

CARTA DEL PRESIDENTE

Apreciad@ amig@,

Probar, experimentar, demostrar, fallar, volver a empezar, alcanzar los resultados, curar. Cada día, nuestros más de 100 investigadores aspiran, con perseverancia, a conseguir curar definitivamente la leucemia, los linfomas, los síndromes mielodisplásicos o el mieloma múltiple, entre otras enfermedades. Dirigimos nuestros esfuerzos hacia todas las enfermedades malignas de la sangre tanto en el aspecto biológico como en el clínico o el psicológico. Somos, IMPARABLES contra la leucemia.

Durante 2016, desde la Fundación Josep Carreras, hemos invertido muchísimos recursos en mejorar nuestros laboratorios y en culminar la construcción del Campus ICO-Germans Trias i Pujol del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras en Badalona. Éste, que se inaugurará durante la segunda mitad del 2017, dispone de más de 4.000 m² dedicados exclusivamente a la lucha contra la leucemia y demás enfermedades de la sangre. Estamos realmente ilusionados con la producción científica obtenida hasta el momento y los avances que se han hecho durante este año 2016 en los tres campus científicos del Instituto.

También quisiera destacar las cifras alcanzadas este año desde nuestro programa REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea). Desde 1992, hemos localizado 12.123 donantes de médula ósea o sangre periférica compatibles para pacientes españoles que requerían un trasplante para su curación. Esta oportunidad para los pacientes de leucemia la ofrecen los donantes de médula ósea voluntarios y, por ello, quiero agradecer muy sinceramente su gesto a todos ellos y especialmente a los 47.940 nuevos donantes inscritos durante 2016. Gracias a la solidaridad de todas estas personas, durante el año pasado en España, los hospitales públicos españoles han podido realizar 472 trasplantes de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical) de donante no emparentado localizado por REDMO.

En las páginas de esta Memoria de Actividades 2016 también podrá informarse sobre nuestro programa de pisos de acogida y nuestros servicios de atención al paciente. Entre otros aspectos, los alojamientos de la Fundación han podido acoger a 36 pacientes desplazados durante 2016.

Finalmente quisiera referirme de forma muy especial a todas aquellas personas IMPARABLES contra la leucemia: nuestros socios y colaboradores. Todos ellos nos apoyan en nuestra misión: que algún día la leucemia y demás enfermedades de la sangre sean curables en el 100% de los casos y que, mientras eso no ocurra, todos tengan la mejor calidad de vida posible durante y después del tratamiento.

Algún día la leucemia se curará, pero queremos que ese día esté cada vez más cerca. Gracias por ayudarnos a seguir adelante.

Afectuosamente,

Josep Carreras
Presidente

SOBRE NOSOTROS

IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA

Cada año miles de personas en el mundo enferman de leucemia. La Fundación internacional Josep Carreras contra la Leucemia nació en el año 1988 con la intención de encontrar una curación definitiva para esta enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Una vez restablecido de su enfermedad, Josep Carreras creó la Fundación para agradecer la ayuda de la ciencia, así como las múltiples muestras de afecto recibidas. La Fundación concentra sus esfuerzos en las siguientes áreas básicas:

• Hasta que la curemos, NO PARAREMOS

La Fundación ha invertido desde su creación más de 150 millones de euros en proyectos de investigación. En 2010 nació el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) de la mano de la Generalitat de Catalunya y de la Fundación Josep Carreras. El IJC dispone de tres campus científicos en funcionamiento:

* El Campus Clínic-UB, situado en las instalaciones de la Facultad de Medicina de la UB y del Hospital Clínic de Barcelona;

* El Campus ICO-Germans Trias i Pujol de Badalona, situado en las inmediaciones del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol y su Fundación de Investigación, la Unidad Docente Germans Trias i Pujol de la UAB y el Instituto de Medicina Predictiva y Personalizada del Cáncer (IMPPC).

* El Campus St. Pau, situado en el entorno del Hospital de St. Pau, la Facultad de Medicina de la UAB y el Instituto de Investigación Biomédica St. Pau.

• Hasta encontrar un donante compatible para todos los pacientes, NO PARAREMOS

Para que ningún paciente se quede sin una oportunidad de curación por no disponer de donante de médula ósea compatible, en el año 1994 la Fundación creó el REDMO (Registro Español de Donantes de Médula Ósea). Gracias a esta iniciativa, los pacientes españoles pueden acceder a los más de 26,5 millones de donantes de médula ósea y unidades de cordón umbilical disponibles en todo el mundo. Desde sus inicios, gracias a la labor de REDMO, más de 6.800 pacientes de España y del extranjero han podido recibir un trasplante.

• Seguiremos IMPARABLES intentando mejorar la calidad de vida de los pacientes

La Fundación ofrece un servicio gratuito de asesoramiento médico, así como alojamiento para pacientes con recursos económicos limitados que tienen que trasladarse lejos de su domicilio para recibir un tratamiento prolongado.

Todo nuestro esfuerzo persigue un único objetivo: **que la leucemia sea, algún día, una enfermedad curable en todos los casos.** A pesar de los avances logrados en los últimos años, **aún perdemos dos de cada diez niños y la mitad de los pacientes adultos.** Hasta que la curemos definitivamente, NO PARAREMOS.

MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MISIÓN: Conseguir que la leucemia sea, algún día, una enfermedad 100% curable, para todos y en todos los casos.

VISIÓN: Trabajar para aumentar constantemente nuestra base social, priorizar los esfuerzos en investigación científica y consolidar las líneas actuales de trabajo.

VALORES

-Independencia: Somos una fundación independiente, gobernada exclusivamente por personas independientes, procedentes de los ámbitos científicos, profesionales y empresariales, sin ningún tipo de servidumbre política ni institucional.

-Rigor y transparencia: En la medida que pedimos ayuda a la sociedad para poder seguir avanzando en nuestra misión, nuestro deber es dar respuesta clara y detallada del destino de la solidaridad que se nos confía, trabajando en todo momento con profesionalidad.

- Cada año nos sometemos a una auditoría externa por parte de la firma Auditing. Si usted quiere recibir on line la última Cuenta de Resultados de la Fundación, solicítenosla mediante el correo info@fcarreras.es

- La Fundación Josep Carreras aplica la Ley 10/2010 disponiendo de un Manual donde se describen los procedimientos y medidas de control establecidas por la Prevención del Blanqueo de Capitales y la Financiación del Terrorismo.

-Protección de la reputación del nombre de Josep Carreras: La Fundación se beneficia de la reputación y nombre de Josep Carreras por lo que tenemos la responsabilidad de hacer un buen uso de su nombre en el desarrollo de nuestra actividad.

-Compromiso: Somos una fundación comprometida con la misión que desde siempre ha perseguido Josep Carreras al fundarla y por la que a día de hoy continúa trabajando activamente.

-Apuesta por la investigación científica: De la mano del sector público, concentramos nuestros esfuerzos en hacer que la investigación científica avance más rápido de lo que permiten los recursos públicos realizando proyectos en este campo.

-Facilitar respuestas personalizadas y cálidas a las consultas recibidas: Todos estamos juntos en esta voluntad para erradicar la enfermedad por lo que el trato humano es esencial para ayudarnos entre nosotros y para dar apoyo a aquellas personas que están sufriendo la enfermedad o bien les surgen dudas acerca de sus características definitorias. Conseguir que la leucemia sea, algún día, una enfermedad 100% curable, para todos y en todos los casos.

ÓRGANOS DE GOBIERNO

PATRONATO EJECUTIVO

El Patronato es el órgano gestor de la Fundación y su función es el cumplimiento del objeto fundacional además de garantizar la correcta administración de los bienes que componen la Fundación.

Presidente
Excmo. Sr. Josep Carreras*

Vicepresidente
Prof. Evarist Feliu*

Secretario General
Sr. Calixto Mut

Tesorero
Sr. Albert Carreras*

Vocales del Patronato

Sr. Ramiro Giménez*
C. Dean Buckner, MD
Sr. Lluís Bassat
Sr. Marcel Pascual*
Dr. Rainer Storb
Dr. Álvaro Urbano*
Sr. Arcadi Calzada
Sr. Joaquim Folch-Rusiñol Corachan
Sr. Albert Carreras Pérez*
Dr. Joan Uriach Marsal
Prof. Jordi Sierra Gil*

PATRONATO DE HONOR

Prof. Ciril Rozman Borstnar, Vicepresidente de Honor y patrono cofundador.

Miembros de la Comisión Delegada

También forman parte de dicha comisión:

Dr. Enric Carreras
Sr. Antoni García
Sra. Virginia Ensesa (secretaria de actas)

EQUIPO NACIONAL

Gerencia:

Sr. Antoni Garcia Prat

Secretaría científica:

Prof. Evarist Feliu

Secretaría general:

Anna Boix

Adriana Bararu

REDMO:

Dirección REDMO - Dr. Enric Carreras

Coordinación REDMO - Núria Marieges

Coordinación técnica y Oficina de Sangre de Cordón Umbilical - Cristina Fusté

Departamento de donantes

Cristina Bueno

Núria Giménez

Cecilia Montesinos

Mariam Pérez

Departamento de pacientes

Ana Pertusa

Ana Montesinos

Clara Rosés

Mavi Díaz

Departamento de sangre de cordón umbilical

Montse Rebagliato

Mavi Díaz

Contabilidad

Carolina Salillas

Raissa Dardet

Marketing:

Socios, donativos, herencias y legados

Albertina Grau

Administración de socios y donativos

Anna Grau

Alianzas Corporativas

Sira Franquero

Actos benéficos

Regina Díez

Fidelización

Laura Lorenzo

Gestión y calidad

Anna Giner

Comunicación y E-Marketing

Alexandra Carpentier de Changy

Marta Fernández

Pisos de acogida:

Esther Soto

TIC:

Mario Gran

Atención al público:

Maite Santiago

PRESENCIA INTERNACIONAL

Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

Muntaner 383, 2º
08021 Barcelona
España
Teléfono: 93 414 55 66
Fax: 93 201 05 88
www.fcarreras.org

US Friends of the José Carreras International Leukemia Foundation

Fred Hutchinson Cancer Research Center
1100 Fairview Ave. N., D5-100
PO Box 19024
Seattle, WA 98109-1024
Estados Unidos
Teléfono: 1 206 667 7108
Fax: 1 206 667 6498

La Fundación Josep Carreras en Estados Unidos financia una cátedra de investigación clínica en el Fred Hutchinson Center. Esta cátedra recibe el nombre de Josep Carreras/E. Donnall Thomas y está dotada con más de 1.000.000 de dólares. La plaza se oferta entre los miembros de la división de investigación clínica del centro americano para que dediquen el 75% de su tiempo en investigación. Desde 2014, el titular de la cátedra es el Dr. Bruce Clurman. Este gran científico, desde 1993 a 1996, disfrutó ya de una de las becas internacionales otorgadas por la Fundación. Dichas ayudas se adjudican en concurrencia con investigadores de los principales centros de investigación de todo el mundo.

Fondation José Carreras pour la lutte contre la leucémie, Genève

Case Postale 85
CH-1217 Meyrin 2
Suiza

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

Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung e.V.

Elisabethstraße 23
80796 Munich
Alemania
Teléfono: 089 / 272 904-0
Fax: 089 / 272 904-44
www.carreras-stiftung.de

Gracias a los más de 200 millones de euros recaudados a lo largo de las 21 ediciones de la Gala televisiva contra la leucemia y a la generosidad de los donantes alemanes, la Fundación Josep Carreras en Alemania ha financiado 1.030 proyectos, de los cuales 595 corresponden a becas y ayudas de investigación, 59 a creación y ampliación de equipamientos asistenciales y de investigación y 376 a temas sociales y ayudas a asociaciones de pacientes y familiares.

ORIGEN DE LOS RECURSOS DURANTE EL EJERCICIO 2016

Ingresos financieros: 182.177,65 €

Donaciones y otros ingresos: 1.570.211,04 €

Donaciones de socios: 7.927.955,36 €

Ingresos por la búsqueda de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica y/o sangre de cordón umbilical) para pacientes extranjeros: 5.730.115,84 €

Ingresos por la búsqueda de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica y/o sangre de cordón umbilical) para pacientes españoles: 12.575.797,47 €

Cargo a reservas para la construcción y equipamiento del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras: 3.858.427,30 €

TOTAL: 31.844.684,66 €

Destino de los recursos durante el ejercicio 2016

Sensibilización: 1.461.383,97 €

Abono a reservas para la construcción y equipamiento del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras: 4.680.628,44 €

Administración y Captación de fondos: 2.191.956,24 €

Gastos Estructura REDMO: 2.453.226,83 €

Gastos por la búsqueda de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica y/o sangre de cordón umbilical) para pacientes extranjeros: 5.286.819,98 €

Gastos por la búsqueda de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica y/o sangre de cordón umbilical) para pacientes españoles: 11.553.856,07 €

Apoyo a la investigación científica y otros programas docentes y de servicios sociales: 4.216.813,13 €

TOTAL: 31.844.684,66 €

** Datos provisionales pendientes de Auditoría. A partir del día 21 de abril de 2017, podrá consultar en nuestra web las Cuentas Anuales Auditadas correspondientes al ejercicio 2016.*

LAS DIFERENTES LÍNEAS DE TRABAJO

- Investigación científica: El Instituto de Investigación contra la leucemia Josep Carreras
- Registro Donantes de Médula Ósea (REDMO)
- Atención al paciente
- Pisos de acogida

EL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN CONTRA LA LEUCEMIA JOSEP CARRERAS (IJC)

El Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC), centro CERCA de la Generalitat de Catalunya, se constituyó en 2010 con el objetivo de impulsar la investigación biomédica y el desarrollo de la medicina personalizada de las hemopatías malignas y, especialmente, de la leucemia. Se trata de un centro sin precedentes que, con el trabajo y rigor de investigadores de todo el mundo, utiliza las tecnologías más innovadoras para intentar ganar la partida a la leucemia y las demás hemopatías malignas.

Las leucemias, junto con otras hemopatías malignas, son uno de los retos más importantes en el estudio y el tratamiento de los cánceres de la especie humana. De hecho, han representado y siguen representando un modelo de cáncer curable. No es extraño, pues, que los dos cánceres que actualmente se pueden curar en una gran proporción de enfermos sean la leucemia linfoblástica aguda (LLA) en niños y el linfoma de Hodgkin.

Las líneas de investigación que llevamos a cabo en el IJC son:

1. Leucemias agudas
2. Síndromes linfoproliferativos crónicos
3. Neoplasias mieloproliferativas crónicas
4. Gammopatías monoclonales
5. Síndromes mielodisplásicos
6. Hemopatías malignos y coagulación
7. Complicaciones asociadas a procedimientos terapéuticos
8. Trasplante de progenitores hematopoyéticos y terapia celular
9. Investigación epidemiológica
10. Investigación clínica

El IJC dispone de tres campus científicos independientes y coordinados: el Campus Clínico-UB, situado en las instalaciones de investigación del Hospital Clínic de Barcelona y de la Facultad de Medicina de la UB; el Campus ICO-Germans Trias i Pujol de Badalona, situado en las inmediaciones del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol y su Fundación de Investigación, la Unidad Docente Germans Trias i Pujol de la UAB y el Campus Sant Pau, ubicado en el complejo asistencial del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y la Unidad Docente Sant Pau de la UAB.

Para más información sobre el IJC y sus equipos, puede entrar en www.carrerasresearch.org.

CAMPUS ICO-GTiP

La Dra. Maria Joao Baptista publicó en *Nature Communications*

Esta publicación titulada *Homeobox NKX2-3 promotes marginal-zone lymphomagenesis by activating B-cell receptor signaling and shaping lymphocyte Dynamics* fue fruto de la colaboración con el Dr. José Ángel Martínez-Climent de la división de Hemato-Oncología del Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA).

Este trabajo refleja el estudio del papel de una proteína *NKX2-3* en el desarrollo de linfomas. La historia empieza cuando se observa que algunos pacientes con linfoma de la zona marginal expresan *NKX2-3* de forma aumentada. Por ello, se crean ratones transgénicos que expresan *NKX2-3* y se observa que esos ratones desarrollan tumores semejantes a los de los pacientes con linfoma de la zona marginal.

Con este resultado se pensó que la sobreexpresión de *NKX2-3* podría jugar un papel importante en la aparición de estos linfomas. Para desvelar las funciones de *NKX2-3* en el desarrollo de estos linfomas, se realizaron diversos experimentos y se concluyó que *NKX2-3* induce la señalización vía el receptor de las células B y se identificaron las diferentes proteínas involucradas en el proceso y los respectivos efectos a nivel de supervivencia, proliferación y migración.

El grupo del Dr. Josep Maria Ribera recibió una beca de la AECC para un importante proyecto de investigación básica sobre leucemia linfoblástica aguda en adultos

El proyecto pretende profundizar en los mecanismos moleculares de la resistencia al tratamiento que presentan los enfermos de leucemia linfoblástica aguda de subtipo T (LAL-T). Si entendemos mejor cómo se produce este proceso, estaremos en posición de diseñar nuevas alternativas terapéuticas más eficientes y específicas que puedan combatir este grave problema para todos los enfermos de LAL-T, en concreto, y de otras neoplasias, en general. Es importante recordar que, actualmente, casi un 60 % de los enfermos de LAL-T adultos recaen y, de estos, solo un 2% sobreviven, con una segunda línea de tratamiento.

Para abordar este ambicioso proyecto se ha formado un consorcio de tres grupos internacionalmente reconocidos en diferentes disciplinas del estudio del cáncer. En primer lugar, el grupo de LAL del IJC, el cual aportará la investigación en las muestras humanas y la información clínica asociadas a las muestras utilizadas en el proyecto. En segundo lugar, el grupo coordinado por la Dra. Anna Bigas, que es la investigadora principal del proyecto, del Instituto de Investigación del Hospital del Mar de Barcelona, que aportará su larga experiencia en el campo de la biología molecular y el desarrollo de modelos murinos para el estudio de la leucemia, y, finalmente, el grupo de la Dra. Nuria López-Bigas, del IRB Barcelona, experta en bioinformática.

Este proyecto pretende descubrir nuevas alteraciones genómicas responsables del proceso de recaída en la LAL-T, proponer terapias alternativas y personalizadas, y extraer y almacenar toda la información posible de las muestras que los pacientes les han confiado, lo que contribuirá a ampliar los bancos de datos genéticos sobre esta enfermedad y a desarrollar nuevos tests genéticos y herramientas bioinformáticas que permitan facilitar las decisiones clínicas de forma personalizada.

Avance en la detección de células madre leucémicas resistentes a la quimioterapia

La revista internacional *Oncotarget* publicó un nuevo artículo científico del grupo de Citómica Funcional del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras dirigido por el Dr. Jordi Petriz. La fosfatasa alcalina, un biomarcador que clásicamente ha servido para detectar enfermedades de los huesos o del hígado, fue aplicada por primera vez en el estudio de la leucemia mediante citometría de flujo funcional, una tecnología que permite estudiar miles y miles de células en pocos minutos.

Los investigadores han seguido la evolución de muchos pacientes con leucemias y linfomas, y han demostrado que este nuevo método permite detectar células malignas vivas muy resistentes a la quimioterapia. A partir de ahora, serán necesarios más estudios para poder entender los cambios genéticos que hacen que estas células leucémicas resulten especialmente refractarias al tratamiento destinado a eliminar la enfermedad.

El Dr. Albert Oriol participó en un estudio internacional que perfila una combinación de fármacos prometedora en el tratamiento del mieloma múltiple

El Dr. Albert Oriol participó, junto con otros facultativos a nivel internacional, en un importante artículo publicado en el *New England Journal of Medicine*.

En este artículo se demostró una reducción del riesgo de recaída del 63% al combinar daratumumab con un tratamiento estándar en pacientes recaídos, como es lenalidomida y dexametasona. Así pues, daratumumab demostró que combina perfectamente con fármacos de uso habitual mejorando sus resultados sin incrementar significativamente la toxicidad.

Por este motivo, se está explorando ya en combinación con otros fármacos, tanto en pacientes en recaída como en pacientes de nuevo diagnóstico.

El grupo de síndromes mielodisplásicos del IJC liderado por el Dr. Francesc Solé recibió una beca del GESMD para investigaciones en mielodisplasias

El proyecto titulado *Desarrollo de una Guía de Secuenciación Masiva en síndromes mielodisplásicos y Leucemia Mielomonocítica Crónica* fue el mejor valorado por el jurado y por tanto fue el ganador de la beca GESMD (Grupo Español de Síndromes Mielodisplásicos).

Este trabajo está coordinado por el grupo del Dr. Solé, por el grupo del Hospital La Fe de Valencia (Dra. Esperanza Suc), y colaboran también los principales grupos españoles que están aplicando la secuenciación para conocer mejor a los SMD. Gracias a que conocemos mejor los genes implicados con los SMD, la finalidad de este proyecto es introducir la secuenciación como un dato más para tipificar mejor los pacientes, y así poder definir mejor su pronóstico y tratamiento.

En este proyecto se definirán unas guías o recomendaciones de cómo se debe secuenciar en función del equipamiento disponible, qué genes se tienen que estudiar, como se tiene que analizar la información y, finalmente, cómo se tienen que hacer los informes para que el hematólogo los pueda utilizar para tratar mejor al paciente. Además, se diseñará una base de datos con información de los genes mutados encontrados que se asociará a la base de datos del registro español de SMD, para que todos los pacientes estudiados por secuenciación estén registrados.

El Dr. Marcus Buschbeck dirigirá el Proyecto de Excelencia del ISCIII financiado y coordinado por el IJC

El IJC coordinará un proyecto de iniciativa de excelencia financiado por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). El proyecto será dirigido por el Dr. Marcus Buschbeck y reunirá a seis equipos de investigación ubicados en el Campus ICO Germans Trias i Pujol del IJC. Éstos incluyen los equipos de Lourdes Zamora, Rafael Rosell, Lorenzo Pasquali, Sonia Forcales y Eva Martínez-Balibrea.

Juntos tratarán de afrontar el problema de la resistencia a los tratamientos actuales, la principal razón del fracaso en la lucha contra el cáncer. Se centrarán en tres grandes tipos de cáncer y sus tratamientos actuales: cáncer colorectal avanzado y cáncer de pulmón tratados con quimioterapia y los síndromes mielodisplásicos de alto riesgo tratados con azacitidina. Para conseguir sus objetivos, el Dr. Buschbeck ha montado una red altamente complementaria e interdisciplinar que combina el poder de la investigación básica con el análisis de las colecciones

de muestras clínicas de gran valor informativo. El proyecto ha sido financiado con 480.000 € como uno de los diez proyectos en España.

Las doctoras Ruth M. Risueño, Mayka Sánchez y Tanya Vavouri del IJC reciben una subvención de 100.000 € cada una como reconocimiento a sus trayectorias profesionales

El Ministerio de Economía, Industria y Competitividad tiene un programa estatal de ayudas para incentivar la incorporación estable de doctores (IED) que poseen una trayectoria científico-tecnológica destacada. Estas ayudas nacen con el propósito de dar continuidad a los objetivos del Programa de incentivos de la incorporación e intensificación de la actividad investigadora (Programa I3).

El programa I3 es un reconocimiento a aquellos investigadores que han disfrutado de un Ramón y Cajal y que han pasado una evaluación positiva.

De acuerdo con el informe de evaluación de este 2016, las Dras. **Ruth M. Risueño, Mayka Sánchez y Tanya Vavouri del IJC** han recibido este reconocimiento que les otorga 100.000 € para 3 años y que ayuda a cubrir el salario del jefe de grupo.

El grupo de la **Dra. Ruth M. Risueño** se centra en la búsqueda de nuevas terapias para células madre leucémicas. Durante estos 5 años, han descrito tres familias de fármacos que potencialmente tienen actividad anti-leucémica. A la vez que los identifican, pudieron estudiar las rutas de señalización responsables de la supervivencia de las células madre leucémicas.

Conocer las bases biológicas que gobiernan la leucemia permite ampliar el abanico de dianas terapéuticas con potencial efectividad. El hecho de identificar nuevos fármacos con efectos anti-leucémicos en el laboratorio posibilita iniciar los estudios preclínicos necesarios para poder, en un futuro cercano, probar estos fármacos en clínica.

El equipo de la **Dra. Mayka Sánchez** está centrado en el estudio del metabolismo del hierro. Aunque sólo necesitamos pequeñas cantidades de hierro, éste es esencial para un crecimiento celular normal y disfrutar de una buena salud. La deficiencia de hierro conduce a padecer anemia y, por otro lado, la sobrecarga de hierro crea cambios en los tejidos que conducen a su inflamación, a la muerte celular, la disfunción de órganos y, en ocasiones, a padecer cáncer.

El grupo de la Dra. Sánchez lleva a cabo la investigación en varios niveles. Por un lado, estudia los mecanismos del metabolismo del hierro y los genes que le afectan. Estos estudios pueden dar lugar al descubrimiento de nuevas enfermedades del metabolismo del hierro raras. Otra línea de investigación trata de diseñar, mejorar y llevar a cabo nuevas pruebas genéticas destinadas a la evaluación del hierro en pacientes con hemopatías malignas.

La investigación de la **Dra. Tanya Vavouri** se focaliza en el campo de la regulación genética, epigenética y la cromatina. En su grupo de investigación analizan computacionalmente los datos genómicos que o bien están disponibles en las bases de datos públicas o bien se han generado en colaboración con otros grupos de investigación. Asimismo, también estudian un fármaco llamado Decitabina, que normalmente se utiliza para el tratamiento de ciertos pacientes con síndromes mielodisplásicos, cambia la regulación de genes y por consecuencia la función celular.

Avances en el desarrollo de herramientas de diagnóstico genético en enfermedades hereditarias hematológicas y estudios de enfermedades del metabolismo del hierro

El grupo de la Dra. Mayka Sánchez trabaja en el estudio del metabolismo del hierro y enfermedades hereditarias hematológicas. Estudian los mecanismos moleculares de estas enfermedades raras y desarrollan nuevas herramientas para el diagnóstico de estas enfermedades en colaboración con las empresas *Bloodgenetics* y *Whole Genix* con las que tienen convenios de colaboración.

Sus avances en 2016 se han centrado en la caracterización de un nuevo gen regulado por el sistema IRP/IRE mediante trabajos con ratones deficientes en este gen en colaboración con el grupo del Dr. Walter Witke en Bonn Alemania y con el grupo del Dr. Bruno Galy del DKFZ Heidelberg, Alemania. Estos trabajos forman parte de la tesis doctoral de Sara Luscieti que fue defendida el 22 de noviembre del 2016.

A nivel de estudios genético-moleculares se está trabajando en enfermedades como la Anemia congénita diseritropoyética, la hemocromatosis hereditaria, la atransferrinemia, la aceruloplasminemia, las anemias sideroblásticas congénitas y adquiridas; presentándose dichos trabajos en diversos congresos nacionales e internacionales. Se han publicado en 2016 varios capítulos de libros en el Manual Práctico de Genética Hematológica y un capítulo en el libro: Experto en Bases del diagnóstico en Hematología y se ha contribuido a la publicación Engert et al., 2016 *Haematologica The European Hematology Association Roadmap for European Hematology Research. A Consensus Document*, un importante documento de consenso entre expertos internacionales del campo de hematología dónde se definen las necesidades y estrategias de futuro en el campo de la hematología.

Este grupo ha obtenido diversas financiaciones públicas en 2016 entre las que destaca las ayudas del Programa de Incentivación de la Incorporación e Intensificación de la Actividad Investigadora del MINECO reconociéndose la excelente trayectoria de investigación de la Dra. Mayka Sanchez y un contrato pre-doctoral del Programa de Doctorado Industrial de la Generalitat de Catalunya entre IJC-Universidad de Vic y la empresa *Whole Genix*.

Los avances del Grupo de Inmunohematología y Glicobiología, liderado por el Dr. Fumiichiro Yamamoto (traducción aparte)

CAMPUS CLÍNIC

¿Qué está pasando entre defibrotide y las células endoteliales? Las instantáneas revelan los puntos calientes de su romance

Este es el estimulante título del artículo publicado en la revista Blood por parte del equipo Barcelona Endothelium Team (BET) del IJC, liderado por el Dr. Enric Carreras del Campus Clínic-UB. Defibrotide (DF) recibió la autorización de la Agencia Europea del Medicamento para tratar el síndrome de obstrucción sinusoidal, una complicación frecuente tras el trasplante de células hematopoyéticas. DF tiene un papel reconocido como agente protector endotelial, aunque su mecanismo de acción preciso aún no se ha dilucidado. El objetivo del estudio ha sido investigar la interacción del DF con las células endoteliales. Los resultados contribuyen a una mejor comprensión de los mecanismos precisos de acción de DF como agente preventivo y terapéutico potencial en las diferentes situaciones patológicas subyacentes de daño endotelial.

Este trabajo recibió también el Premio al Mejor Artículo Publicado sobre Trombosis y Hemostasia en el marco del XXXII Congreso Nacional SETH celebrado en octubre de 2016 en Santiago de Compostela.

El equipo del Dr. Pablo Menéndez publica un trabajo en la prestigiosa revista *Cancer Res* mostrando los efectos de las mutaciones del gen KRAS en la leucemia linfoblástica con fusión MLL-AF4

La translocación MLL-AF4 es el marcador genético característico de una leucemia linfoblástica aguda B (LLA-B) especialmente agresiva y que afecta comúnmente a niños de menos de un año y presenta baja respuesta a la quimioterapia, reduciendo los niveles de supervivencia de esta enfermedad a menos de un 30%.

A día de hoy no ha sido posible generar un modelo de estudio que recapitule esta leucemia, por lo que no se sabe con seguridad si la fusión MLL-AF4 es capaz de generar la enfermedad "por sí misma" o, por el contrario, necesita la presencia de una segunda mutación que inicie el proceso leucémico. Gracias al estudio del genoma de estos pacientes sabemos que un 40% de ellos presentan mutaciones en el gen KRAS y además esta mutación se relaciona con un peor pronóstico de la enfermedad.

Por esta razón, el objetivo en este trabajo ha sido estudiar el efecto de la mutación en KRAS en presencia de MLL-AF4, para averiguar si los dos eventos colaboran en el proceso leucémico. Mediante ensayos *in vivo* e *in vitro* han comprobado que el gen KRAS y la MLL-AF4 no cooperan para generar leucemia, aunque la mutación en KRAS aumenta la capacidad de migración de las células induciendo alta leucocitosis, afectación de tejidos extra medulares (hígado, bazo y sangre periférica) e infiltración en el sistema nervioso central. En conjunto, los resultados que han obtenido apuntan a que el gen KRAS no coopera con la MLL-AF4 en el inicio del proceso leucémico, sino que adquiere un papel importante en el mantenimiento del tumor y de sus características más agresivas.

Reprogramación de los linfocitos B en un tipo de leucemia infantil

El grupo de células madre, cáncer y desarrollo del IJC publicó un nuevo trabajo en la prestigiosa revista *Stem Cell Reports*. El trabajo fue liderado por Álvaro Muñoz-López y la Dra. Clara Bueno y versa sobre la existencia de barreras epigenéticas y transcripcionales que impiden la reprogramación de leucemias agudas con el gen MLL alterado. De una forma coloquial, se podría decir que el grupo de investigación está intentando reprogramar los linfocitos B malignos de la leucemia linfoblástica infantil con fusión MLL-AF4 para conocer cómo se forma esta enfermedad antes de que la célula ya sea "maligna". Los estudios anteriores concluyeron mejoras en este intento de reprogramación, pero actualmente el estudio ha determinado que, con las condiciones actuales, de momento, esta reprogramación es imposible.

Nuevo artículo sobre avances en la investigación de la leucemia mieloide aguda

La revista científica *Oncotarget* acaba de publicar un artículo firmado por algunos de nuestros colaboradores del IJC, entre ellos Ruth Risueño, Jordi Esteve, Amaia Etxabe y Meritxell Nomdedeu, sobre la efectividad de un fármaco llamado Emetine en el tratamiento de la leucemia mieloide aguda.

Leukos Biotech, la spin-off del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras capta 3,5 millones de euros en una ronda liderada por Inveready

Leukos Biotech S.L. es una empresa que creamos hace un tiempo entre la Fundación Josep Carreras, el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras y nuestra investigadora, la Dra. Ruth M. Risueño para desarrollar nuevos enfoques terapéuticos para la leucemia mieloide aguda. Al frente de este proyecto también está el Dr. Enrique Llaudet, como CEO, y la Dra. Mari Carmen Lara, como Lab Manager.

La Fundación Josep Carreras ha financiado las primeras fases de desarrollo de la empresa y en 2016 Inveready, grupo inversor, se incorporó al proyecto encabezando una ronda de financiación de 3,5 millones de euros.

La ronda avanzará un primer candidato a ensayos clínicos para la leucemia mieloide aguda (LMA) en pacientes definidos como no aptos o "unfit", es decir, mayores de 60 años cuyo estado de salud no les permite someterse a un trasplante de médula ósea y/o a quimioterapia intensiva. A pesar que el trasplante de médula ósea puede funcionar en los pacientes más jóvenes, no hay alternativas reales para los pacientes no aptos, que representan el 40% de todos los pacientes con LMA. Leukos también desarrollará candidatos a fármaco enfocados a tratar la recurrencia causada por células madre en otros tipos de cánceres.

Este febrero han recibido el Premio Empresa del Año que otorga El Periódico y el Banc Sabadell, en el sector de las *start-ups* con el Premio Inicia. Este premio, patrocinado por Levante Capital Partners, es el galardón que reconoce el mérito en el sector de las *start-ups*. Las candidaturas para esta categoría corresponden a empresas de nueva o muy reciente creación que han destacado por la originalidad de sus productos o servicios y con un componente tecnológico importante.

Además, el equipo de la Dra. Ruth M. Risueño también ha recibido recientemente una subvención de 212.000 € para un proyecto Neotec. El Programa Neotec tiene como objetivo la ayuda a nuevos proyectos empresariales de empresas innovadoras en cualquier ámbito tecnológico y/o sectorial y esta nueva subvención representa una ayuda en el desarrollo de un nuevo tratamiento para la leucemia mieloide aguda.

Proyecto de Inmunoterapia antileucémico en el Campus Clínic-UB

El Dr. **Álvaro Urbano Ispizua** es el coordinador científico del Campus Clínic-UB del IJC y director del Instituto de Enfermedades hemato-oncológicas del Hospital Clínic de Barcelona. En este campus estamos trabajando en varias líneas de investigación en este ámbito de la inmunoterapia.

1. Inhibidores de los "checkpoints". Llamamos "checkpoints" a la señal que se envía de la célula tumoral a la célula inmune para evitar su ataque. Se quiere intentar sacar el freno de esta señal para que la célula inmune recupere su función antitumoral. Estamos trabajando en identificar sustancias para desarrollar fármacos que actúen en esta señal. Se ha comenzado esta línea de investigación poniendo énfasis en el **linfoma de Hodgkin** y en otros tumores sólidos, como el melanoma.

2. Mecanismos de muerte celular natural dirigidos a la célula tumoral. Estamos trabajando estimulante en laboratorio células NK (*natural killer*) de sangre de cordón umbilical, un tipo de linfocito importante en la defensa inmunitaria. A posteriori se infundirían en el paciente para que

puedan hacer un ataque de forma natural en las células malignas. Esta terapia se está empezando a estudiar con enfermos de **mieloma múltiple** aunque se podría replicar en diversas enfermedades.

3. Terapia T-CAR. El proyecto más importante de investigación en leucemia de los últimos 10 años es el descubrimiento de los T-CAR (Chimeric Antígeno Receptor T). Los T-CAR son células de nuestro sistema inmune (linfocitos T) que se reprograman genéticamente para atacar selectivamente las células leucémicas y dejar indemnes a las sanas. Los T-CAR serían capaces de eliminar, en el 80% de los pacientes, **la leucemia aguda linfoblástica** resistente a los tratamientos convencionales. Es por tanto un procedimiento antileucémico muy eficaz y poco tóxico para el paciente.

CAMPUS SANT PAU

Durante el año 2016 el grupo ha continuado sus líneas de investigación en caracterización molecular y pronóstico de las hemopatías malignas, modelos animales, innovación en trasplante e inmunoterapia, trombosis y cáncer. El Servicio de Hematología ha publicado más de 30 trabajos en revistas indexadas, 8 de ellas en colaboración con el Instituto Josep Carreras. Los artículos han aparecido en revistas como *N Engl J Med*, *Blood*, *Leukemia*, *Haematologica*, *Bone Marrow Transplantation* y *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, entre otros.

La Dra. Carolina Moreno ha continuado como Secretaria del grupo europeo de leucemia linfática crónica (ERIC). El Dr. Javier Briones ha progresado sus estudios de desarrollo preclínico de células T CAR por neoplasias CD30 positivas y CD 19 positivas. Hemos obtenido una beca europea dentro del programa H2020 para tratar enfermos con mieloma y leucemia mieloide aguda con células T CAR hacia CD44v6. El grupo del Dr. Ramon Manges ha conseguido un proyecto integrado de excelencia del Instituto de Salud Carlos III y publicado 11 trabajos en el área de nanomedicina, seis de las cuales en colaboración con el Instituto Josep Carreras.

A finales de año nos presentamos a la convocatoria PERIS en la modalidad de investigación clínica independiente en el campo de la leucemia mieloide aguda y hemos sido seleccionados para financiación.

REDMO

Hasta que encontremos un donante de médula ósea compatible para todos los pacientes, **NO PARAREMOS**.

A menudo, la única oportunidad de curación para muchos pacientes de leucemia u otras hemopatías malignas es un trasplante de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical (progenitores hematopoyéticos). Por desgracia, **sólo 1 de cada 4 pacientes dispone de un donante familiar compatible**. El resto ha de recurrir a un donante voluntario. La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia creó y gestiona, desde 1991, a través de un acuerdo con el Sistema Nacional de Salud, el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). El REDMO está interconectado con la red internacional y, por lo tanto, puede acceder para cada búsqueda a los más de 24 millones de donantes voluntarios y a las más de 600.000 unidades de sangre de cordón umbilical disponibles en cualquier parte del mundo.

En REDMO trabajan **14 personas a tiempo completo en plantilla y 2 personas más a tiempo parcial** para aspectos informáticos y de calidad. REDMO trabaja directamente con todos los hospitales españoles que realizan trasplantes de progenitores hematopoyéticos de donante no emparentado (**31**) y con todos los registros de donantes y bancos de cordón umbilical autorizados a nivel mundial.

¿Qué es la donación de médula ósea?

La donación de médula ósea puede salvar vidas y requiere un proceso relativamente sencillo. De todos modos, la información sobre la donación es densa y requiere una lectura relajada. Informarte extensamente es la mejor manera de tomar la decisión de hacerte donante de médula ósea. Recuerda, donar no resulta difícil, pero es un compromiso. Una vez inscrit@ como donante voluntario de médula ósea estarás a disposición para donar progenitores hematopoyéticos para cualquier persona de todo el mundo que lo necesite. Puede inscribirse en REDMO cualquier persona de entre 18 y 55 años residente en España que goce de buena salud. Consideramos fundamental recordar que, si bien, todas las personas con estas características son bienvenidas, son especialmente necesarios los donantes jóvenes (entre 18 y 35 años).

Puedes encontrar más información y un vídeo explicativo en www.fcarreras.org/donamedula

La actividad de REDMO durante 2016

DONANTES

47.940

Número de donantes de médula ósea inscritos durante 2016 en España, un 23% más que el año anterior.

247.049

Número total de donantes de médula ósea inscritos en España a 31 de diciembre de 2016.

2.138

Número de nuevas unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en los bancos públicos españoles durante 2016.

64.290

Número total de unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en los bancos públicos españoles a 31 de diciembre de 2016.

107

Número de donantes de médula ósea españoles que han hecho efectiva la donación en 2016, un 32% más que el año anterior. 55/ para un paciente español y 52/ para un enfermo extranjero.

206

Número de unidades de sangre de cordón umbilical preservadas en un banco público español que se han donado para un trasplante en 2016. 25/ para un paciente español y 181/ para un enfermo extranjero.

Evolución del número de donantes de médula ósea en España (1994-2016)

Evolución del número de unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en bancos públicos españoles (1997-2016)

Josep, donante de médula ósea

"Tenía una ligera idea sobre este tipo de donación, pero desconocía la probabilidad tan escasa que se tenía que producir para hacerla efectiva. Tuve mucha suerte."

Sergi, ex paciente de leucemia

"Sergi entró en las cámaras de aislamiento y un 22 de enero recibió el trasplante de médula ósea gracias a la solidaridad de un desconocido. Hace ya dos años de aquel día en que, gracias a un donante no emparentado alemán y gracias a la Fundación Josep Carreras y la gran labor que realizan, mi hijo tuvo una oportunidad de seguir luchando".

856

Inicios de búsqueda de donante de médula ósea, sangre periférica y/o sangre de cordón umbilical para pacientes españoles realizados por el Registro de Donantes de Médula Ósea durante 2016.

638

Pacientes para los que se ha localizado al menos un donante de médula ósea o sangre periférica compatible durante 2016.

1.156

Donantes compatibles localizados para pacientes españoles durante 2016.

En los últimos 22 años (1994-2016), 8.154 pacientes de todo el mundo que requerían un trasplante han podido ser tratados gracias a un donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras.

BÚSQUEDAS

La mediana de tiempo para localizar un donante en 2016 ha sido de 35 días. Desde 1992, REDMO ha localizado 12.123 donantes de médula ósea o sangre periférica compatibles para pacientes españoles que requerían un trasplante para su curación.

TRASPLANTES

Trasplantes de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical) de donante no emparentado localizado por REDMO realizados en los hospitales españoles durante 2016: 471 (74 procedentes de médula ósea, 358 de sangre periférica y 39 de una unidad de sangre de cordón umbilical).

Evolución del número de trasplantes de progenitores hematopoyéticos de donante no emparentado realizados en España (1994-2016)

Diagnósticos de los pacientes que durante 2016 se han sometido a un trasplante de progenitores hematopoyéticos de donante no emparentado en España.

TOTAL = 471

Leucemia mieloblástica aguda 155 (33%)

Leucemia linfoblástica aguda 72 (15%)

Síndromes mielodisplásicos 71 (15%)

Linfomas no hodgkinianos 56 (12%)

Gammapatías monoclonales 27 (6%)

Aplasia medular 20 (4,2%)

Otras enfermedades malignas 16 (3,3%)

Leucemia mieloide crónica 14 (3%)

Otras leucemias 12 (2,5%)
Linfoma de Hodgkin 9 (2%)
Enfermedades congénitas del sistema inmunitario 9 (2%)
Otros 10 (2%)

ATENCIÓN AL PACIENTE

Una de nuestras líneas de trabajo va dirigida a los pacientes de alguna enfermedad hematológica maligna y a sus familiares. Cuando una persona es diagnosticada de una enfermedad de este tipo le pueden asaltar dudas acerca del diagnóstico, de su tratamiento o sintomatología. Por ello, la Fundación Josep Carreras pone a su servicio una línea de consultas médicas para resolver todas aquellas dudas que pueden surgir acerca de una enfermedad de la sangre.

Este servicio está dirigido por el Dr. Enric Carreras, reconocido hematólogo, director médico de la Fundación y director del Registro de Donantes de Médula Ósea. En 2016 el Dr. Carreras ha atendido **2.102 peticiones de orientación médica**.

De la misma manera, son muchas las personas que, sobre todo a través de nuestra presencia en redes sociales como Facebook, se acercan a nuestra fundación para solicitar más información sobre una enfermedad hematológica o sobre la donación de médula, entre otros. Para poder dar a conocer nuestro trabajo y satisfacer estas peticiones de información, la Fundación cuenta con personal dedicado al seguimiento y atención de las demandas recibidas a través de estos canales y de las líneas telefónicas.

Anna fue diagnosticada de leucemia con 27 años y recién salida de la universidad. Tras meses de tratamiento, los médicos le informaron de que necesitaba un trasplante de médula ósea. Desde el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación, realizamos una búsqueda a nivel mundial pero no hubo suerte: Anna no disponía de un donante 100% compatible y sus hermanas tampoco lo eran. Finalmente, los médicos decidieron realizar un trasplante de la médula de María, la hermana pequeña de Anna. A pesar de muchas complicaciones y un proceso muy largo, Anna ya puede volver a hacer una vida relativamente normal y se está recuperando muy bien.

PISOS DE ACOGIDA

La creación de la red de pisos de acogida nace de la especial preocupación de la Fundación Josep Carreras por el bienestar del paciente y su familia durante el tratamiento. Desde 1994, ofrecemos **seis pisos de acogida** a aquellos pacientes (y a sus familiares) que disponen de recursos económicos limitados.

Muchas veces una persona que se ha sometido a un tratamiento tiene que pasar largas temporadas lejos de su domicilio. Nuestros pisos se ubican muy cerca de los principales hospitales de referencia en tratamiento de leucemias y otras hemopatías malignas de Barcelona: el Hospital Clínic, el Hospital de la Vall d'Hebron, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; el Hospital Duran i Reynals / ICO, en L'Hospitalet de Llobregat y el Hospital Germans Trias i Pujol / ICO, en Badalona.

Además, desde 2012, la Fundación también dispone de una habitación de hotel disponible para pacientes y sus familias en el hotel NH Porta de Barcelona gracias a un convenio de colaboración firmado con el Hospital Infantil Sant Joan de Déu de Barcelona y la cadena NH Hoteles.

- Pacientes acogidos durante 2016: **36** personas, de entre 18 y 67 años, que han estado un total de **1.576 días** en nuestros pisos junto a sus familias.

Los pacientes que han estado en nuestros pisos durante 2016 luchaban contra las siguientes enfermedades: aplasia medular, leucemia linfática crónica, leucemia mieloide aguda, linfoma de Hodgkin, linfoma no Hodgkin, mieloma múltiple, neoplasia mieloproliferativa crónica, síndrome mielodisplásico y sarcoma mieloide.

- Histórico pacientes acogidos 1994-2016: **280** personas que han efectuado **350** entradas en los pisos.

Provincias de residencia de los 260 pacientes acogidos en nuestros pisos:

350 metros. Esa es la distancia que separaba a Raúl de sus médicos. Raúl padecía leucemia y se tenía que someter a un trasplante de médula ósea. Él vive a una hora en coche del hospital de Barcelona donde recibía tratamiento. Para su familia hubiese sido muy difícil de llevar el ir y volver cada día al hospital. Y, si se hubiesen alojado en un hotel, hubiese supuesto un gasto muy difícil de asumir durante tanto tiempo.

Raúl estuvo más de 7 meses en tratamiento y uno de ellos en un piso de acogida para pacientes de la Fundación Josep Carreras. Gracias a esta ayuda, él y su familia pudieron estar al lado del hospital y acudir al servicio de hematología para cualquier urgencia o tratamiento. Además de poder estar juntos y con la seguridad que aporta emocionalmente la cercanía del hospital, Raúl recibió este servicio de forma completamente gratuita.

“Soy de Manresa. El poder estar cerca del hospital durante toda mi recuperación ha sido fundamental. Estoy muy agradecido a la Fundación Josep Carreras por haberme prestado este piso que también ha sido mi casa. Tenemos que ser imparables y tener el ánimo positivo para continuar adelante”, explica Raúl, de 56 años.

¿QUIÉN NOS AYUDA A HACERLO POSIBLE?

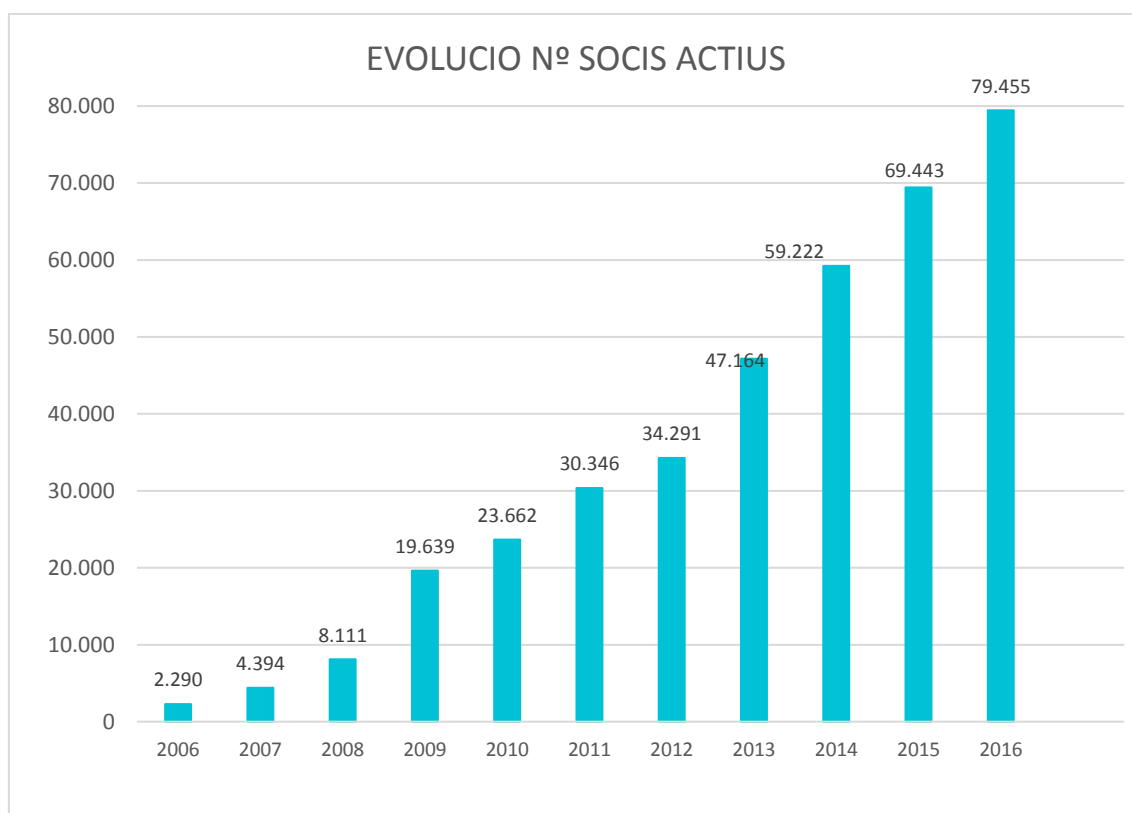
NUESTROS SOCIOS

Nuestros socios son el **motor fundamental** que nos permite seguir avanzando hacia nuestro objetivo: conseguir que, algún día, la leucemia, sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos.

En 2016, dimos la bienvenida a **17.489 nuevos Imparables contra la leucemia** lo cual nos ha permitido alcanzar, a principios de 2017, la cifra de **80.000**. A cada uno de ellos les damos las **GRACIAS** por estar a nuestro lado ayudando a los pacientes que hoy luchan contra la leucemia o lo harán en el futuro.

7.905.337€ (Recaudación total de las aportaciones periódicas de nuestros socios).

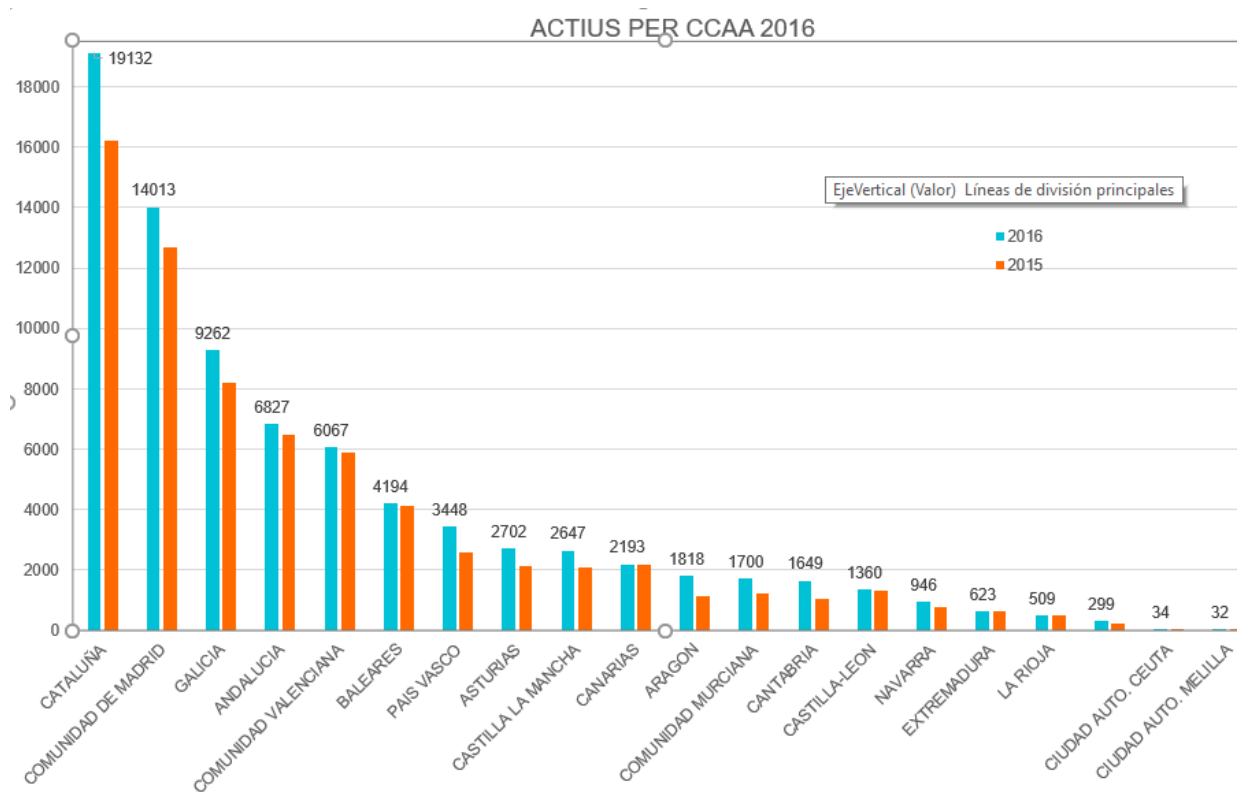
Evolución del número de socios de la Fundación (2006 – 2017)



El perfil de nuestros socios

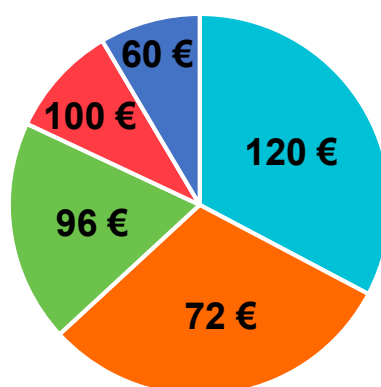
- **79.455** socios totales a 31 de diciembre de 2016
- **17.489** nuevas altas durante 2016
- **50 años** edad media
- **29%** hombres // **71%** mujeres

- Las comunidades autónomas con más socios son:
 - o Cataluña 24'1%
 - o Madrid 17,6%
 - o Galicia 11'6%
 - o Andalucía 8'6%
 - o Valencia 7'6%



Importes más habituales de los socios:

- 120€ (23'8%)
- 72 (22,1%)
- 96 (13'7%)
- 100 (6,9%)
- 60 (6,2%)



NUESTROS AMIGOS

En la Fundación Josep Carreras contamos con el apoyo de personas solidarias que a través de sus donativos puntuales nos ayudan a seguir avanzando en nuestra labor de investigación en el campo de las leucemias y otras enfermedades oncológicas de la sangre.

En 2016 contamos con un total de **1.302 amigos** que se sumaron a nuestra causa, de los cuales 1.258 lo hacían por primera vez. A todos ellos queremos **agradecerles su apoyo**, pues son una ayuda imprescindible para que podamos seguir mejorando la calidad de vida de los pacientes y ofreciéndoles opciones curativas más eficaces.

286.747.44€ (Recaudación total de los donativos puntuales recibidos durante 2016).

Gracias a la colaboración de nuestros socios y amigos, en 2016 conseguimos...

¡Gracias por hacernos imparables!



Coordinar

720

trasplantes de médula ósea gracias al REDMO



Invertir

3.858.427€

en el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras



Acoger a

33

pacientes y a sus familias en nuestros pisos



Atender

2.102

consultas médicas



Dar la bienvenida a

17.489

nuevos socios imparables contra la leucemia



Gestionar

398

actos benéficos

ACTOS BENÉFICOS

Durante este 2016, se han acercado a nuestra entidad más de 400 personas con un objetivo común: sumar sus ganas y solidaridad a nuestros proyectos. Esta familia de IMPARABLES está repartida por todos los puntos de la península, su esfuerzo se materializa en la realización de un acto benéfico cuya finalidad es recaudar fondos a beneficio de la lucha contra la leucemia y el resto de hemopatías malignas.

Gracias a ellos **272.376 euros** los cuales provienen de **397 iniciativas solidarias**.

¡Gracias a todas las personas particulares y a todas las entidades que lo habéis hecho posible!

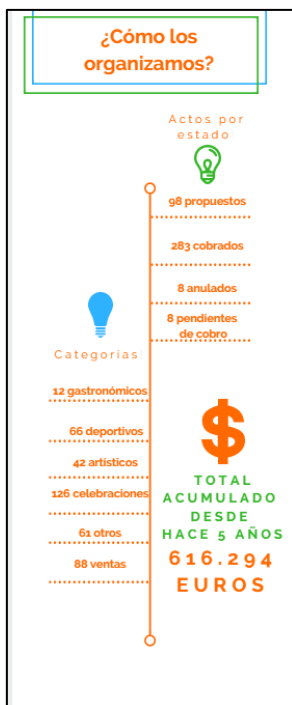
Hitos

- Hemos recaudado un 21,7% más que en 2016
- El promedio de donación por acto es de 1.057 euros
- 95 actos solidarios son promovidos por pacientes y familiares
- Hemos gestionado más de 126 bodas solidarias

Cifras:

- Acumulado desde los **últimos 5 años**: total de **616.294 EUROS**

¡Total recaudado en 2016 es de 272.376 euros!



¿En qué lugares se han llevado a cabo nuestras iniciativas benéficas?

HERENCIAS Y LEGADOS SOLIDARIOS

Testar a favor de nuestra fundación es una forma de seguir colaborando, transformando la última voluntad en nuevas oportunidades para los pacientes.

Hacer testamento es un **acto de responsabilidad** en el que se evitan preocupaciones futuras a la familia. Es una manera de reflexionar sobre lo que tenemos y sobre quién hará un mejor uso. Si no hay herederos ni testamento, los bienes pasan a disposición del Estado.

En 2016, en la Fundación Josep Carreras pusimos en marcha una campaña con el objetivo de informar a nuestros socios sobre la posibilidad de colaborar a través de una herencia o legado solidario. En ella, contactamos con **7.487 socios**, de edades comprendidas entre 40 y 75 años, de las cuales, el 37'9% manifestó su interés en testar a favor de la lucha contra la leucemia y 6 personas afirmaron ya haberlo hecho.

En total, en 2016 hemos gestionado 19 herencias y legados de los cuales se han podido cerrar 7 con un importe total de **591.158,38€**.

Queremos dar las **gracias** a todas estas personas por su gesto altruista y por ser **Imparables más allá de la vida**.

¿Qué se puede dejar a la Fundación como herencia o legado?

No es necesario tener una gran fortuna ni numerosas propiedades.



Dinero en efectivo

Un porcentaje sobre el valor total del patrimonio o un importe concreto.



Valores financieros

Acciones, fondos de inversión, etc.



Bienes muebles

Joyas, mobiliario, etc.



Bienes inmuebles

Pisos, casas, terrenos, etc.

¿Qué se puede conseguir con una herencia o legado?

Un piso

=

Puede convertirse en un **hogar de acogida** para el paciente con leucemia y su familia durante el tratamiento

Una colección de joyas

=

Puede transformarse en **una nueva máquina de investigación de última generación**

Un fondo de inversión

=

Puede transformarse en **mejoras técnicas** que permitan mejorar la búsqueda de un donante de médula ósea compatible para un paciente que necesita un trasplante

EMPRESAS (LISTADO AGRADECIMIENTOS)

NUESTRA COMUNIDAD

• La Fundación en los medios de comunicación

Los medios de comunicación convencionales y digitales también han apoyado nuestra labor durante 2016. Se han publicado **2.295** noticias en las que se nombra a nuestra Fundación o a algunos de nuestros programas.

• Nuestra presencia en las redes sociales

También gestionamos nuestros propios medios informativos online y estamos muy presentes en las redes sociales siguiendo las principales tendencias de comunicación donde la sociedad aumenta cada día su participación:

- Nuestra web*, visitada en 2016 por **1.736.017** personas. *La web dispone de amplia información sobre las enfermedades malignas de la sangre y su tratamiento, sobre la donación de médula ósea y centenares de testimonios de pacientes y ex-pacientes.
- Nuestra página oficial de Facebook, seguida activamente por **187.350** personas.
- Nuestro Twitter oficial, seguido por **9.110** usuarios.
- Nuestro canal de Youtube cuenta con **más de 180** vídeos divulgativos, de apoyo y testimoniales. Queremos destacar especialmente dos vídeos realizados durante 2016 para divulgar la lucha contra el mieloma múltiple y los linfomas.
- Durante 2016 hemos puesto en marcha un canal de Instagram que ya cuenta con más de **4.000** seguidores.

www.fcarreras.org

www.facebook.com/fundacioncarreras

www.twitter.com/fcarreras

www.youtube.com/fundacionjcarreras

www.instagram.com/imparablescontralaleucemia

• Nuestras campañas de sensibilización

Cada año realizamos distintas campañas de sensibilización a nivel nacional con el fin de informar sobre la leucemia y demás enfermedades hematológicas y para recaudar más fondos para continuar con nuestros programas.

Durante 2016 queremos destacar las siguientes campañas:

- **Semana contra la Leucemia 2016 (21-28 de junio): IMPARABLES CONTRA LA LEUCEMIA**

Durante este año hemos conseguido movilizar a más de 1.000 pacientes, ex-pacientes y sus familias que han salido a la calle desde todas las Comunidades Autónomas españolas para conmemorar la Semana contra la leucemia. Esta campaña, que celebramos cada año del 21 al 28 de junio, pretende sensibilizar a la sociedad sobre la lucha contra la leucemia, los linfomas, el mieloma múltiple y otras enfermedades de la sangre y pedir su colaboración para continuar investigando.

El objetivo de esta campaña era recaudar por lo menos 150.000€ para adquirir un equipamiento de última generación para avanzar en las investigaciones sobre CARTs, una nueva técnica de inmunoterapia, en el Campus Sant Pau del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras. Lo conseguimos.

- Campaña de Navidad 2016: ABRE LA PUERTA

Este año lanzamos la campaña de Navidad "ABRE LA PUERTA" enfocada a recaudar fondos para nuestro programa de pisos de acogida y cubrir su mantenimiento durante 2017. El mantenimiento de nuestros pisos de acogida para pacientes supone un coste de 10.000€ por piso y año. Este era el objetivo y lo conseguimos. www.abrelapuerta.org

CONTRAPORTADA

Camisetas técnicas, paraguas, llaveros, pulseras, libreta de notas, bolígrafos, puntos de libro, bolsas, velas...

Tienes un montón de productos nuevos y solidarios en nuestra tienda online.

ENTRA YA EN: www.tiendafcarreras.org

¡Gracias por hacernos IMPARABLES! Todos los beneficios de nuestra tienda online son íntegramente dedicados a nuestros programas de atención al paciente e investigación científica.