

Memoria de actividades 2004

1. Becas otorgadas
2. Memoria 2004 REDMO
3. Apoyo a la asistencia
4. Otras actividades de la Fundación
5. Captación de fondos y actividades del Presidente
6. Agradecimientos

BECAS OTORGADAS

El soporte a la búsqueda científica es una de las más importantes prioridades de la Fundación Internacional Josep Carreras y uno de los ámbitos en el cual más fondos ha invertido.

Desde la creación de la Fundación Internacional en el año 1988, se han invertido más de 5 millones de euros en soporte a la investigación científica y se han financiado más de un centenar de proyectos de investigación. Más de un 40% del presupuesto anual de la entidad se dedica a esta tarea.

Mediante becas anuales, la Fundación da soporte a la investigación científica en el intento de encontrar una cura para la leucemia y mejorar el tratamiento y la calidad de vida de los pacientes.

Beca española: FIJC-04/ESP

Según decisión de la Comisión Científica Nacional de la Fundación en su reunión ordinaria, de entre las 6 solicitudes recibidas, se otorgó la Beca Nacional FIJC-04/ESP al Dr. Armando V. Mena Durán. Licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Valencia y Medico Especialista en Hematología y Hemoterapia. El proyecto ganador lleva el título de: "Regulación de la cascada JAK/STAT por la PTPASA SHP-1: Un modelo de leucemogénesis in vitro en pacientes diagnosticados de síndromes mielodisplásicos (SMD)" y será llevado a cabo por el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Fé de Valencia bajo la dirección del Dr. Miguel A. Sanz Alonso. Mediante este proyecto se quieren identificar alteraciones en vías metabólicas en las fases tempranas de la evolución de los síndromes mieloplásticos, y así poder inferir posibles estrategias terapéuticas.

También se decidió prorrogar por segundo año la beca FIJC-03/ESP, de la cual fue ganadora la Dra. Idoya Lahortiga Ayerra del Departamento de Genética de la Universidad de Navarra por su proyecto "Identificación de los genes implicados en el síndrome 3q21q26. Significado de la sobreexpresión del gen EVI1 y diseño de nuevas estrategias terapéuticas mediante siRNA (short interfering RNA) en neoplasias mieloides".

Beca internacional: FIJC-04/EDTHOMAS

La Comisión Científica Internacional, por otro lado, decidió el ganador de esta beca internacional de entre 11 solicitudes provenientes en su mayoría de los Estados Unidos.

Ha resultado ganador de la Beca Internacional FIJC-04/EDTHOMAS el Dr. M. Golam Mohi, Ph.D. Licenciado en Bioquímica por la University of Dhaka de Bangladesh y Doctorado en Biología Molecular por la University of Tokyo de Japón. Llevará a cabo su proyecto en el Beth Israel Deaconess Medical Center de la Harvard Medical School

de Boston (Estados Unidos) bajo la dirección del Dr. Benjamin G. Neel M.D., Ph. D. El proyecto lleva el título de "The Gab2/Shp2 Pathway in Human Leukemia" y tiene como objetivo estudiar el papel del gen Gab2 en la leucemogénesis BCR/ABL de la leucemia mieloide crónica, y el papel de las mutaciones Shp 2 en la patogenia de la leucemia mielomonocítica juvenil. Esto contribuirá a conocer mejor los mecanismos moleculares de estas leucemias y, en consecuencia, puede tener importantes implicaciones para el tratamiento de estas enfermedades.

La beca internacional desde el año 2001, pasó a recibir el nombre de "Beca Edward Donnal Thomas", para rendir homenaje al hasta las horas Patrón de la Fundación y Presidente de la Comisión Científica Internacional.



El Prof. Thomas y Josep Carreras reciben el premio a la investigación St. Boniface 1996

Beca europea: EHA-Josep Carreras

A partir del acuerdo establecido el año 1999 con la Asociación Europea de Hematología (EHA) para la creación de una nueva beca financiada por las tres Fundaciones Carreras establecidas en Europa (España, Suiza y Alemania), se ha otorgado la beca Josep Carreras- EHA al **Dr. J. Cools**.

El Dr. J. Cools llevará a cabo el proyecto "Micro array approach towards the detection of novel cryptic chromosomal rearrangements involving protein tyrosine kinases" en el Laboratorio del Genoma Humano de la Universidad de Leuven & Flanders Interuniversity de Bélgica.



El ganador del Premio a la Carrera Científica Josep Carreras otorgado por la EHA a un destacado científico ha recaído este año en el Dr. Volker Diehl, por sus exitosos estudios en relación al Linfoma de Hodgkin.

Ayudas a unidades de investigación

La Fundación mantiene su compromiso con diversas unidades de investigación para mantener su estructura. Por este motivo, otorga ajustes anuales al Hospital Clínico y Provincial; el Hospital Hermanos Trias y Pujol, y el Hospital Durán y Reynals de Barcelona, así como el Fred Hutchinson Cancer Research Centre de Seattle (EE.UU.).

REDMO. RESUMEN DE ACTIVIDADES Y RESULTADOS 2004

[inicio](#)

El registro de Donantes de Médula Ósea, REDMO, localizó el pasado año a 439 donantes compatibles con pacientes de leucemia y otras enfermedades similares candidatas a transplante de progenitores hematopoyéticos

(a partir de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical). Estos donantes procedían principalmente de Estados Unidos, Alemania y España.

El REDMO, creado por la Fundación Josep Carreras en el año 1991, ha proporcionado desde entonces más de 1.718 donantes compatibles.

REDMO es la entidad responsable en nuestro país de coordinar la promoción y búsqueda de donantes de progenitores hematopoyéticos compatibles para su transplante, según un acuerdo marco del año 1994 con el Ministerio de Sanidad. España cuenta actualmente con más de 50.705 donantes voluntarios tipificados. REDMO tiene acceso a los 9 millones de donantes de médula ósea disponibles en los registros de todo el mundo y a las 188.355 unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en los bancos de cordón.

Por otro lado, 47 donantes españoles resultaron compatibles con pacientes extranjeros. Concretamente, 14 donantes de médula ósea o sangre periférica y 33 unidades de sangre de cordón umbilical.

Reducción en el tiempo de localización

Gracias a una constante mejora en los procesos telemáticos, el tiempo de localización de donante compatible por parte del REDMO se reduce año tras año. En el año 2004 la media de tiempo de localización fue de 50 días con un 82.8% de los donantes compatibles localizados antes de los 3 meses desde el inicio de la búsqueda.

Donación de sangre de cordón umbilical

El alto número de unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en bancos de cordón españoles hace que España sea uno de los principales países del mundo en la provisión de este tipo de células para el transplante a pacientes con leucemia y otras hemopatías. España es el segundo país del mundo, detrás de Estados Unidos, en unidades de sangre de cordón almacenadas y disponibles para el transplante, con un total de más de 17.400.

Sólo el 25% de los pacientes disponen de un familiar compatible. El resto debe recurrir a un donante voluntario o al transplante de la propia médula. La donación de médula ósea o sangre de cordón umbilical es vital para muchos pacientes.

Convenios con las autonomías

Durante el año 2004, se ha continuado con la firma de convenios que se llevó a cabo el 2002 y 2003 después del traspaso de competencias sanitarias por parte del Insalut a diversas comunidades autónomas. El año pasado se firmaron convenios de colaboración con las Consejerías de Sanidad de los gobiernos de Cantabria, Aragón y Baleares. El 2002 con Madrid; Castilla La Mancha; Aragón; Baleares, y Extremadura. Este año, 2004, se ha firmado el convenio de colaboración con la Comunidad de Asturias.



Presentación del convenio con la Consejería de Sanidad de Asturias

El objetivo fundamental de los convenios es la coordinación de búsquedas de médula ósea para los pacientes de la comunidad candidatos a transplante de donante compatible no emparentado.

También se fomentará la donación voluntaria de médula ósea y las muestras de sangre recogidas se tipificarán en los laboratorios de histocompatibilidad de la Comunidad correspondiente. Las Consejerías de Sanidad colaborarán activamente en esta gestión, en la financiación de las tipificaciones, en la extracción de médula ósea para su trasplante y en el estricto mantenimiento del anonimato de los donantes.



APOYO A LA ASISTENCIA

inicio

Es imprescindible acercar la tecnología más innovadora a los pacientes y dotar a los centros con herramientas fundamentales para la investigación

El trasplante de médula ósea y el de sangre de cordón umbilical en el caso de enfermos pediátricos se han consolidado como unas de las mejores opciones de tratamiento de curación para los pacientes de leucemia. Por estos motivos, la Fundación ha querido contribuir al desarrollo de las instalaciones adecuadas para esta terapia en los centros asistenciales.

Marina Geli y Josep Carreras inauguraron la Factoría Celular Josep Carreras

El martes 27 de enero de 2004 Marina Geli, Consejera de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya, y Josep Carreras inauguraron la Factoría Celular Josep Carreras en el Centro de Transfusión y Banco de Tejidos del Hospital Duran i Reynals en Hospitalet de Llobregat.

En la Factoría Celular Josep Carreras se llevarán a cabo los procesos de expansión/producción ex vivo de células progenitoras y, en un futuro, de células dendríticas y linfocitos de sangre de cordón umbilical (SCU), con las necesarias garantías de calidad y seguridad para los pacientes. Además, esta infraestructura permitirá la manipulación y producción de células a partir de progenitores hemopoéticos de otros orígenes (médula ósea, sangre periférica) para su aplicación clínica.

La creación de este espacio permitirá un salto cualitativo muy importante, incorporando las nombradas "técnicas mayores" de producción celular. El concepto de factoría celular está ampliamente apoyado en los programas de investigación de la UE y del Estado español y la Factoría Celular Josep Carreras es uno de los pocos centros del mundo dedicados a estas técnicas. Toda esta actividad está dirigida a mejorar los resultados de los trasplantes de sangre de cordón umbilical y, por tanto, la supervivencia de los pacientes. La expansión ex vivo, contribuye a reducir la mortalidad inicial y, en fases posteriores, a reducir la frecuencia de infecciones y recaídas de este tipo de trasplante.



La Consejería de Sanidad y la Fundación Internacional Josep Carreras para la lucha contra la Leucemia, entre otras entidades, han contribuido con un importante soporte económico al desarrollo del Banco de Sangre de Cordón de Barcelona (bcB) que a partir de hoy cuenta con este nuevo espacio.

Reunión técnica de registros internacionales de donantes en Barcelona

Responsables técnicos de los Registros de Médula Ósea de alrededor del mundo se reunieron el último fin de semana de marzo en Barcelona para intercambiar experiencias y sistematizar el uso del sistema telemático de comunicación a través de Internet llamado EMDIS para la investigación de médula ósea y sangre de cordón umbilical.

Esta reunión técnica precede al Congreso anual del Grupo Europeo de Transplante de Médula que, por primera vez, se celebra en Barcelona. Más de 3.000 especialistas en transplante de médula de todo el mundo se reunieron del 28 al 31 de marzo en el Palacio de Congresos de Catalunya.

La Fundación Josep Carreras y el REDMO han estado presentes en el Congreso mediante un stand de información sobre el trabajo del REDMO en el Estado español y la participación de miembros científicos de la Fundación en diversas ponencias. Josep Carreras ha formado parte del Comité de Honor.



Tipificación de los donantes voluntarios de médula ósea

Otra vertiente importante del transplante de progenitores hematopoyéticos es la tipificación de los donantes voluntarios de médula ósea que se inscriben en Registros de Donantes alrededor de todo el mundo.

La Fundación está probando de contribuir a una más ágil y mejor tipificación de los donantes para que estén lo más rápido posible y en las mejores condiciones a disposición de los pacientes de leucemia en espera de un transplante.

La Fundación ha financiado proyectos en este sentido en el Hospital del Mar, el Hospital Clínic, el Hospital Duran i Reynals, el Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Vall d'Hebron, etc.

OTRAS ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN

[inicio](#)

Para acercar el máximo posible la tarea de la Fundación al paciente, ésta ha puesto a su disposición diversos servicios sociales.

Programa de pisos de acogida

La Fundación dispone de 5 pisos de acogida adecuados a las necesidades de los pacientes y sus familias.

Todos ellos se encuentran cerca de los principales centros transplantadores de Barcelona. Concretamente, el

Hospital Clínic; Hospital de Sant Pau; Hospital Vall d'Hebron; Hospital de Bellvitge, y el Hospital Germans Trias i Pujol, este último, de Badalona. Durante el año 2004 ha continuado su ocupación regular que se inició en el 2003 con índices de ocupación de entre un 71% en el piso de Bellvitge a un 100% el piso cercano a Sant Pau. Decenas de familias de todo el Estado han podido ya disfrutar de este servicio.

Consulta médica sobre la enfermedad

La Fundación también pone a disposición de las familias y los pacientes de leucemia de todo el mundo un teléfono, fax y e-mail de información sobre la enfermedad, que ofrece consejo gratuito de especialistas de notable reputación en el ámbito de las hemopatías.

Divulgación

La Fundación, con el objetivo de ofrecer una información más amplia y nuevas posibilidades de interacción a los Amigos de la entidad, cuenta con una completa página Web que os invitamos a visitar en la dirección de Internet www.fcarreras.org.

Comunicación

También con esta intención, la Fundación dispone de un Departamento de Comunicación que informa puntualmente a los medios de comunicación sobre las actividades de la Fundación y de su Presidente. A partir de las gestiones de este departamento, se han publicado centenares de artículos en la prensa general y regional, decenas de noticias, reportajes y entrevistas tanto en radio como en televisión.

El boletín "Amigos de la Fundación" se edita en catalán y castellano cada cuatrimestre y sirve para informar sobre las actividades de la Fundación a todas aquellas personas como socios, colaboradores, entidades y medios de comunicación que dan apoyo a nuestra tarea.



Maratón de donación de sangre y médula

La Fundación se unió a la iniciativa de la Maratón de Donación de Sangre de Barcelona ofreciendo información sobre la donación de médula ósea. La iniciativa surgió el año 2003 de los Bancos de Sangre de Barcelona: Centro de Transfusión y Banco de Tejidos de la Vall d'Hebron; Hospital 2 de maig - St. Pau, y Hospital Clínic de Barcelona y se ha continuado coordinando durante el 2004. Se han visitado diversas poblaciones de Catalunya durante todo el año en las que la Fundación ha informado sobre la donación de médula.

Lleida se pone "en marcha por la Leucemia"

El 18 de febrero a las 12 del medio día tuvo lugar en la sala de actos de la Facultad de Medicina de Lleida una conferencia sobre la donación de médula ósea en el marco del proyecto "En marcha por la Leucemia" que lidera Francesc Rosselló, un paciente que en muy poco tiempo recibirá un trasplante.

El Dr. Enric Carreras, director del REDMO; la Sra. M. Carme Mata, Presidenta de la Lliga Contra el Càncer de les Comarques de Lleida; la Sra. Mercè Ciutat, responsable Centre excursionista de Lleida, y Francesc Rosselló presentaron el proyecto "En marcha por la Leucemia".

Con motivo de la segunda edición de la "Semana Europea contra el Cáncer" que tendrá lugar del 21 al 28 de junio, y coincidiendo con la celebración del año Jacobeo 2004, las entidades antes nombradas iniciaron una campaña de captación de donantes de médula ósea y sensibilización contra la leucemia.

Con motivo de la segunda edición de la "Semana Europea contra el Cáncer" que tendrá lugar del 21 al 28 de junio, y coincidiendo con la celebración del año Jacobeo 2004, las entidades antes nombradas iniciaron una campaña de captación de donantes de médula ósea y sensibilización contra la leucemia.



CAPTACIÓN DE FONDOS Y ACTIVIDADES DEL SR. PRESIDENTE

[inicio](#)

Apoyo empresarial

Desde la creación de la fundación, un gran número de empresas y particulares se solidarizaron con la iniciativa benéfica del tenor Josep Carreras y aportaron fondos para la lucha contra la leucemia.

Algunas de estas empresas hicieron, con motivo de la creación de la Fundación, donativos extraordinariamente generosos y, desde entonces, forman el grupo de empresas protectoras de la Fundación. En los años siguientes, otras empresas e instituciones se han unido a este colectivo solidario con donaciones de diversa magnitud. Éstas últimas forman parte del grupo de empresas benefactoras y colaboradoras. Podéis consultar todo el listado en agradecimientos.

Amigos de la Fundación

Personas de todo el mundo se han adherido a la lucha contra la leucemia que lleva a cabo la Fundación y hacen contribuciones puntuales o periódicas. Todas estas personas forman parte del colectivo "Amigos de la Fundación".

Desde 1999, se proporciona a este colectivo solidario información periódica sobre el trabajo de la Fundación y el destino de sus aportaciones buscando también su participación en el conjunto de las actividades de la entidad mediante el boletín "Amigos de la Fundación".

El trabajo de la Fundación no hubiese sido posible ni podría continuar sin el soporte que hemos recibido durante estos años de empresas, instituciones, asociaciones y particulares. A todos ellos, muchas gracias.



recital benéfico de Jaume Aragall en noviembre en el Auditorio J. Carreras de Vila-seca

Actividades del Presidente

Más del 40% de los ingresos de la Fundación tienen como origen las actividades realizadas por el Presidente de la entidad. Mediante numerosas actividades benéficas ha contribuido de manera destacada a hacer viable el trabajo de la fundación.

Desde el primer concierto del 21 de julio de 1998 en el Arco del Triunfo de Barcelona que supuso el impulso y la presentación de la Fundación Internacional Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia que se había creado solo una semana antes, el Sr. Carreras ha continuado ofreciendo numerosos conciertos y recitales benéficos en ciudades de todo el mundo.

Josep Carreras celebró el 30 aniversario de su debut en la Ópera de Viena con una Gala benéfica

El viernes 27 de febrero de 2004 Josep Carreras ofreció una Gala lírica en Viena, coincidiendo con la conmemoración el 30 aniversario de su debut en la prestigiosa Ópera de Viena, en beneficio de la lucha contra la leucemia. Las entradas para el acontecimiento, en venta desde noviembre, se agotaron en menos de una semana.



Josep Carreras cantó en la primera parte de la Gala canciones de Leoncavallo y Puccini. La segunda parte de la velada consistió en la representación escénica de dos importantes piezas de su repertorio operístico. Por otro lado, el tercer acto de Sly de Wolf-Ferrari, acompañado por la soprano Isabelle Kabatu con quien representó esta ópera en Liceu de Barcelona. Y por otro lado, el último acto de la ópera Carmen junto a Agnes Baltsa, una de sus parejas operísticas por excelencia. La Gala contó con la colaboración de la prestigiosa orquesta Wiener Philharmoniker bajo la dirección musical del maestro David Giménez y el coro de la Wiener Staatsoper. El público ovacionó al tenor catalán con más de 30 minutos de aplausos cuando finalizó la Gala lírica.

Correos de Austria se ha unido a esta celebración y ha creado un sello benéfico con motivo de este 30 aniversario. Es la primera vez en la historia de los correos austriacos que se edita un sello con el retrato de un cantante de ópera. El sello se puede adquirir a través de Internet. Los fondos obtenidos a través de la Gala y del sello se han destinado a la lucha contra la leucemia.



El Sr. Presidente participa en los premios Esteve

En el marco del 75 aniversario de la fundación Esteve, el martes 16 de noviembre se celebraron los primeros Premios ESTEVE "Unidos por la Atención al Paciente" en el Palau de la Música Catalana.

En el transcurso del acto se habló del trabajo en la lucha contra la leucemia que lleva a cabo la Fundación, y su Presidente, Josep Carreras, agradeció el soporte de este laboratorio ofreciendo a los asistentes dos canciones de su repertorio. Los Laboratorios Esteve colaboran en la campaña publicitaria que la fundación lanzará el mes de enero.



Galas benéficas en televisión

Una última y muy importante fuente de financiación, que disfruta la Fundación gracias a las actividades del Sr. Carreras, son las maratones televisivas.

El primer canal de la televisión pública alemana ARD ofreció la oportunidad a la Fundación de celebrar una maratón anual en beneficio de la lucha contra la leucemia. Desde diciembre de 1995 y hasta la fecha se han celebrado ya 10 ediciones de esta importante Gala con unos extraordinarios resultados económicos, de proyección y de sensibilización social. La última gala tuvo lugar el jueves 16 de diciembre de 2004 a las 20.15 horas con un resultado en donativos que superó totes las expectativas.



Josep Carreras y Axel Bulthaupt, presentan la Gala

Reconocimiento social

Diversas Universidades, Administraciones i entidades han reconocido el trabajo realizado por la Fundación Josep Carreras con su presidente a la cabeza. En el marco de la decena Maratón benéfica en el primer canal de la televisión pública alemana, Josep Carreras recibió la medalla al merito de Alemania. En nombre del presidente de la República, Horst Köhler, el presidente de la región de Sachsen, Georg Milbradt, entregó este importante galardón a Josep Carreras. El Sr. Milbradt afirmó que *"con su Fundación de ayuda a los enfermos de leucemia, este gran tenor nos muestra como el hecho de verse afectado por esta enfermedad no solo le cambió la vida sino que, incluso, le dio fuerzas para contribuir a salvar la vida a otros pacientes"*.



Josep Carreras recibe la Medalla al Mérito de Alemania

El pasado 29 de noviembre de 2004, Josep Carreras recibió la Orden Nacional de Rumania en grado de Gran Oficial, la condecoración más importante de este país. Ion Iliescu, Presidente rumano, otorgó la distinción al Sr. Carreras en el marco de un acto institucional como reconocimiento *"por su voz incomparable, por su gran talento artístico con el que ha enriquecido el patrimonio cultural mundial y por su probado espíritu humanitario"*.



Josep Carreras recibe la Orden Nacional de Rumanía

El crecimiento y desarrollo de la Fundación Internacional Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia no sería posible sin el generoso apoyo de las Empresas Protectoras, Patrocinadoras y Colaboradoras así como de las instituciones reseñadas con nuestra gratitud.

EMPRESAS PROTECTORAS

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.

EMPRESAS PATROCINADORAS

Amgen
Arcelor
Banc Sabadell
Caixa de Girona
Crèdit Andorrà
Honda Automòviles España, S.A.
Mattel Espanya, S.A.
Renta Corporación
Vichy Catalán, S.A.

EMPRESAS COLABORADORAS

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

Personas y entidades que colaboran con nuestra Fundación:

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

Si deseas recibir las cuentas anuales de la Fundación, envíanos un correo electrónico a fundacio@fcarreras.es