



**FUNDACIÓN INTERNACIONAL
JOSEP CARRERAS
PARA LA LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA**

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2005

ÍNDICE

1. ¿Quiénes somos?

2. ¿Qué hacemos?

2.1 Investigación científica: Becas otorgadas

2.2 REDMO (I) y (II)

2.3 Apoyo a centros asistenciales

2.4 Servicios sociales a pacientes

3. ¿Cómo lo hacemos?

3.1 Actividades del Presidente

3.2 Captación de fondos

3.3 Socios

3.4 Prensa y Comunicación

3.5 La web

4. Otras actividades

5. Agradecimientos

1. ¿QUIÉNES SOMOS?

La Fundación Internacional Josep Carreras **ES**:

V Una Fundación privada, fundada en 1988, orientada a la **investigación científica** con un **OBJECTIVO** muy claro:
“Trabajar para que, algún día, la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos”

V Una Fundación **Internacional** con 4 sedes independientes y coordinadas: en España (Barcelona), en Suiza (Ginebra), en Alemania (Munich) y en los Estados Unidos (Seattle).

V Una Fundación que se financia gracias a las **aportaciones individuales de los socios y donantes puntuales**, a las **donaciones de empresas**, a los **legados** y muy especialmente, gracias a los **conciertos y recitales benéficos de su presidente, Josep Carreras**. La Fundación no recibe subvenciones públicas.

V Una Fundación que gestiona el REDMO (Registro Español de Donantes de Medula Ósea), órgano que se encarga de la búsqueda de donantes de medula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical para pacientes de toda España y establece el contacto con los hospitales de la red sanitaria pública.

V Una Fundación que está al lado del paciente y de su familia ofreciéndoles información, orientación y acogida en la nuestra red de pisos.

2. ¿QUÉ HACEMOS?

La Fundación Internacional Josep Carreras se dedica a **4** grandes áreas:

- ➔ El apoyo a la investigación científica a través de la adjudicación de becas nacionales e internacionales para jóvenes médicos.
- ➔ La búsqueda de donantes no emparentados de medula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical para pacientes que no disponen de un familiar compatible
- ➔ La provisión de infraestructuras a centros asistenciales
- ➔ Los servicios sociales para pacientes con escasos recursos económicos

2.1 Investigación científica: Becas otorgadas

¿QUÉ HACEMOS?

El apoyo a la investigación científica es una de las prioridades de la Fundación Internacional Josep Carreras. Desde sus inicios, en 1988, se han invertido **más de 6 millones de euros** en apoyo a la investigación científica y se han financiado más de 100 proyectos de investigación. El **41%** del presupuesto anual de la entidad se dedica a esta tarea.

La Fundación también mantiene su compromiso con diversas unidades de investigación para mantener su estructura. Por este motivo, otorga ayudas anuales al Hospital Clínico y Provincial; al Hospital Germans Trias i Pujol, y al Hospital Duran i Reynals de Barcelona, así como al Fred Hutchinson Cancer Research Center de Seattle (EUA).

Para intentar encontrar una curación para la leucemia y mejorar el tratamiento y calidad de vida del paciente, la Fundación otorga **becas nacionales y internacionales**.

Beca española

FIJC 05/ESP

La Beca Nacional FIJC-05/ESP ha sido otorgada al **Dr. Llorenç Coll Mulet**, Doctor en Biomedicina por la Universidad de Barcelona. El proyecto presentado es: *Estudio de la activación de la vía de p53 y de su implicación en la apoptosis en la LLC-B*. El Dr. Coll llevará a cabo el proyecto en el Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge - IDIBELL - (Barcelona).

Beca internacional

FIJC 05/EDTHOMAS

El ganador de la Beca Internacional FIJC-05/EDTHOMAS es el **Dr. Pablo Menéndez**, Licenciado en Medicina por la Universidad de Salamanca. El Dr. Menéndez llevará a cabo el proyecto *Developmental Impact of MLL-AF4 Leukaemic Fusion gene on Human Stem cell fate* (Impacto del gen de fusión leucémico en el Desarrollo de la Célula Indiferenciada Humana). El proyecto se desarrollará en el *Institute of Cancer Research* de Londres

Beca europea

EHA – Josep Carreras

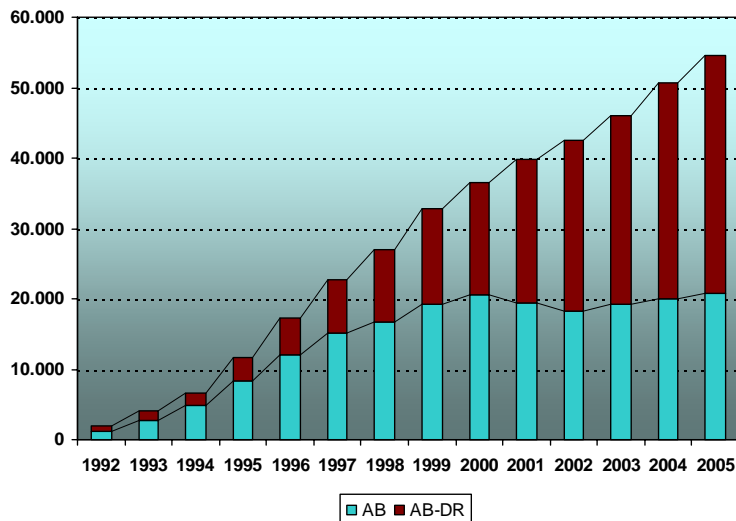
A partir del acuerdo establecido el año 1999 entre la Asociación Europea de Hematología (EHA) y las Fundaciones Carreras en España, Suiza y Alemania, se ha otorgado la quinta beca Josep Carreras-EHA al **Dr. Brian Huntly**, del Departamento de Hematología del *Cambridge Institute for Medical Research*. El proyecto ganador es: *Characterisation of the molecular mechanisms of self-renewal in leukaemic stem cells* (Caracterización de los mecanismos moleculares de auto-renovación en células indiferenciadas leucémicas).

2.2 Redmo: resumen de actividades y resultados (I) ¿QUÉ HACEMOS?

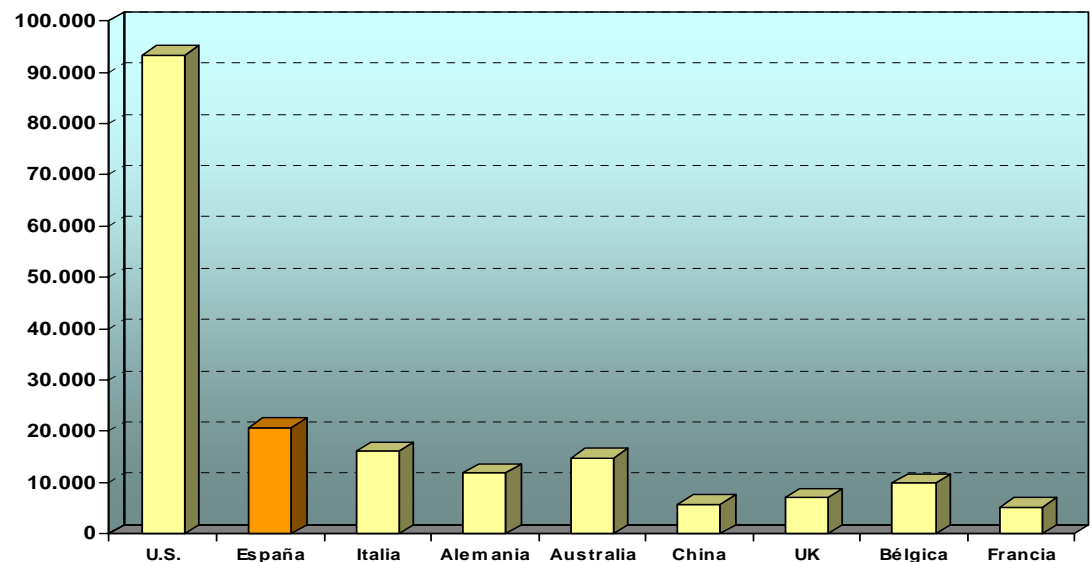
REDMO es el programa responsable de coordinar la promoción i búsqueda de donantes voluntarios para a realizar trasplantes a pacientes que no disponen de familiar compatible. Sólo **1 de cada 4 pacientes dispone de donante familiar compatible**. El resto ha de recurrir a un donante voluntario o al trasplante de la propia medula. El programa REDMO nace el año 1991 i se afirma como único organismo encargado de la búsqueda de donantes de medula ósea en España a raíz de un acuerdo entre la Fundación Josep Carreras y el Ministerio de Sanidad Español, firmado en 1994.

España cuenta actualmente con **55.000 donantes de medula ósea voluntarios tipificados** y con **más de 20.000 unidades de sangre de cordón umbilical**. REDMO tiene acceso a los **10 millones de donantes de medula ósea disponibles en los registros de todo el mundo** y a las más de **200.000 unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en los bancos de cordón**. España es el 2º país del mundo con más unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas.

Evolución del núm. de donantes españoles tipados



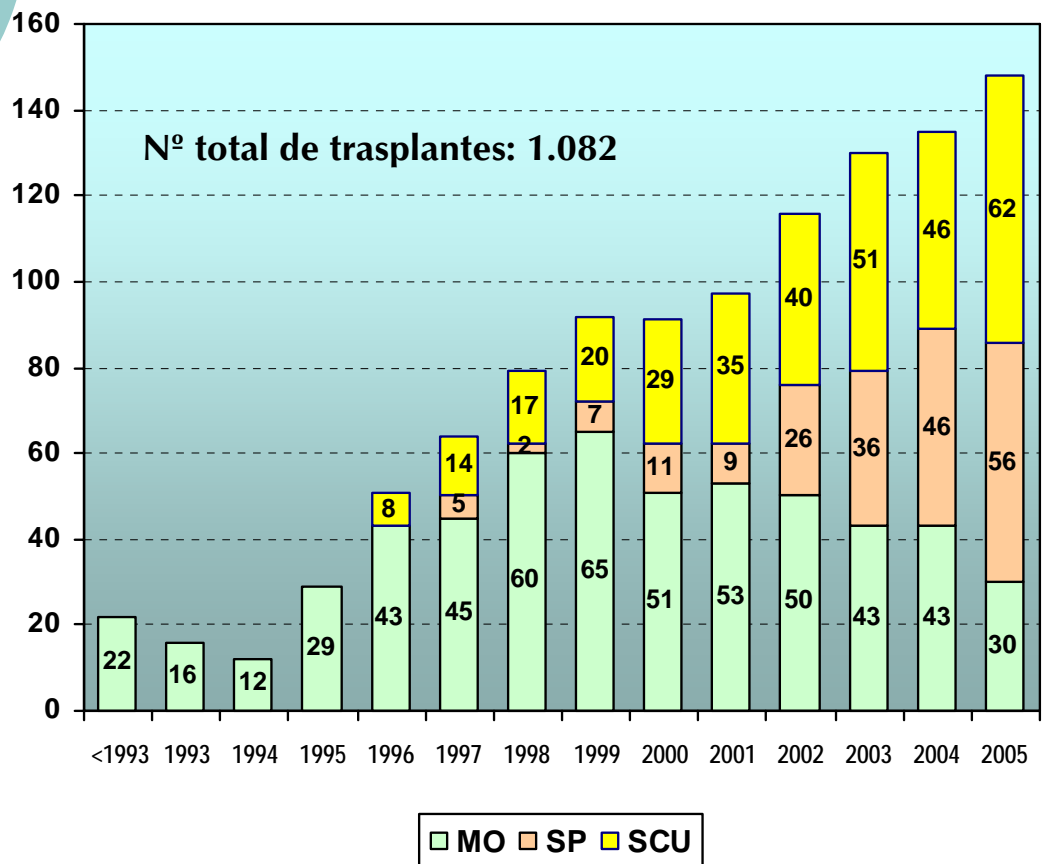
Unidades de sangre de cordón umbilical por países



2.2 Redmo: resumen de actividades y resultados (II)

¿QUÉ HACEMOS?

Durante el año 2005 el Registro de Donantes de Medula Ósea, REDMO, ha alcanzado hitos muy importantes: se ha llegado a la cifra de **1.000 trasplantes procedentes de donantes no emparentados**, y también se ha incrementado el número total de donantes españoles (más de 55.000), tipificando **4.714** nuevos donantes de medula ósea.



Los diferentes colores reflejan el origen de los precursores hematopoyéticos (células madre) que se trasplantan.

El color amarillo corresponde a las donaciones procedentes de sangre de cordón umbilical; el color naranja a las procedentes de sangre periférica y el verde a las procedentes de medula ósea.

2.3 Apoyo a centros asistenciales

¿QUÈ HACEMOS?

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

El trasplante de medula ósea y el de sangre de cordón umbilical en el caso de enfermos pediátricos se ha consolidado como una de las mejores opciones de tratamientos de curación para los pacientes de leucemia. Por este motivo, la Fundación ha querido contribuir al desarrollo de instalaciones adecuadas para esta terapia y para la investigación en los centros asistenciales.

La Fundación se esfuerza en contribuir a una más ágil y mejor tipificación de los donantes para que estén lo más pronto posible y en las mejores condiciones a disposición de los pacientes de leucemia en espera de un trasplante.

La Fundación ha financiado proyectos en este sentido en el Hospital del Mar, el Hospital Clínic de Barcelona, el Hospital Duran i Reynals, el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol, la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Valle de Hebrón, etc., como, por ejemplo, la Unidad de Trasplante Josep Carreras del Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona (Barcelona).

2.4 Servicios Sociales a Pacientes

¿CÓMO LO HACEMOS?

➔ Programa de pisos de acogida

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

Todos ellos se encuentran cerca de los principales centros que realizan trasplantes en Barcelona. Concretamente, el Hospital Clínic; el Hospital de Sant Pau; el Hospital del Valle de Hebrón; el Hospital de Bellvitge, y el Hospital Germans Trias i Pujol, este último de Badalona. Durante el año 2005 ha continuado su ocupación regular que se inició en 2003 con índices de ocupación de entre un 71% del piso de Bellvitge y un 100% del piso cercano a Sant Pau. Durante 2005, más de 15 familias han podido disfrutar de este servicio para estar cerca de sus familiares enfermos. Estas familias procedían de Lérida, Gerona, Málaga, Murcia, Tarragona, Perú, Navarra, Las Palmas de Gran Canaria, Tenerife o Castellón.



➔ Consulta médica gratuita

La Fundación también pone a disposición de los pacientes de leucemia de todo el mundo i de sus familiares **un teléfono (93.414.55.66), fax (93.201.05.88) y e-mail de información sobre la enfermedad (consultasdoctor@fcarreras.es)**, que ofrece el **consejo gratuito de especialistas** de notable reputación en el ámbito de las enfermedades hematológicas. Durante el 2005, se recibieron más de 1.000 consultas al doctor.

3. ¿CÓMO LO HACEMOS?

La Fundación se financia gracias a las aportaciones individuales, a las donaciones de empresas, a los legados, y básicamente, gracias a los numerosos conciertos y recitales benéficos de su Presidente, Josep Carreras. La Fundación no recibe subvenciones públicas.

La Fundación tiene en actualmente un presupuesto anual de funcionamiento de **1.800.000 Euros**.

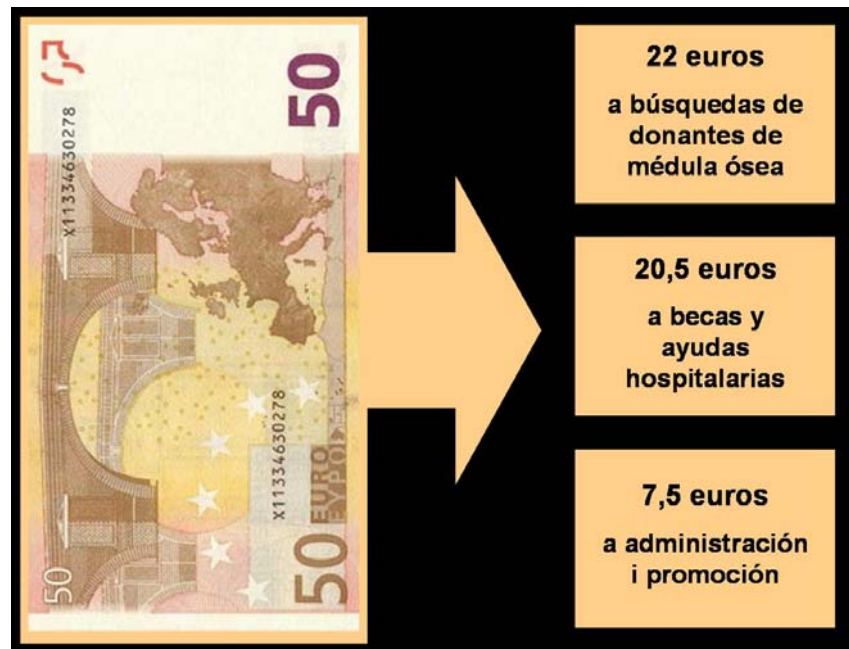
Los ingresos proceden en un **31% de donativos de socios y empresas**, en un **23% del rendimiento de su dotación fundacional** y en un **45% de las actividades benéficas del Sr. Carreras**.

Las cuentas son auditadas anualmente por la firma KPMG Peat Marwick.

La Fundación invierte sus fondos de la siguiente manera:

- **44% Búsqueda de donantes de medula ósea y sangre de cordón umbilical**
- **41% Becas y ayudas a los hospitales**
- **15% Administración y promoción**

Por ejemplo, veamos cómo se distribuye un donativo de 50 euros, ...



3.1 Actividades del Presidente

¿CÓMO LO HACEMOS?

Durante el año 2005, Josep Carreras, presidente de la Fundación, ha participado en estas y muchas otras actividades solidarias. Entre otras, podemos destacar:

- Enero 2005:** Presentación de la campaña “Hazte socio”
- Febrero 2005:** Concierto benéfico patrocinado por la Unión de Bancos Suizos en Barcelona
- Marzo 2005:** 2 conciertos benéficos patrocinados por la empresa Würth en Barcelona y Alemania
- Mayo 2005:** Concierto homenaje a Hristo Stoichkov
- Junio 2005:** Visita al Hospital de Oncología Infantil de Sofía (Bulgaria)
- Septiembre 2005:** Concierto benéfico en Londres en colaboración con la Cruz Roja inglesa

Visita a la Unidad de Oncología pediátrica del Valle de Hebrón con Víctor Valdés

- Diciembre 2005:** 11ª Gala benéfica en la televisión alemana ARD para la lucha contra la leucemia

Durante este año, Josep Carreras también ha recibido, por su compromiso en la lucha contra la leucemia: la *Cruz del Mérito de Alemania*, el *Orden Nacional de Rumania*, el reconocimiento a la Acción Social de la Fundación por parte del *Forum de Marcas Españolas Renombradas (FMRE)*. Ha sido nombrado *Miembro de Honor de la Sociedad Hematológica de Grecia*.



En enero 2005, la Facultad de Medicina de Barcelona acogió la presentación de la 1ª campaña televisiva de captación de socios de la Fundación. El acto contó con la presencia de Josep Carreras; el profesor Ciril Rozman; Pablo Lemos, un niño de 12 años que pudo superar un síndrome mielodisplástico gracias a un trasplante de donante no emparentado y Paolo d'Arbitrio, donante voluntario de medula ósea.



En el mes de septiembre, Josep Carreras visitó el Servicio de hematología i oncología pediátrica del Hospital del Valle de Hebrón acompañado por el portero del F.C. Barcelona, Víctor Valdés.

3.2 Captación de Fondos

¿CÓMO LO HACEMOS?

Una de las tareas esenciales en el ámbito de la captación de fondos es conseguir patrocinadores para la Campaña de Medios. Durante el año 2005 se ha presentado, por primera vez la campaña de televisión de la Fundación. Durante el segundo semestre del año, se han captado patrocinadores para la siguiente campaña (2006). Todo esto con los siguientes resultados:

Datos campaña Enero 2005

Nº de pases en TV	147
Cobertura	36%
Contactos acumulados	22 millones

Empresas patrocinadoras 2005

Campaña

Codorniu, Laboratorios Esteve, Bayer, Abertis, Inibsa y Banc Sabadell

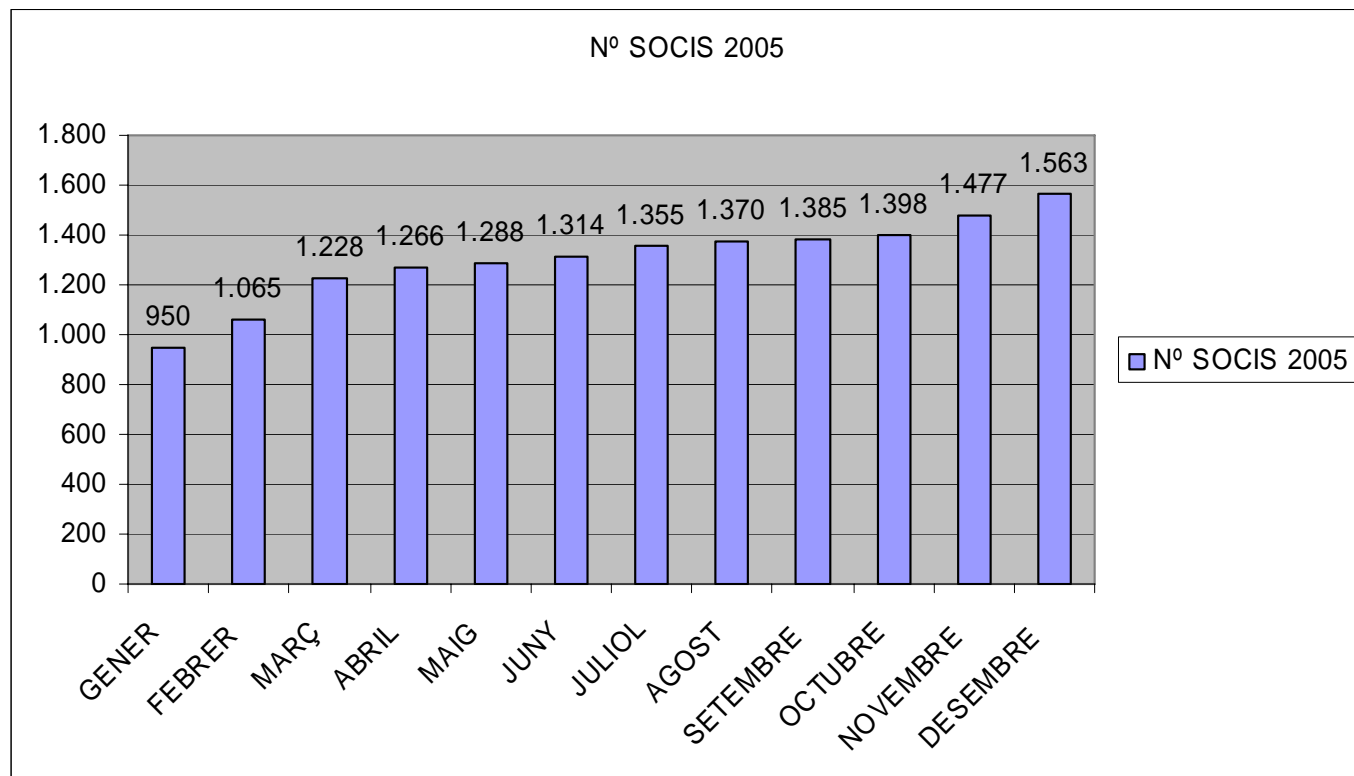
Otros

Renta Corporación, La Caixa, Agfa y Barclays

3.3 Socios

¿CÓMO LO HACEMOS?

Uno de los objetivos de la Fundación es difundir nuestra tarea para que cada vez más personas se interesen en participar en la lucha contra la leucemia mediante una aportación económica. Desde la Fundación, entendemos que las colaboraciones periódicas tienen una gran importancia ya que permiten ayudar a la financiación de muchas campañas informativas y de divulgación. Durante el 2005, **más de 600 personas** se han querido añadir a la colaboración con nosotros y, a finales de año, ya hemos alcanzado la cifra de **1.500 socios**.



3.4 Prensa y Comunicación

¿CÓMO LO HACEMOS?

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 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 apoyan nuestra tarea.



Acciones comunicativas 2005

Enero – Rueda de prensa de la presentación de la campaña

Febrero – Concierto Benéfico de UBS en la Casa Lonja de Mar de Barcelona

Abril – Jornadas de Captación de Donantes de medula ósea en la Universidad Autónoma de Barcelona

Junio – Concierto Benéfico de Würth en el Liceo de Barcelona

Julio – Visita de Josep Carreras y el futbolista Víctor Valdés a la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital del Valle de Hebrón

Agosto – comunicado de prensa “Donantes por Autonomías”

Septiembre – Décimo aniversario Fundación Alemana

Diciembre – Gala lírica Vila-seca Ofelia Sala
– Gala Benéfica en la televisión alemana ARD
– preparación campaña enero

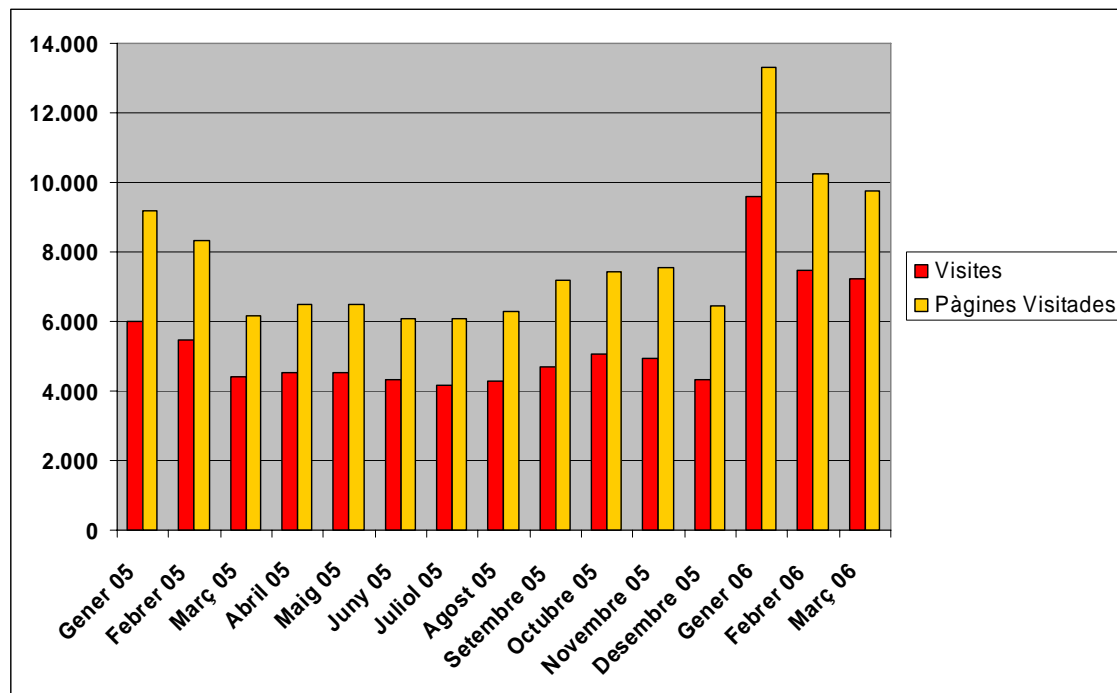
3.5 La web: www.fcarreras.org

¿CÓMO LO HACEMOS?

La Fundación dispone de una página web con toda la información necesaria para informar a la sociedad sobre sus actividades, la enfermedad, la donación de medula ósea y sangre de cordón umbilical o cómo colaborar con nosotros, entre otros. Durante el año 2005, la web de la Fundación ha recibido **un total de más de 56.000 visitas** y se han visitado más de 83.000 páginas. La media de visitas al mes ha sido de 5.400.

La web de la Fundación Josep Carreras también cuenta, desde finales de 2003, con una herramienta fundamental: los forum. Existen 3 forum a disposición de las personas interesadas: el forum de **pacientes y ex-pacientes**; el forum de **donantes de medula ósea y sangre de cordón umbilical** y el forum “**Amigos de la Fundación**”.

Por ejemplo, el forum de pacientes y ex-pacientes ha recibido durante 2005 **casi 400 mensajes**.



4. Otras actividades

Con el objetivo de sensibilizar a la sociedad y recaudar fondo para la lucha contra la leucemia, la Fundación Carreras ha organizado o apoyado estas y muchas otras actividades solidarias como:

-Enero 2005: Conferencia sobre la leucemia en el Colegio de Farmacéuticos de Barcelona

-Marzo 2005: Gala lírica benéfica en el Auditorio Josep Carreras de Vila-Seca

-Abril 2005: Sant Jordi Solidario en la Universidad Autónoma de Barcelona

Conferencias sobre la donación de medula en Lérida y La Seu d'Urgell

- Octubre 2005: Asistencia del REDMO al Congreso de la Asociación Española de Hematología

-Noviembre 2005: Maratón de cuentos a beneficio de la Fundación en Barcelona

Exposición benéfica "Bolsos solidarios"

Asistencia del REDMO al XVIII Congreso de Registros de donantes de medula en los Estados Unidos

Gala lírica benéfica en el Auditorio Josep Carreras de Vila-Seca.

-Diciembre 2005: Gala lírica benéfica en el Auditorio Josep Carreras de Vila-Seca



Durante el día de Sant Jordi, la Fundación promovió la donación de medula ósea entre los estudiantes de la Universidad Autónoma de Barcelona



En noviembre, el Palau de la Música de Valencia acogió una exposición de bolsos diseñados y customizados por treinta artistas reconocidos como Albert Guinovart, Jordi Labanda, Modest Cuixart, etc. Esta iniciativa se llevó a cabo para recaudar fondo para la lucha contra esta enfermedad.

5 AGRADECIMIENTOS

El crecimiento y desarrollo de la Fundación Internacional Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia no sería posible sin la generosa ayuda de las Empresas Protectoras y patrocinadoras y la colaboración de las instituciones reseñadas, con nuestro reconocimiento y 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.

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

EMPRESAS COLABORADORAS

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

EMPRESAS PATROCINADORAS

Agfa	Amgen
Barclays	Arcelor
Banc Sabadell	Renta Corporación
Arcelor	Caixa de Girona
Inibsa	Crèdit Andorrà
Laboratoris Esteve	Honda Automòviles España, S.A.
Bayer	Mattel Espanya, S.A.
Codorniu	Abertis