



**FUNDACIÓ INTERNACIONAL
JOSEP CARRERAS**
PER A LA LLUITA CONTRA LA LEUCÈMIA

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2005



ÍNDEX

- 1. Qui som?**
- 2. Què fem?**
 - 2.1 Investigació científica: Beques atorgades
 - 2.2 REDMO (I) i (II)
 - 2.3 Suport a centres assistencials
 - 2.4 Serveis socials a pacients
- 3. Com ho fem?**
 - 3.1 Activitats del President
 - 3.2 Captació de fons
 - 3.3 Socis
 - 3.4 Premsa i Comunicació
 - 3.5 La web
- 4. Altres activitats**
- 5. Agraïments**

1. QUI SOM?

La Fundació Internacional Josep Carreras **ÉS:**

V Una Fundació privada, fundada l'any 1988, orientada a la **investigació científica** amb un OBJECTIU molt clar:
“Treballar per a què, algun dia, la leucèmia sigui una malaltia curable per a tothom i en tots els casos”

V Una Fundació **Internacional** amb 4 seus independents i coordinades: a l'estat Espanyol (Barcelona), a Suïssa (Ginebra), a Alemanya (Munich) i a Estats Units (Seattle).

V Una Fundació que es finança gràcies a les **aportacions individuals dels socis i donants puntuals**, a les **donacions d'empreses**, als **legats** i molt especialment, gràcies als **concerts i recitals benèfics del seu president, Josep Carreras**. La Fundació no rep subvencions públiques.

V La Fundació que gestiona el REDMO (Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia), òrgan que s'encarrega de la recerca de donants de medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical per a pacients de tot l'Estat Espanyol i estableix el contacte amb els hospitals de la xarxa sanitària pública.

V Una Fundació que està al costat del pacient i de la seva família oferint-los informació, orientació i acollida en la nostra xarxa de pisos.

2. QUÈ FEM?

La Fundació Internacional Josep Carreras es dedica a **4** grans àrees:

- ➔ El recolzament a la investigació científica a través de l'atorgament de beques nacionals i internacionals per a joves metges.
- ➔ La recerca de donants no emparentats de medul·la òssia, sang perifèrica i sang de cordó umbilical per a pacients que no disposen d'un familiar compatible
- ➔ La provisió d'infraestructures a centres assistencials
- ➔ Els serveis socials per a pacients amb escassos recursos econòmics

2.1 Investigació científica: Beques atorgades

QUÈ FEM?

El suport a la investigació científica és una de les prioritats de la Fundació Internacional Josep Carreras. Des dels seus inicis, l'any 1988, s'han invertit **més de 6 milions d'euros** en suport a la investigació científica i s'han finançat més de 100 projectes de recerca. El **41%** del pressupost anual de l'entitat es dedica a aquesta tasca.

La Fundació també manté el seu compromís amb diverses unitats de recerca per mantenir la seva estructura. Per aquest motiu, atorga ajuts anuals a l'Hospital Clínic i Provincial; l'Hospital Germans Trias i Pujol, i l'Hospital Duran i Reynals de Barcelona, així com el Fred Hutchinson Cancer Research Centre de Seattle (EUA).

Per intentar trobar una curació per a la leucèmia i millorar el tractament i qualitat de vida del pacient, la Fundació atorga **beques nacionals i internacionals**.

Beca espanyola

FIJC 05/ESP

La Beca Nacional FIJC-05/ESP s'ha atorgat al **Dr. Llorenç Coll i Mulet**, Doctorat en Biomedicina per la Universitat de Barcelona. El projecte presentat és: *Estudio de la activación de la vía de p53 y de su implicación en la apoptosis en la LLC-B*. El Dr. Coll durà a terme el projecte a l'Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge - IDIBELL - (Barcelona).

Beca internacional

FIJC 05/EDTHOMAS

El guanyador de la Beca Internacional FIJC-05/EDTHOMAS és el **Dr. Pablo Menéndez**, Llicenciat en Medicina per la Universitat de Salamanca. El Dr. Menéndez portarà a terme el projecte *Developmental Impact of MLL-AF4 Leukaemic Fusion gene on Human Stem cell fate* (Impacte del gen de fusió leucèmic en el Desenvolupament de la Cèl·lula Indiferenciada Humana). El projecte es desenvoluparà al *Institute of Cancer Research* de Londres

Beca europea

EHA – Josep Carreras

A partir de l'acord establert l'any 1999 entre l'Associació Europea d'Hematologia (EHA) i les Fundacions Carreras a Espanya, Suïssa i Alemanya, s'ha atorgat la cinquena beca Josep Carreras-EHA al **Dr. Brian Huntly**, del Departament d'Hematologia del *Cambridge Institute for Medical Research*. El projecte guanyador és: *Characterisation of the molecular mechanisms of self-renewal in leukaemic stem cells* (Caracterització dels mecanismes moleculars d'auto-renovació en cèl·lules indiferenciades leucèmiques)

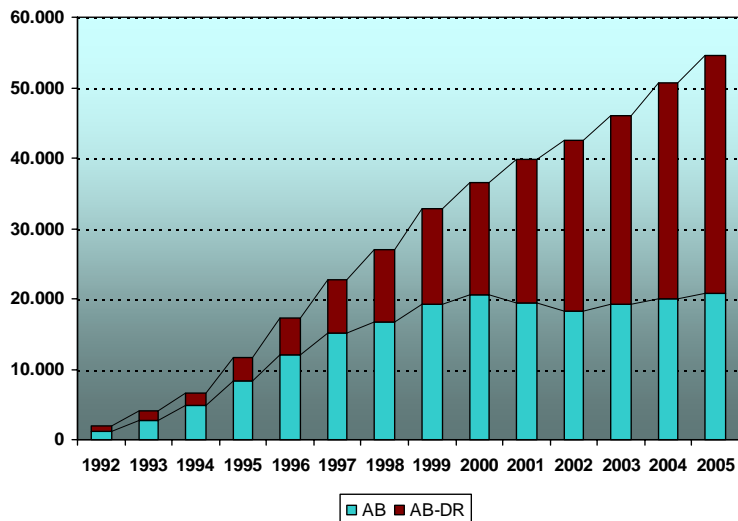
2.2 Redmo: resum d'activitats i resultats (I)

QUÈ FEM?

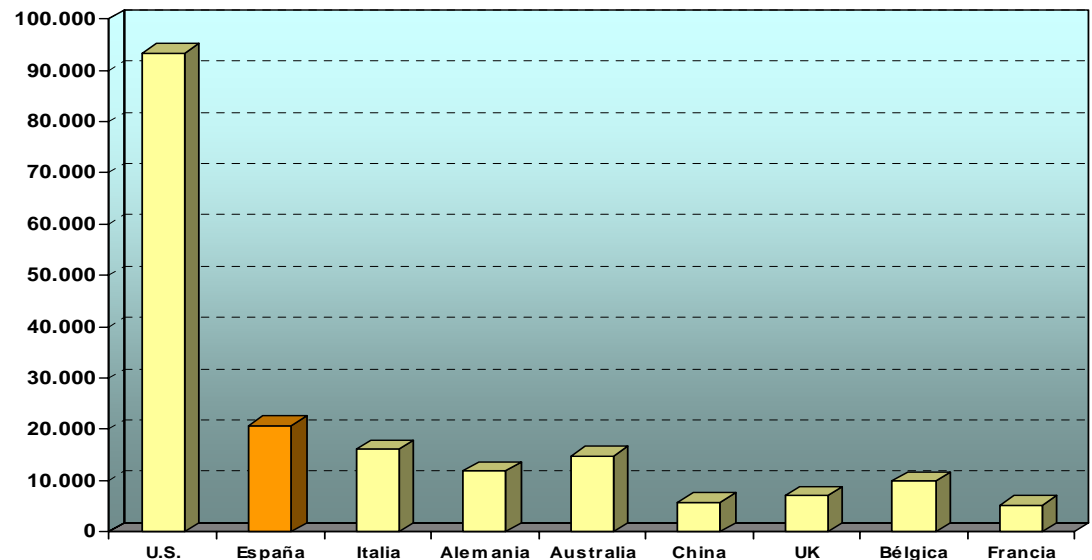
REDMO és el programa responsable de coordinar la promoció i recerca de donants voluntaris per a realitzar trasplantament a pacients que no disposen de familiar compatible. Només **1 de cada 4 pacients disposa de donant familiar compatible**. La resta ha de recórrer a un donant voluntari o al trasplantament de la pròpia medul·la. El programa REDMO neix l'any 1991 i s'afirma com a únic organisme encarregat de la recerca de donants de medul·la òssia a l'Estat espanyol arrel d'un acord entre la Fundació Carreras i el Ministeri de Sanitat Espanyol, signat l'any 1994.

L'Estat Espanyol compta actualment amb **55.000 donants de medul·la òssia voluntaris tipificats i amb més de 20.000 unitats de sang de cordó umbilical**. REDMO té accés als **10 milions de donants de medul·la òssia disponibles als registres d'arreu del món** i a les més **200.000 unitats de sang de cordó umbilical emmagatzemades als bancs de cordó**. Espanya és el 2º país del món amb més unitats de sang de cordó umbilical emmagatzemades.

Evució del núm. de donants espanyols tipats



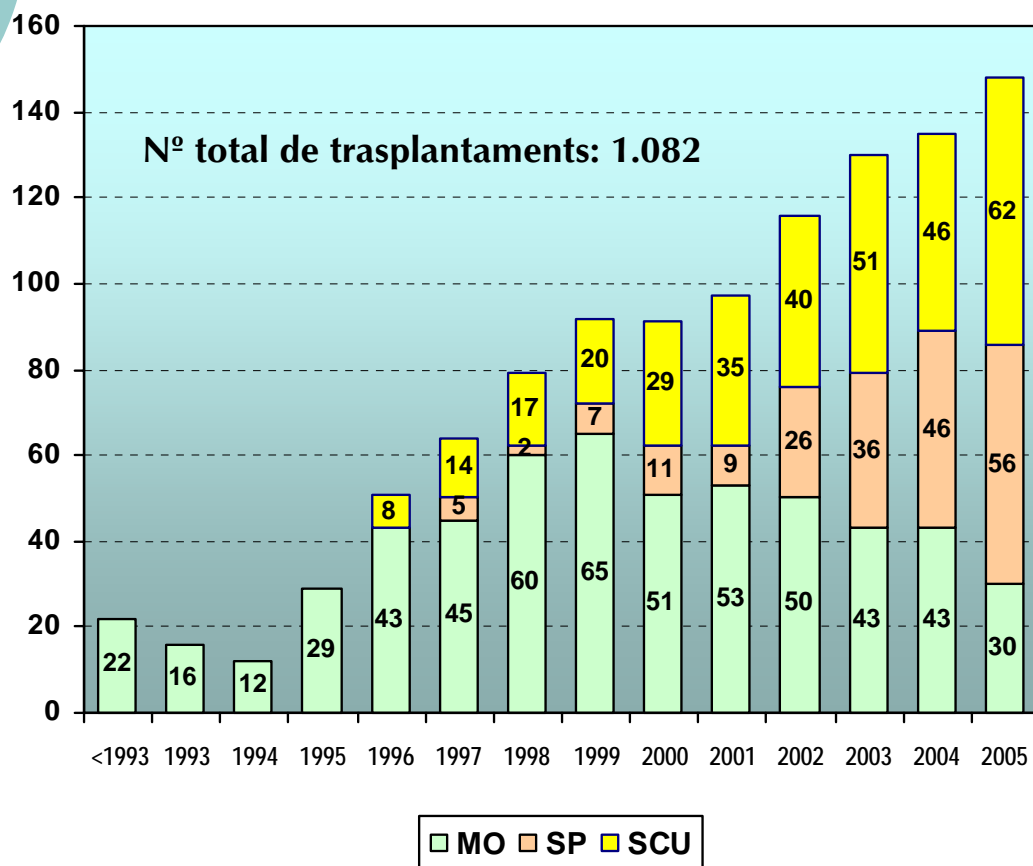
Unitats de sang de cordó umbilical per països



2.2 Redmo: resum d'activitats i resultats (II)

QUÈ FEM?

Durant l'any 2005 el Registre de Donants de Medul·la Òssia, REDMO, ha assolit fites molt importants: s'ha arribat a la xifra de **1.000 trasplantaments procedents de donants no emparentats**, i també s'ha incrementat el número total de donants espanyols (més de 55.000), tipificant **4.714** nous donants de medul·la òssia.



Els diferents colors reflecteixen l'origen dels precursors hematopoètics (cèl·lules mare) que es trasplanten.

El color groc correspon a les donacions procedents de sang de cordó umbilical; el color taronja a les procedents de sang perifèrica i el verd a les procedents de medul·la òssia.

2.3 Suport a centres assistencials

QUÈ FEM?

És imprescindible apropar la tecnologia més innovadora als pacients i dotar els centres amb eines fonamentals per a la recerca.

El trasplantament de medul·la òssia i el de sang de cordó umbilical en el cas de malalts pediàtrics s'ha consolidat com una de les millors opcions de tractaments de curació per als pacients de leucèmia. Per aquest motiu, la Fundació ha volgut contribuir al desenvolupament d'instal·lacions adients per a aquesta teràpia i per a la investigació als centres assistencials.

La Fundació prova de contribuir a una més àgil i millor tipificació dels donants perquè estiguin el més aviat possible i en les millors condicions a disposició dels pacients de leucèmia en espera d'un trasplantament.

La Fundació ha finançat projectes en aquest sentit a l'Hospital del Mar, l'Hospital Clínic, l'Hospital Duran i Reynals, l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, la Fundació de Recerca Biomèdica de l'Hospital Vall d'Hebron, etc., com, per exemple, la Unitat de Trasplantament Josep Carreras de l'Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona).

2.4 Serveis Socials a Pacients

COM HO FEM?

Programa de pisos d'acollida



La Fundació disposa de 5 pisos d'acollida adequats a les necessitats dels pacients i les seves famílies.

Tots ells es troben prop dels principals centres que realitzen trasplantaments a Barcelona. Concretament, l'Hospital Clínic; Hospital de Sant Pau; Hospital Vall d'Hebron; Hospital de Bellvitge, i l'Hospital Germans Trias i Pujol, aquest darrer, de Badalona. Durant l'any 2005 ha continuat la seva ocupació regular que es va iniciar al 2003 amb índexs d'ocupació d'entre un 71% el pis de Bellvitge i un 100% el pis proper a Sant Pau. Durant l'any 2005, més de 15 famílies han pogut gaudir d'aquest servei per estar a prop dels seus familiars malalts. Aquestes famílies procedien de Lleida, Girona, Màlaga, Múrcia, Tarragona, Perú, Navarra, Las Palmas de Gran Canaria, Tenerife o Castelló.



Consulta mèdica gratuïta

La Fundació també posa a disposició dels pacients de leucèmia d'arreu del món i dels seus familiars **un telèfon (93.414.55.66), fax (93.201.05.88) i e-mail d'informació sobre la malaltia (consultasdoctor@fcarreras.es)**, que ofereix el **consell gratuït d'especialistes** de notable reputació en l'àmbit de les malalties hematològiques. Durant l'any 2005, es van rebre més de 1.000 consultes al doctor.

3.COM HO FEM?

La Fundació es finança gràcies a les aportacions individuals, a les donacions de empreses, als llegats, i bàsicament, gràcies als nombrosos concerts i recitals benèfics del seu President, Josep Carreras. La Fundació no rep subvencions públiques.

La Fundació té en l'actualitat un pressupost anual de funcionament de **1.800.000 Euros**.

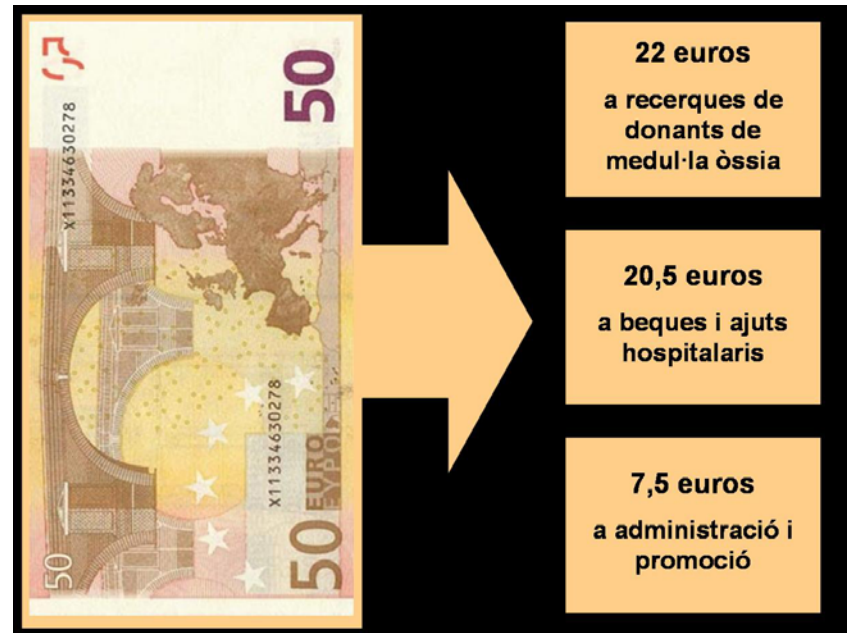
Els ingressos procedeixen en un **31% de donatius de socis i empreses**, en un **23% del rendiment de la seva dotació fundacional** i en un **45% de las activitats benèfiques del Sr. Carreras**.

Els comptes son auditats anualment per la firma KPMG Peat Marwick.

La Fundació inverteix els seus fons de la següent manera:

- **44% Recerca de donants de medul·la òssia i sang de cordó umbilical**
- **41% Beques i ajudes als hospitals**
- **15% Administració i promoció**

Per exemple, vegem com repartim un donatiu de 50 euros...



3.1 Activitats del President

COM HO FEM?

Durant l'any 2005, Josep Carreras, president de la Fundació, ha participat en aquestes i moltes altres activitats solidàries. Entre d'altres, podem destacar:

- Gener 2005:** Presentació de la campanya "Fes-t' en soci"
- Febrer 2005:** Concert benèfic patrocinat per la Unió de Bancs Suïssos a Barcelona
- Març 2005:** 2 concerts benèfics patrocinats per l'empresa Würth a Barcelona i Alemanya
- Maig 2005:** Concert homenatge a Hristo Stoichkov
- Juny 2005:** Visita a l'Hospital d'Oncologia Infantil de Sofia (Bulgària)
- Setembre 2005:** Concert benèfic a Londres en col·laboració amb la Creu Roja anglesa

Visita a la Unitat d'Oncologia pediàtrica de la Vall d'Hebró amb Víctor Valdés

- Desembre 2005:** 11^a Gala benèfica a la televisió alemanya ARD per la lluita contra la leucèmia

Durant aquest any, Josep Carreras també ha rebut, pel seu compromís en la lluita contra la leucèmia: la *Creu del Mèrit d'Alemanya*, l'*Ordre Nacional de Romania*, el reconeixement a l'Acció Social de la Fundació per part del *Fòrum de Marques Espanyoles Renombrades (FMRE)*. Ha estat nomenat *Membre d'Honor de la Societat Hematològica de Grècia*.



Al gener 2005, la Facultat de Medicina de Barcelona va acollir la presentació de la 1^a campanya televisiva de captació de socis de la Fundació. L'acte va comptar amb la presència de Josep Carreras; el professor Ciril Rozman; Pablo Lemos, un nen de 12 anys que va poder superar una síndrome mielodisplàstica gràcies a un trasplantament de donant no emparentat i Paolo d'Arbitrio, donant voluntari de medul·la òssia.



El mes de setembre, Josep Carreras va visitar el Servei d'hematologia i oncologia pediàtrica de l'Hospital de la Vall d'Hebró acompanyat pel porter del F.C. Barcelona, Víctor Valdés.

3.2 Captació de Fons

COM HO FEM?

Una de les tasques essencials en l'àmbit de la captació de fons és aconseguir patrocinadors per a la Campanya de Mitjans. L'any 2005 s'ha presentat, per primer cop la campanya de televisió de la Fundació. Durant el segon semestre de l'any, s'han captat els patrocinadors per a la següent campanya (2006). Tot això amb els següents resultats:

Dades campanya Gener 2005

Nº de passis en TV	147
Cobertura	36%
Contactes acumulats	22 milions

Empreses patrocinadores 2005

Campanya

Codorniu, Laboratoris Esteve, Bayer, Abertis, Inibsa i Banc Sabadell

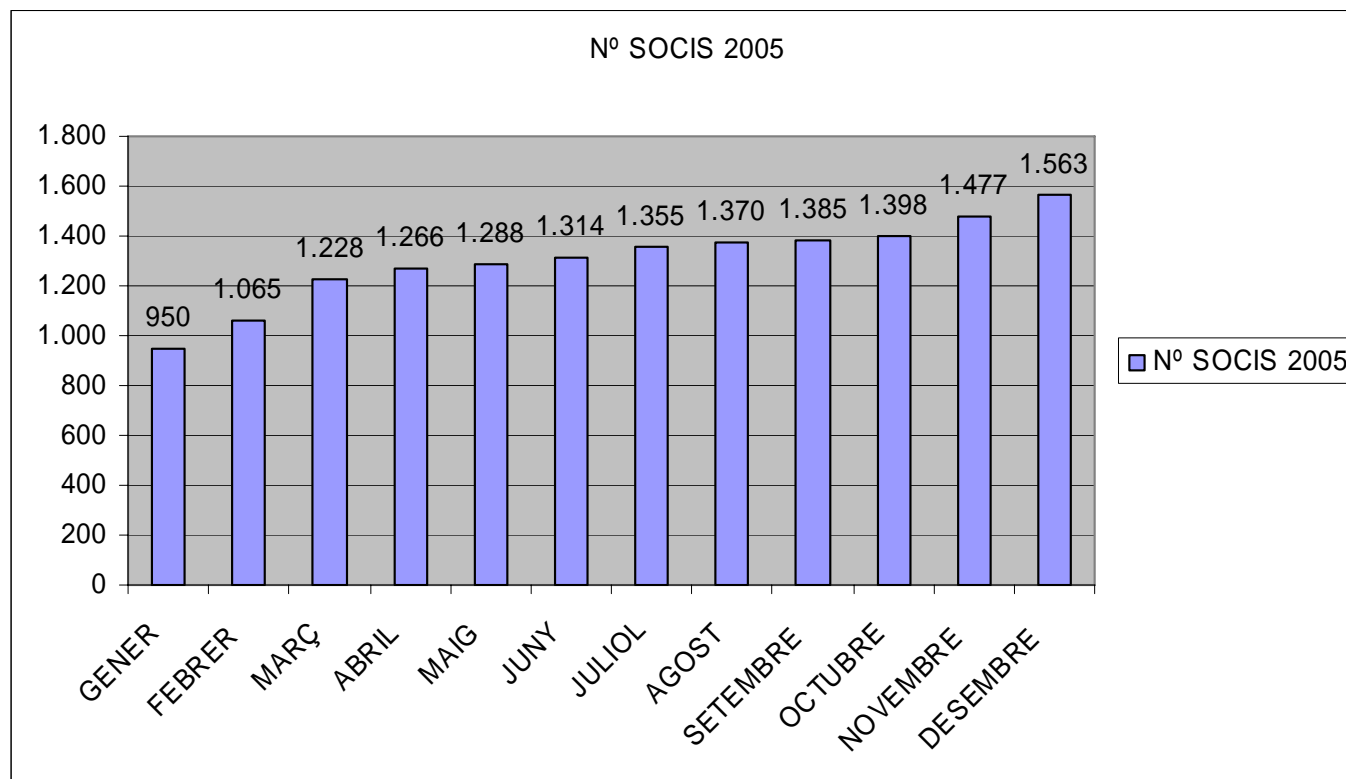
Altres

Renta Corporación, La Caixa, Agfa i Barclays

3.3 Socis

COM HO FEM?

Un dels objectius de la Fundació és difondre la nostra tasca per tal que cada cop més persones s'interessin en participar en la lluita contra la leucèmia mitjançant una aportació econòmica. Des de la Fundació, entenem que les col·laboracions periòdiques tenen una gran importància ja que permeten ajudar al finançament de moltes campanyes informatives i de divulgació. Durant l'any 2005, **més de 600 persones** s'han volgut afegir a col·laborar amb nosaltres i, a finals d'any, ja hem assolit la xifra de **1.500 socis**.



3.4 Premsa i Comunicació

COM HO FEM?

La Fundació disposa d'un Departament de Comunicació que informa puntualment als mitjans de comunicació sobre les activitats de la Fundació i del seu President. A partir de les gestions d'aquest departament, s'han publicat centenars d'articles a la premsa general i regional, desenes de notícies, reportatges i entrevistes tant en ràdio como en televisió.

El butlletí "**Amics de la Fundació**" s'edita en català i castellà cada quadrimestre i serveix per informar sobre les activitats de la Fundació a totes aquelles persones com socis, col·laboradors, entitats i mitjans de comunicació que recolzen la nostra tasca.



Accions comunicatives 2005

Gener – Roda de premsa presentació campanya

Febrer – Concert Benèfic d'UBS en la Casa Llotja de Mar de Barcelona

Abril – Jornades de Captació de Donants de medul·la òssia a la Universitat Autònoma de Barcelona

Juny – Concerto Benéfico de Würth al Liceu de Barcelona

Juliol – Visita de Josep Carreras i el futbolista Víctor Valdés a la Unitat d'Oncologia Pediàtrica de l'Hospital de la Vall d'Hebró

Agost – nota de premsa "Donants per Autonomies"

Setembre – Desè aniversari Fundació Alemanya

Desembre – Gal·la lírica Vila-seca Ofelia Sala
– Gal·la Benèfica a la televisió alemanya ARD
– preparació campanya gener

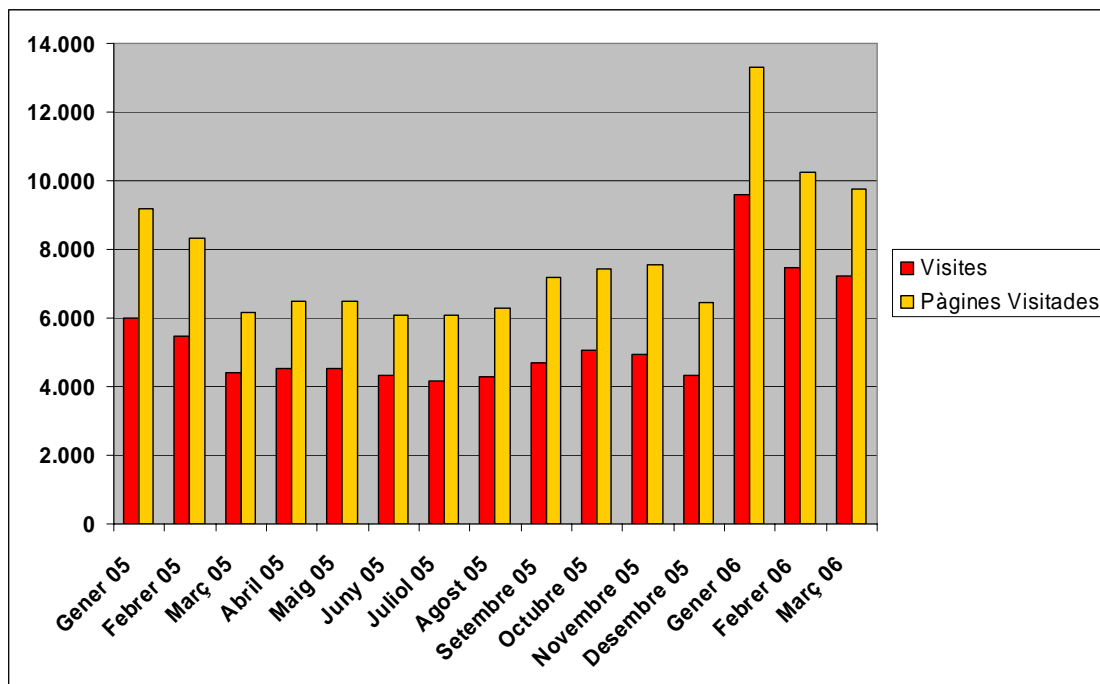
3.5 La web: www.fcarreras.org

COM HO FEM?

La Fundació disposa d'una pàgina web amb tota la informació necessària per a informar a la societat sobre les seves activitats, la malaltia, la donació de medul·la òssia i sang de cordó umbilical o com col·laborar amb nosaltres, entre d'altres. Durant l'any 2005, la web de la Fundació ha rebut **un total de més de 56.000 visites** i s'han visitat més de 83.000 pàgines. La mitjana de visites al mes ha estat de 5.400.

La web de la Fundació Josep Carreras també compta, des de finals de 2003, amb una eina fonamental: els fòrums. Existeixen 3 fòrums a disposició de les persones interessades: el fòrum de **pacients i ex-pacients**; el fòrum de **donants de medul·la òssia i sang de cordó umbilical** i el fòrum "Amics de la fundació".

Per exemple, el fòrum de pacients i ex-pacients ha rebut durant 2005 **quasi 400 missatges**.



4. Altres activitats

Amb l'objectiu de sensibilitzar la societat i recaptar fons per a la lluita contra la leucèmia, la Fundació Carreras ha organitzat o recolzat aquestes i moltes altres activitats solidàries com:

-Gener 2005: Conferència sobre la leucèmia al Col·legi de Farmacèutics de Barcelona

-Març 2005: Gal·la lírica benèfica a l'Auditori Josep Carreras de Vila-Seca

-Abril 2005: Sant Jordi Solidari a la Universitat Autònoma de Barcelona

Conferències sobre la donació de medul·la a Lleida i La Seu d'Urgell

- Octubre 2005: Assistència del REDMO al Congrés de la Associació Espanyola d'Hematologia

-Novembre 2005: Marató de contes a benefici de la Fundació a Barcelona

Exposició benèfica "Bosses solidàries"

Assistència del REDMO al XVIII Congrés de Registres de donants de medul·la als Estats Units

Gal·la lírica benèfica a l'Auditori Josep Carreras de Vila-Seca.

-Desembre 2005: Gal·la lírica benèfica a l'Auditori Josep Carreras de Vila-Seca



Durant la diada de Sant Jordi, la Fundació va promoure la donació de medul·la òssia entre els estudiants de la Universitat Autònoma de Barcelona



Al novembre, el Palau de la Música de València va acollir una exposició de bosses dissenyades i customitzades per trenta artistes reconeguts com Albert Guinovart, Jordi Labanda, Modest Cuixart, etc. Aquesta iniciativa es va portar a terme per recaptar fons per a lluita contra la malaltia.

5 AGRAÏMENTS

El creixement i desenvolupament de la Fundació Internacional Josep Carreras per a la Lluita contra la Leucèmia no seria possible sense el generós ajut de les Empreses Protectores i la col·laboració de les institucions ressenyades amb el nostre reconeixement i gratitud.

EMPRESSES PROTECTORES

Banco Bilbao Vizcaya Argentaria
Banco Santander Central Hispano
Caixa d'Estalvis i Pensions de Barcelona
"la Caixa"
Caja Madrid
Chopard, Genève
Grup Torras S.A.
Ibercaja
SEPI
Telefonica S.A.

Persones i entitats que col·laboren amb la nostra Fundació:

Carreras Club Wien
The José Carreras Society U.K.
The José Carreras Society of America
José Carreras Fan Club Japan
José Carreras Skandinaviska Klubb
The Friends of José Carreras U.K.
Sr. Alfons Gómez
Sra. Ursula Vestweber
Grupo Solidario Amigos de la Fundación

EMPRESSES COL·LABORADORES

Advocats i Economistes
Associats
Despacho Jiménez de Parga,
Abogados Asociados
Guipuzcoana
International Management
Group
KPMG Auditores

EMPRESSES PATROCINADORES

Agfa
Barclays
Banc Sabadell

Arcelor
Inibsa
Laboratoris Esteve
Bayer
Codorniu

Amgen
Arcelor
Renta Corporación

Caixa de Girona
Crèdit Andorrà
Honda Automòviles España, S.A.
Mattel Espanya, S.A.
Abertis