluita contra la Leucèmia ha invertit ja quatre milions d'euros en suport a la recerca científica des de la seva creació l'any 1988. Mitjançant beques anuals a joves investigadors, la Fundació dona suport a la recerca amb l'objectiu de trobar una curació per a la leucèmia i millorar el tractament i la qualitat de vida dels pacients.

A partir d'un informe encarregat per la Fundació es conclou que les beques de suport a la recerca científica han originat la publicació de gairebé 300 articles a revistes mèdiques especialitzades. Els articles sumen un factor d'impacte total de 1.126 i un factor d'impacte mitjà per article de 4,2. El factor d'impacte es calcula en funció del JCR (*Journal Citation Reports*), que és una base de dades produïda per l'ISI (*Institute of Scientific Information*) de Filadèlfia, EUA, única base de dades que permet fer avaluacions de revistes científico-tècniques. El factor d'impacte mitjà assolit pels articles publicats a partir de treballs finançats per la Fundació Carreras són equiparables als de grans centres hospitalaris estatals.

Les revistes que més àmpliament han difós la tasca dels científics finançats per l'entitat han estat *Haematologica* (28 articles); *Bone Marrow Transplant* (27); *Blood* (26); *British Journal of Haematology* (17), i *Leukemia* (7), d'entre les publicacions internacionals, i *Medicina Clínica* (34 articles), i *Sangre* (8), d'entre les revistes de l'Estat. També s'han publicat articles sobre projectes finançats per la Fundació a revistes com *Science* o *Nature*, publicacions amb un molt elevat factor d'impacte.

Les línies de projectes científics finançats per l'entitat han abastat tots els aspectes de les hemopaties malignes: la recerca de la seva causa; el diagnòstic, el pronòstic i el tractament mitjançant trasplantaments de progenitors hemopoètics, així com d'altres procediments terapèutics innovadors. ♦



## El REDMO a la Quarta Conferència Internacional de Registres de Donants

Dues representants del REDMO, Registre de Donants de Medul·la Òssia, Clara Pérez i Amparo Menéndez, van assistir a la Quarta Conferència Internacional de Registres de Donants de Medul·la Òssia que va tenir lloc a Oslo, Noruega, del 31 de maig a l'1 de juny.

La Conferència, organitzada per l'WMDO (World Marrow Donor Association o Associació Mundial de Donants de Medul·la Òssia) reuneix els responsables dels més de 50 registres internacionals per tal d'intercanviar experiències i metodologies.

L'objectiu de la trobada, que anteriorment va tenir com a seu les ciutats de Londres (Regne Unit); París (França), i Ulm (Alemanya) és facilitar l'intercanvi internacional de donants de medul·la òssia voluntaris per a pacients d'altres països i protegir la salut i seguretat dels donants. ♦

## Donació de Medul·la Òssia i Centres de Transfusió

El desenvolupament del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), gestionat per la Fundació Josep Carreras, s'ha realitzat al mateix temps que la implantació dels principals Centres de Transfusió a l'Estat. Com a conseqüència, s'ha produït una suma d'esforços, per part dels Hospitals i dels Centres de Transfusió, per apropar el concepte de donació de medul·la òssia a un col·lectiu nombrós i molt solidari: els donants de sang.

La infraestructura que els Centres de Transfusió aporten al REDMO és la mateixa que destinen a la consecució de les donacions de sang. És a dir, accedeixen als donants tot i les distàncies o dificultats geogràfiques, promouen la donació de medul·la òssia, informen els donants, prenen mostres de sang per a anàlisi seguit de la signatura del consentiment, analitzen i gestionen les dades resultants i contacten amb els donants per comunicar-los que s'ha detectat un receptor compatible i que és necessària la seva participació activa en aquest programa.

### Informar el donant

Tots els aspectes referents a la donació de medul·la òssia, igual com succeeix amb la donació de sang, respecten escrupolosament als principis de voluntarietat, gratuïtat, universalitat i dret a la intimitat.

La tasca del Centre de Transfusió de Galícia respecte la consecució de donacions de medul·la òssia comença amb la informació als potencials donants de les característiques del procés. Personal facultatiu qualificat resol els dubtes dels donants i els orienta en relació amb les circumstàncies que acompanyen la donació. En aquesta fase del procés s'emfatitza la universalitat de la donació i s'informa els donants sobre els programes de cooperació internacional que fan possibles els trasplantaments entre donants i receptors de països diferents, millorant les possibilitats de curació dels pacients.

Els donants també són exhaustivament informats sobre les possibles molèsties derivades d'aquesta donació. Se'ls fa saber que tindran al darrera la Fundació Carreras i al Sistema Sanitari per garantir que tot el procés es desenvoluparà dins del més estricte control sanitari.

Després d'aquest complet procés informatiu, l'acceptació del donant es tradueix en la signatura d'un consentiment, i en l'obtenció d'una petita mostra de sang per fer el tipificació HLA, anàlisi que permetrà conèixer quins pacients poden ser compatibles amb el donant. A partir de la introducció de les seves dades al registre, els donants es mantenen a l'espera d'una compatibilitat que pot produir-se o no mentre estiguin inscrits al REDMO (fins els 55 anys).

### Es troba un donant compatible

L'aparició d'una compatibilitat inicial entre

un donant i un pacient és confirmada mitjançant l'anàlisi d'una nova mostra de sang. L'interval de temps entre la sol·licitud per part de la Fundació Josep Carreras i l'enviament de la mostra és molt reduït perquè les principals ciutats de Galícia disposen d'una àmplia xarxa de centres d'extracció. A més, les anàlisis addicionals necessàries (grup sanguini, marcadors de malalties infeccioses, ...) es fan sense demora ja que s'inclouen en la rutina diària del Centre de Transfusió.

El Centre de Transfusió de Galícia va decidir, des del començament de la seva col·laboració amb el REDMO, realitzar l'anàlisi sobre la mostra inicial a un nivell de detall que ens permetés reduir el màxim possible la necessitat d'obtenir mostres addicionals. D'aquesta manera es disminuirien les molèsties als donants i s'acceleraria el procés de recerca. L'experiència ens demostra que va ser una decisió encertada, ja que la base dels donants de medul·la òssia gallegos, tot i ser de les menys nombroses, és de les més actives del país. L'any 2001, Galícia va ser la primera comunitat en taxa de donacions de medul·la òssia per índex d'habitants, igualant en nombre de donacions efectives la Comunitat de Madrid.

Si la compatibilitat inicial es confirma i s'indica la conveniència del trasplantament, el servei d'hematologia d'un hospital galleg acreditat cita el donant per realitzar l'extracció. Des d'aquest centre, la medul·la obtinguda viatjarà fins l'hospital on el pacient espera el trasplantament.

### Una esperança més: la Sang de Cordó Umbilical

A més de la base de Donants de Medul·la Òssia, el Centre de Transfusió de Galícia gestiona un Banc de Sang de Cordó Umbilical. Aquesta font de cèl·lules mare de la sang pot substituir les donacions de



Edifici del Centre de Transfusió de Galícia, Santiago de Compostel·la

medul·la òssia en molts casos i especialment en nens. Les principals avantatges són: la total absència de riscos i molèsties en la donació, tant per al nadó com per a la mare; la facilitat d'emmagatzematge, i el menor grau de compatibilitat requerit.

Avui dia, i amb la col·laboració de la major part dels hospitals gallegos, s'informa i es demana el consentiment a les futures mares. Després del naixement i de tallar el cordó umbilical, es canalitza la vena del cordó i es recull la sang en una bossa. Aquesta es trasllada al Centre de Transfusió de Galícia on es processa per a la seva posterior criopreservació i on es realitzen les anàlisis necessàries (recompte de cèl·lules, tipificació HLA, grup sanguini, marcadors de malalties infeccioses...). Sis mesos més tard, es pren de la mare una nova mostra de sang per completar l'anàlisi inicial. Les dades de la donació de sang de cordó umbilical són remeses a la Fundació Josep Carreras. En cas de necessitat de noves anàlisis o informació addicional, la capacitat de resposta és immediata.

### Es feina de tots

Estem segurs que, gràcies a l'esforç de tots els professionals sanitaris que participem en aquest programa, tant als Hospitals com al Centre de Transfusió de Galícia, el nombre de donants de medul·la òssia i d'unitats de sang de cordó umbilical continuarà augmentant, de manera que aquesta noble tasca, canalitzada mitjançant la Fundació Josep Carreras, contribuirà a la curació de molts pacients.

Finalment, voldríem agrair sincerament la col·laboració de totes aquelles persones que han palesat una extraordinària generositat i s'han adherit al programa de donació de medul·la òssia en el decurs d'aquests anys. Homes i dones que han atorgat sentit a la frase de Benjamin Franklin: "Un camí de mil milles comença amb un pas". ♦

## Josep Carreras, Honoris Causa de la Universitat Rutgers



El 23 de maig d'enguany, la Universitat Rutgers dels Estats Units va atorgar a Josep Carreras el títol de Doctor Honoris Causa de les Arts "com a reconeixement als seus èxits musicals i compromisos humanitaris que li han fet guanyar una alta estima internacional".

La Universitat destaca de Josep Carreras el seu extraordinari talent musical, el fet d'haver contribuït a apropar la lírica a milions de persones com a integrant i propulsor dels 3 Tenors i l'establiment de la Fundació Internacional Josep Carreras per a la lluita contra la Leucèmia després d'haver superat la malaltia.

Juntament amb Josep Carreras, i entre d'altres, la Universitat Rutgers va atorgar en el mateix acte el Doctorat Honoris Causa a Umberto Eco, destacat semiòtic i novel·lista italià Premi Príncep d'Astúries de Comunicació i Humanitats l'any 2000; Shirley Chisholm, primera dona afroamericana membre de la Cambra de Representants nordamericana, i a Eric Wieschaus el premi Nobel de Medicina de l'any 1995 pel seu destacat paper en el desenvolupament i la implementació de la biologia molecular i en el descobriment del mapa del genoma humà.

Rutgers, la veterana Universitat Estatal de Nova Jersey, va ser creada l'any 1766 i s'ha convertit en una de les universitats públiques més importants als EUA amb gairebé 50.000 alumnes als seus tres campus. ♦

## Josep Carreras, President d'Honor del XIII Congrés Nacional d'Auxiliars d'Infermeria

A petició del Patronat de la Fundació per a la Formació i Avenc de la Infermeria, Josep Carreras va acceptar ser President d'Honor del XIII Congrés Nacional d'Auxiliars d'Infermeria que va tenir lloc a Santander del 22 al 24 de maig d'enguany.

El Congrés versava sobre els trasplantaments i va comptar amb més de 600 auxiliars d'infermeria inscrits, els quals van rebre informació sobre la Fundació Josep Carreras i la donació de medul·la òssia.



Josep Carreras va acceptar la presidència del congrés per "la consideració i estima que em mereix el col·lectiu sanitari dels auxiliars d'infermeria. La seva tasca eficient i cura dels malalts és sens dubte una atenció indispensable per a la qualitat de vida dels pacients durant el seu ingrés als hospitals". ♦

### Memòria d'Activitats 2001

Com en anteriors ocasions, hem inclòs la Memòria d'Activitats del passat any 2001 a la pàgina web [www.fcarreras.es](http://www.fcarreras.es). Cas que no disposi d'accés a Internet, amb molt de gust li farem arribar la Memòria per correu. Preguem ens ho faci saber al telèfon 93 414 55 66.



## Presentació de l'Auditori Josep Carreras Vila-seca

El passat 13 de juny Josep Poblet, l'illustre alcalde de Vila-seca, i Josep Carreras van presentar al Palau de la Música Catalana en roda de premsa el nou Auditori Josep Carreras Vila-seca.

Vila-seca, població tarragonina d'una llarga tradició cultural, ha fet una important aposta per a l'ensenyament i difusió de la música. L'Auditori ha suposat una inversió de 2,7 milions

d'euros i té capacitat per a 450 espectadors. L'espai acull, juntament amb l'Auditori, el Conservatori Superior de Música del municipi.

Josep Carreras va afirmar que la sala simfònica suposa "una fita cultural per a Catalunya i per als amants de la música de tot el món" i va fer un esment especial a la família Magrinyà Granell per a la seva valuosa contribució al projecte. ♦



Cristina Bueno i Miguel Ángel de Huertas

## El Dia del donant

El passat 5 de juny es va celebrar a tot l'Estat el dia del donant. Aquesta commemoració, organitzada per l'entitat ALCER, és una molt vàlida excusa per recordar la importància de la donació en els trasplantaments.

Pel que fa a la donació d'òrgans sòlids, una extracció múltiple pot salvar la vida de fins a 15 pacients. En la donació de cèl·lules mare de la sang o progenitors hemopoètics (medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical), la donació es fa en vida; és inoqua, i pot salvar la vida de pacients amb leucèmia o d'altres malalties hematològiques.

Una representant del REDMO, Cristina Bueno, juntament amb Miguel Ángel de Huertas, del Centre de Transfusió Sanguínia de Madrid, van ser els encarregats d'informar sobre la possibilitat de la donació de medul·la òssia i sang de cordó umbilical en els actes organitzats a Madrid en el marc del Dia del Donant. ♦

## Nou opuscle informatiu

Hem editat un opuscle sobre la tasca científica i assistencial de la Fundació que ha nascut amb l'objectiu de contribuir a la sensibilització de la societat envers la lluita contra la leucèmia.

L'opuscle incorpora un cupó resposta perquè aquelles persones que ho desitgin, puguin col·laborar amb la lluita contra la leucèmia fent-se "Amics de la Fundació". Amb un donatiu periòdic, els Amics ens permeten garantir la continuïtat dels projectes de la Fundació a mig i llarg termini. ♦



## VII Setmana Europea contra la Leucèmia, Limfoma i Mieloma



Des del divendres 21 i fins al 28 de juny, es va celebrar la VII Setmana Europea contra la Leucèmia, Limfoma i Mieloma. El lema de la Setmana Europea 2002 és "Informació". La Fundació Josep Carreras participa en aquesta iniciativa d'àmbit europeu contribuint a sensibilitzar els ciutadans envers la malaltia i la necessitat de donació de medul·la òssia.

L'esmentada sensibilització és bàsicament possible mitjançant la informació a través d'actes divulgatius i dels mitjans de comunicació. ♦

## Lliçó commemorativa Professor Ricardo Castillo

El passat 8 de juny, en el marc del XIII Congrés Nacional de la Societat Espanyola de Transfusió Sanguínia, va tenir lloc una lliçó en memòria del Professor Ricardo Castillo, director del REDMO fins a la seva defunció el passat novembre de 2001.

La lliçó commemorativa va anar a càrrec de la Dra. Marcela Contreras del Centre de Transfusió de North London al Regne Unit qui va informar dels avenços en Medicina Transfusional. ♦



Prof. Ricardo Castillo