

Del sueño a la realidad

Diez años de lucha contra la leucemia infantil



Índice

01 Carta del Presidente **Página 3**

02 Diez años de Unoentrecienmil **Página 5**

03 Fundación Unoentrecienmil **Página 19**
Propósito y valores **Página 20**
Patronato **Página 22**
Equipo **Página 24**
Datos económicos **Página 26**

04 Misión: Proyectos de Investigación **Página 30**
Cunina **Página 31**
ALL Together **Página 33**
VII Beca **Página 34**
VIII Beca **Página 35**
IX Beca **Página 36**
Aceleradora Unoentrecienmil **Página 37**

05 Cómo lo hacemos **Página 38**
La Vuelta Al Cole Unoentrecienmil **Página 39**
Retos Solidarios **Página 41**
Producto Dorado **Página 43**
Socios y Donantes **Página 45**
Relación con Entidades **Página 47**



Del sueño a la realidad

Carta de Jose Carnero, Presidente de la Fundación Unoentrecienmil

Siempre he sido un soñador. Quizá eso fue lo que hizo que en su día arrancase una fundación con un propósito tan maravilloso: impulsar la curación plena de la leucemia infantil desde la innovación y la energía positiva. Pero aun siendo un soñador nunca llegue a imaginar dónde estaríamos diez años después, ni lo apasionante, increíble y luminoso que ha sido el camino que hemos recorrido, tan lleno de experiencias, de personas increíbles y de muchos otros sueños que hoy siguen construyendo nuestro futuro.

Desde hace diez años tenemos claro que nuestra misión es facilitar que la investigación consiga curar la leucemia infantil. Curarla, además, en todas sus dimensiones. Para que no haya recaídas, para evitar los efectos secundarios de los tratamientos, para que se curen antes, y se curen mucho mejor. Para que sepamos, incluso, que no va a desarrollar una leucemia ningún niño con predisposición. Para impulsar tratamientos innovadores, nuevas patentes, nuevos horizontes que amplíen el conocimiento en los que investigar resulta tan motivador como inexplorado. Y para curar también la parte emocional que afecta a todo el sistema familiar de los niños y niñas con leucemia.

En este tiempo hemos aprendido a interpretar las estadísticas, los números que resumen la realidad. Hemos entendido el trabajo maravilloso que hacen cientos de profesionales sanitarios, investigadores, científicos. Hemos estado presentes en los cambios que se han dado en los protocolos de intervención en estos pacientes, pequeños e indefensos, por ellos y sus familias. Nos motiva cada día hacer entender a la sociedad todo el coste económico que se necesita para seguir avanzando en mejoras que garanticen la supervivencia de todos los niños con leucemia. Nos inquieta la falta de oportunidades que subyacen en las recaídas o faltas de recursos cuando los pacientes, además, pertenecen a colectivos vulnerables social y económicamente.

Nos inquieta la falta de oportunidades que subyacen en las recaídas o faltas de recursos cuando los pacientes, además, pertenecen a colectivos vulnerables social y económicamente.

Nuestra visión se enfoca desde la innovación, desde la posibilidad de imaginar supuestos que lleguen a buen término con nuevas herramientas y perfiles que hace diez años no podíamos ni imaginar. Esto nos hace tener una mirada puesta en el futuro, en el que soñamos que 10 de cada 10 niños se curen.

En este camino que hemos recorrido juntos, aparecen muchas personas que han sido motor y esperanza, gente bondadosa que ha puesto a nuestra disposición su talento, sus ganas, su generosidad, que han hecho de esta fundación algo suyo, que se han convertido en Unoentrecienmil, y se han sumado a nuestro compromiso con la sociedad: no perder ni un niño más por esta enfermedad. A todos ellos, mi gratitud por ser inspiración y pretexto.

A todos esos niños a los que hemos conocido, que nos han prestado su sonrisa para poder contarle al mundo lo importante que es la colaboración de la sociedad en la cura de la leucemia, gracias siempre por traer alegría a nuestra vida.

A los que hemos perdido, los que ahora no están físicamente con nosotros, desde el dolor de no poder tenerlos aquí, gracias por haber sido maestros en vuestra lucha, ejemplo para todos los que os han rodeado y por seguir iluminando con vuestra presencia permanente nuestro motivo para seguir peleando cada día.

Sabemos que nuestro propósito es el mismo que os mueve a vosotros a acompañarnos a todos con un compromiso que nos emociona y nos hace vibrar cada día.

Gracias a todos por seguir a nuestro lado durante estos diez años, gracias por hacernos soñar más alto y más grande para que podamos, muy pronto, celebrar juntos la curación plena de la leucemia infantil.

Jose Carnero, Presidente y Fundador de la Fundación Unoentrecienmil



Diez años de Unoentrecienmil

2012

En noviembre de 2012, **se constituye la Fundación Unoentrecienmil**, fruto de la experiencia de Jose Carnero, padre de Guzmán, un niño superviviente de leucemia infantil.

Junto a José Antonio Ritoré y María García, inician esta aventura para recaudar fondos que permitiesen financiar de manera recurrente la investigación científica para curar esta enfermedad.

Ese año, la tasa de supervivencia está en un 80% para pacientes de Leucemia Linfoblástica Aguda (la más frecuente) y un 66% en pacientes de Leucemia Mieloide Aguda.

El informe RETI tiene cinco años de vida y acaba de publicar su primer registro de tumores infantiles en España.

Por primera vez se aplica inmunoterapia a Emily Whitehead, una paciente de siete años, en Philadelphia. El tratamiento lo lleva a cabo el Dr. Carl Jung.





2013

Empiezan las actividades de Unoentrecienmil con el **Proyecto Corre**, un dorsal solidario que convierte cada euro recaudado en investigación.

Cientos de personas empiezan a unirse a este movimiento a través del deporte y en distintas disciplinas. Surge el movimiento **Mujeres Que Corren de la mano de Cristina Mitre**.

Se celebran los primeros eventos de la fundación: un colegio, una fiesta, un aniversario.

Varias celebridades muestran su apoyo a Unoentrecienmil, entre ellos Juan Diego Botto, Simeone o Jon Sistiaga.

El patronato crece con dos nuevas incorporaciones: Cristina Mitre y Jesús Cabanas.

Aparecen las primeras intervenciones en medios de comunicación locales y nacionales.

2014

Se otorga la I Beca de investigación Unoentrecienmil. El proyecto se titula **Papel de BMP4 en Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil: factor pronóstico y función en la recaída**, y los autores del estudio son Ángeles Vicente (UCM) y Manuel Ramírez Orellana (HUNJ).

Ese año, en septiembre, un colegio celebra un evento deportivo al inicio de curso y recaudan fondos para apoyar a un alumno que sufre leucemia. Es el germen e inspiración de La Vuelta al Cole Unoentrecienmil contra la leucemia infantil.

Se celebra un reto que inspira nuevas formas de recaudación colaborativa: Tres Hombres contra el mar, de Jacobo Parajes.



2015

Se otorga la **II Beca de investigación Unoentrecienmil**. El proyecto se titula Receptor antigénico quimérico NKG2D para el tratamiento de pacientes pediátricos con leucemia aguda y leucemia mielomonocítica juvenil: validación a escala clínica y primer estudio de seguridad en pacientes, dirigido por Antonio Pérez Martínez (HULP).

Se celebra por primera vez La Vuelta al Cole Unoentrecienmil. Participan 44 colegios con alrededor de 20.000 niños y niñas, y se consigue el primer patrocinio para este evento.

Se incorpora al equipo Elena Huarte-Mendicó como directora general.





2016

Se otorga la **III Beca de investigación Unoentrecienmil**. El proyecto se titula **Impacto pronóstico de mutaciones genéticas en pacientes con leucemia aguda linfoblástica infantil tratados según el protocolo SEHOP-PETHEMA 2013: proyecto colaborativo del comité de estudios biológicos del grupo de leucemias de la sociedad española de hematología y oncología pediátrica (SEHOP)**. Este proyecto está liderado por la Dra. Mireia Camós (HSJD) Es la primera vez que Unoentrecienmil financia un proyecto colaborativo de SEHOP.

Este mismo año se produce el documental **“Soy uno entre cien mil”**, dirigido por **Penélope Cruz**. Su presentación en medios supone un hito en la historia de Unoentrecienmil, siendo récord de donaciones a través del testimonio de la artista, que se convierte en nuestra imagen y embajadora. Eso supone también que el número de socios se multiplica exponencialmente, asegurando el futuro de Unoentrecienmil y su misión fundacional.

Además, se firma el primer convenio con la San Silvestre Vallecana y miles de deportistas participantes en esta carrera corren a favor de la investigación de la leucemia infantil.

Asimismo, **La Vuelta al Cole Unoentrecienmil** consigue aumentar la participación de centros educativos en su 2ª edición.

2017

Se otorga la **IV Beca de investigación Unoentrecienmil**. El proyecto se titula **Inmunoterapia frente a las recaídas en un nuevo modelo de generación in vivo de leucemia linfoblástica aguda T humana**. Este proyecto está liderado por la Dra. María Luisa Toribio. La entrega de la beca, en esta ocasión, se convierte en un evento social en el que reunimos a los ganadores anteriores en un pequeño coloquio sobre el panorama de la investigación en España. Se congregan más de veinte medios de comunicación para dar cobertura al evento y nos acompañó Penélope Cruz, comprometida con Unoentrecienmil en la curación de la leucemia infantil.

Se concede la **I Beca Destino de Unoentrecienmil**, cuyo objetivo fundamental es la estancia del Dr. Ramírez Orellana en el programa de Ingeniería Avanzada de Linfocitos que está desarrollando el laboratorio del Dr. Michael Jensen en el Ben Towne Center for Childhood Cancer Research de Seattle.

El Dr. Antonio Pérez solicita una ampliación de la II Beca Unoentrecienmil para poder validar su estudio en dos pacientes.

La tercera edición de **La Vuelta al Cole Unoentrecienmil** duplica el número de participantes, que supone un hito de recaudación y la apertura a nuevas posibilidades de mejora en este proyecto.



2018

Se otorga la **V Beca de investigación Unoentrecienmil**. El proyecto se titula Receptor antigénico quimérico NKG2D para el tratamiento de pacientes pediátricos con leucemia aguda y leucemia mielomonocítica juvenil: validación a escala clínica y primer estudio de seguridad en pacientes: (gaby cells: CART-CD45RA-NKG2D+). Se otorga a Antonio Pérez Martínez, que incorpora a un equipo multidisciplinar de 25 personas del Hospital Universitario La Paz de Madrid. La entrega de esta beca se hace en dicho hospital, y nos acompañan Penélope Cruz y cinco niños supervivientes que nos ayudan a lanzar una campaña nueva. Se congregan unos treinta medios de comunicación. Es la primera vez que firmamos un convenio con la Agencia Estatal de Investigación; la convocatoria de Beca Unoentrecienmil se convierte en una iniciativa recurrente, cada vez más esperada por la comunidad científica, y se considera imprescindible sumarnos a las herramientas comunes con los investigadores que sigan manteniendo nuestro sentido de la responsabilidad y transparencia.

Ese año, **La Vuelta al Cole Unoentrecienmil** crece exponencialmente, se suman 1.200 centros educativos y se supera el medio millón de euros en donaciones.

Ganamos la Beca Inocente Inocente, que nos permite abrir **mipequetienecancer.org**, un proyecto colaborativo donde se ponen en común recursos para que las familias afectadas puedan conocer los servicios que hay a su disposición.



2018

Mel Greaves publica en Springer Nature A causal mechanism for childhood acute lymphoblastic leukaemia, donde presenta una evidencia científica que indica que la leucemia se puede prevenir. Esta publicación inspira nuevas vías de investigación.

Se está realizando un ensayo clínico con CART, y algunos de los niños que hasta el momento no tenían buen pronóstico consiguen superar la enfermedad.

Se concede la **Beca Mujeres Que Corren Unoentrecienmil** al proyecto “¿Por qué el ejercicio puede ayudar a curar mejor el cáncer infantil? Una visión integrada con pacientes con neuroblastoma y modelo animal”. Dirigen el estudio los doctores Alejandro Lucía y Carmen Fiuza. La beca se puede otorgar gracias al esfuerzo del movimiento Mujeres Que Corren, liderado por Cristina Mitre. La presentación se hace en el Hospital Niño Jesús de Madrid.



2019

Se otorga la **VI Beca de investigación Unoentrecienmil**. El proyecto se titula Towards a clinical translation of the CD1a-directed CAR for relapse/refractory cortical T-cell Acute Lymphoblastic Leukemia and Langerhans Cell Histiocytosis: feasibility, efficacy and safety, liderado por el Dr. Pablo Menéndez en el IRJC.

Se realiza el primer tratamiento CART España, en el Hospital Sant Joan de Deu, de la mano de la Dra. Susana Rives.

Se celebra el **Primer Consejo Asesor de Unoentrecienmil**, donde contamos con la presencia de grandes nombres de la investigación en España. Participan los Doctores Luis Madero, Manuel Ramírez Orellana, Pablo Menéndez, Susana Rives e Isidro Sánchez. Esta reunión ayuda a Unoentrecienmil a entender la manera de encontrar nuevas estrategias para curar la leucemia infantil.

La Vuelta al Cole Unoentrecienmil consolida la cantidad de colaboraciones y se convierte en el mayor movimiento escolar en apoyo de la investigación de esta enfermedad.

Por primera vez la fundación financia un proyecto colaborativo entre centros investigadores, y así nace **Cunina**, liderado por el Niño Jesús, el Centro de investigación del Cáncer de la Universidad de Salamanca y el Hospital de Dusseldorf. Este estudio pretende demostrar científicamente que existe la posibilidad de predisposición a la leucemia y que, por tanto, se podría prevenir la enfermedad.

Abrimos un nuevo proyecto de recaudación de fondos, **Los Cordones Dorados de Unoentrecienmil**, con una gran repercusión mediática en el mundo del deporte. Ese año, la **Selección española de baloncesto gana el el Mundial con los Cordones Dorados en sus zapatillas**.



2020



Se otorga la VII Beca de investigación Unoentrecienmil. El proyecto se titula Inmunoterapia frente a la leucemia linfoblástica aguda de células T (LLA-T) con anticuerpos conjugados a fármacos a la Dra. Marisa Toribio, del CBMSO. Esta continuación de la IV Beca Unoentrecienmil (2017) recibió la mejor evaluación de la AEI de todas las propuestas ese año. Dicha beca había obtenido unos resultados patentables del proyecto, y se firma el primer acuerdo de patente para Unoentrecienmil en cotitularidad con el CSIC.

La pandemia mundial Covid19 ralentiza todos los proyectos de investigación en marcha.

La Vuelta al Cole Unoentrecienmil sufre una transformación en carrera virtual para no perder el contacto y la historia construida con los centros educativos; también corrieron presencialmente más de 200 colegios fieles a la causa, respetando los restrictivos protocolos que se requerían en los centros escolares.

A finales de año, se firma el **Convenio ALL Together, que permite la participación de España en un gran consorcio europeo de investigación de la leucemia linfoblástica aguda. Participan los grupos clínicos y básicos de la SEHOP, y lo lideran los doctores Susana Rives, José Luis Dapena, Mireia Camós y Manuel Ramírez Orellana.** Este estudio permitirá desarrollar medicina de precisión en los pacientes, evitando las recaídas, toxicidad y efectos secundarios implícitos en los tratamientos y protocolos actuales.

La Beca Mujeres Que Corren publica resultados, obteniendo unos datos que van a transformar la visión de la curación del cáncer infantil: **la práctica de ejercicio físico consigue disminuir el tiempo de hospitalización en un 17%, mejora la actividad cardiopulmonar del paciente en un 98% y se obtienen evidencias de que aumenta la autoestima y la salud emocional de los niños.**

Empiezan los trabajos de escalabilidad de estos resultados a la rutina de los tratamientos del cáncer infantil, y se sientan las bases de un nuevo proyecto: la Aceleradora Unoentrecienmil.

Se inician las actividades del portal de Retos Solidarios para financiar este proyecto, contando con la colaboración de deportistas amateurs en distintas disciplinas.



2021

Se otorga la **VIII Beca de Investigación Unoentrecienmil**. El proyecto se titula B-ALL troubling epigenetic dysregulation might represent a new opportunity for therapy al Dr. Manel Esteller del IRJC.

La Vuelta al Cole Unoentrecienmil retoma su actividad habitual como evento deportivo presencial en los colegios, consiguiendo remontar las restricciones sufridas el curso anterior.

Se diseña la primera unidad de la **Aceleradora Unoentrecienmil**, y se firma convenio para poder implantar este programa en el Hospital Universitario La Paz de Madrid. La creación de este proyecto se hace en colaboración de distintas disciplinas: antropólogas, personal sanitario, oncólogos, pacientes, profesionales de perfil tecnológico y diseño de futuros, investigadores de deporte y salud y arquitectos.

Unoentrecienmil se incorpora al trabajo colaborativo impulsado por Novartis, La Voz de los Pacientes con cáncer, que pretende dar cabida a la realidad que sufren los pacientes oncológicos en España. Somos invitados para representar a los pacientes infantiles y a sus familias.

2022

Se otorga la **IX Beca de investigación Unoentrecienmil** al proyecto Novel and innovative therapeutic strategies for patients with childhood B acute lymphoblastic leukemia harboring MLL rearrangements de la Dra. Clara Bueno del IRJC.

En marzo, se presenta al público el proyecto de la **Aceleradora Unoentrecienmil** y la que será su primera Unidad en el Hospital Universitario La Paz en Madrid. Empiezan los trabajos de construcción de la primera Aceleradora Unoentrecienmil, mientras se sigue trabajando en el desarrollo de la plataforma digital que facilitará el trabajo de recogida de datos del proyecto de investigación vinculado.

Se publica un nuevo informe RETI Sehop correspondiente a los datos que abarcan la incidencia del cáncer infantil entre los años 2017 y 2021; en este estudio se ofrecen los primeros datos de cómo mejora la vida de los pacientes tratados bajo el protocolo PETHMA 2013. La supervivencia en la LLA aumenta hasta un 85%, pero los otros tipos de leucemias infantiles aún no superan el 70%.

La publicación del RETI coincide con la publicación del informe internacional CONCORD-3; las comparaciones internacionales publicadas dejan a España en muy mala posición con respecto al tratamiento de la leucemia, con tasas de supervivencia más parecidas a los países del este de Europa que a los de nuestro entorno socioeconómico.

El Dr. Isidro Sánchez García, investigador de Cunina, publica en la Cancer Research, de la American Association for Cancer Research, el artículo Transient Inhibition of the JAK/STAT Pathway Prevents B-ALL Development in Genetically Predisposed Mice. Se demuestra la teoría iniciada en 2018 de la predisposición a la leucemia infantil.



Han pasado 10 años de actividad de Unoentrecienmil y el cómputo total de la inversión en investigación es de 3.500.000 euros.

unoentrecienmil.org

uno
entre
cienmil
.org

10 años de investigación contra la leucemia infantil

En la Fundación Unoentrecienmil trabajamos para alcanzar la curación plena de la leucemia infantil. Lo hacemos impulsando proyectos de investigación que nos acercan al final de la enfermedad.



Estamos presentes en **11 CENTROS DE INVESTIGACIÓN Y HOSPITALES**



Fundación Unoentrecienmil

Propósito y valores



Impulsar la curación plena de la leucemia infantil

Este es nuestro propósito. Ser aliados de la investigación para que el talento, la experiencia y el conocimiento de nuestros mejores científicos y médicos pueda desarrollarse mediante los fondos económicos que se requieren. Desear profundamente la curación de la leucemia infantil. De manera plena, alcanzando todos los escenarios que afectan a esta enfermedad: la familia, la saludemocional y mental, la ternura y el acompañamiento.

Este año, además, hemos podido acercarnos a nuevas familias con diagnósticos de cáncer infantil que nos han enseñado nuevas realidades. Compartir y escuchar a estas familias nos hace creer firmemente en una vida mejor, con más calidad de vida para todos los niños y niñas. Y en esas estamos...



Y nada, nada sucede sin mirar a través de **nuestros valores**:

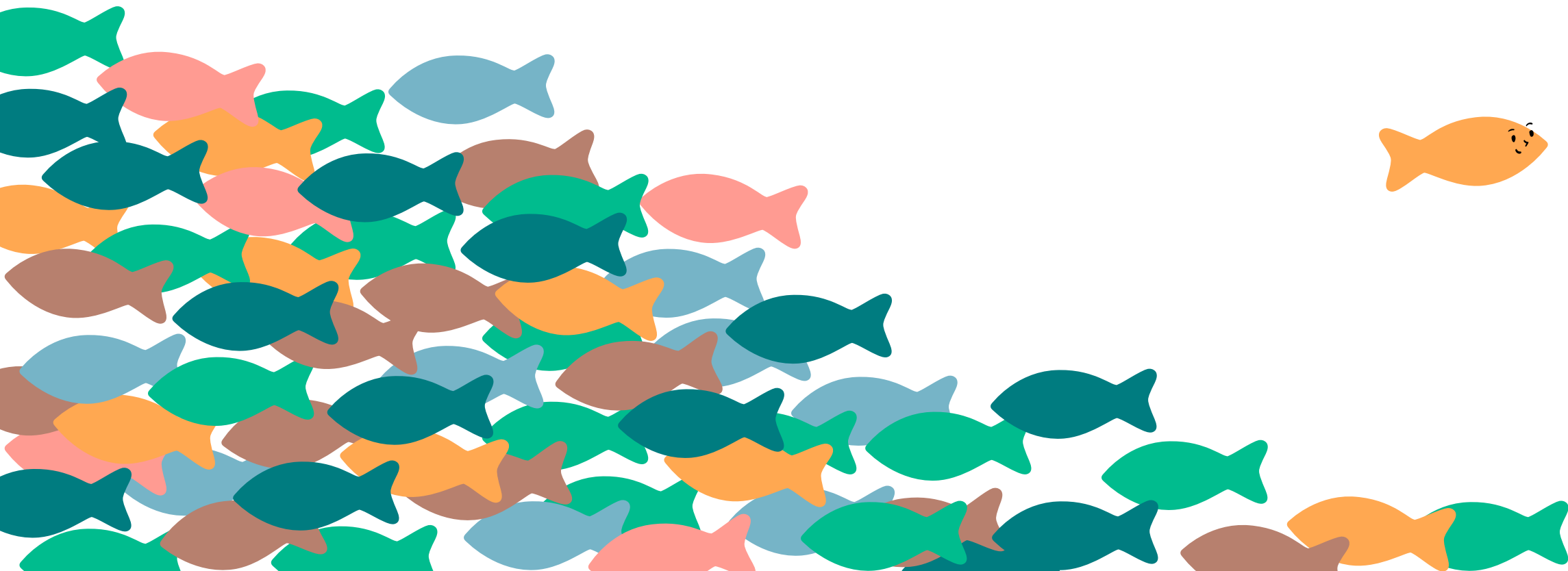
Positividad
inspiadora

Compromiso
auténtico

Actitud
innovadora

Emoción
contagiosa

Patronato





PRESIDENTE
José Antonio
Carnero Fernández



**VICEPRESIDENTE
Y PATRONO**
José Antonio Ritoré



**SECRETARIA DE
PATRONATO Y PATRONA**
María García Crespo

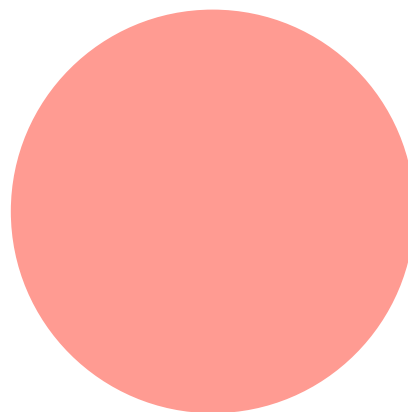
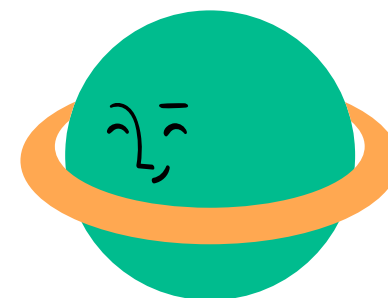


PATRONA
Cristina Mitre Aranda



PATRONO
Jesús Cabanas Lumbreras

Equipo

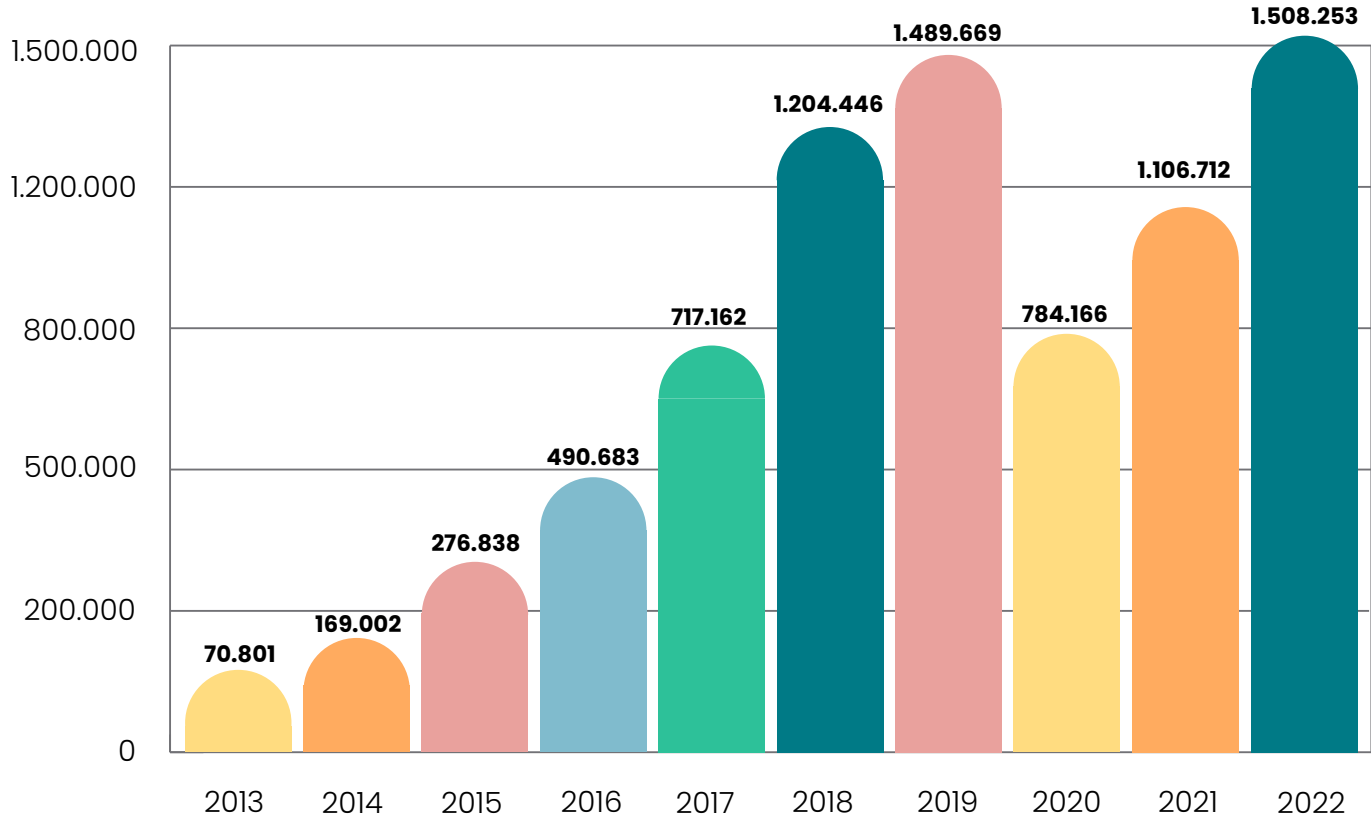
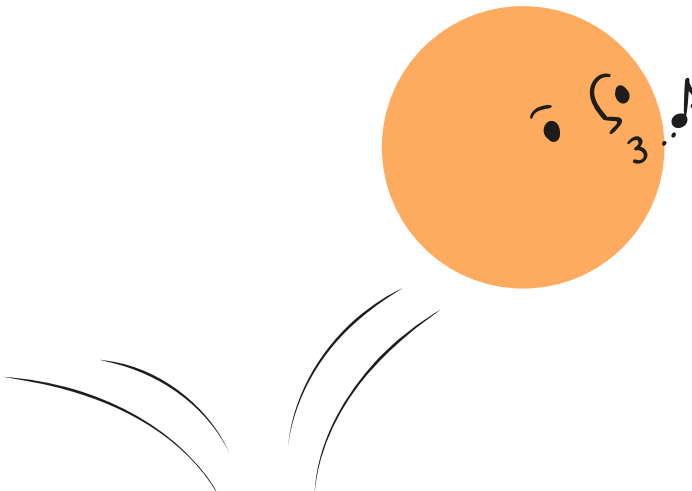




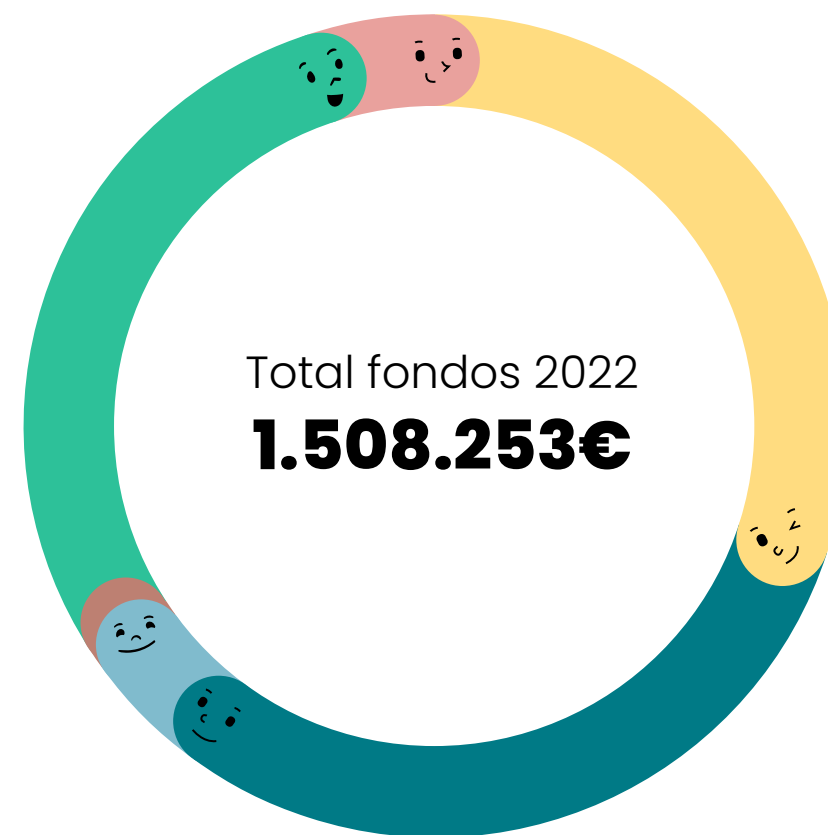
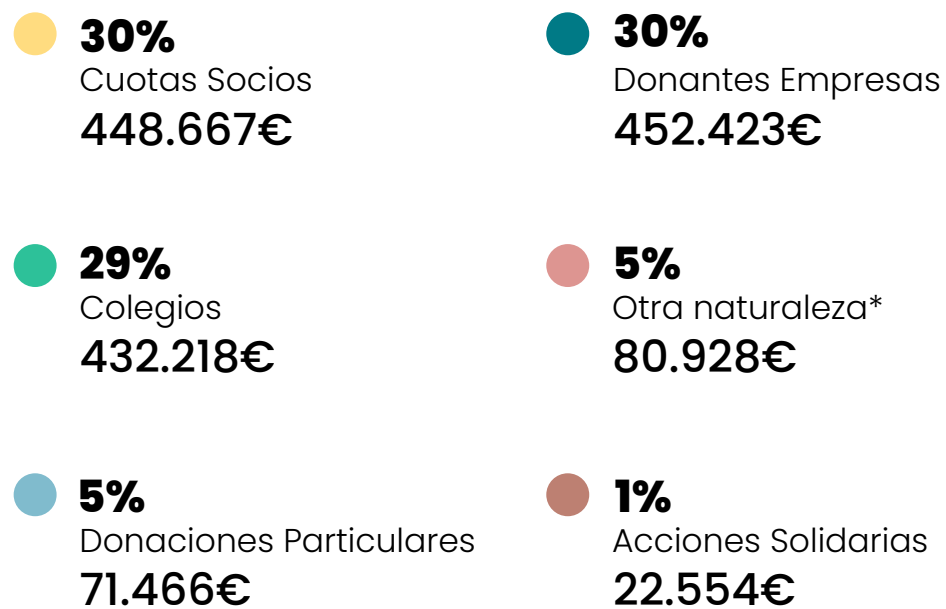
Datos económicos



Evolución de los fondos



Origen de los fondos



* Incluye ingresos provenientes de la actividad mercantil de la Fundación (productos solidarios).

Destino de los fondos



*Incluye gastos ejecutados para la actividad mercantil

** Incluye fondos reservados para fines fundacionales en años siguientes

Misión: Proyectos de Investigación

Cunina

La prevención de la leucemia infantil está más cerca que nunca. Así de esperanzadores se muestran los primeros resultados de una pionera investigación internacional que, financiada por la Fundación Unoentrecienmil, y coordinada por Isidro Sánchez García, investigador del CSIC, junto a los equipos de la Dra. Kim Nichols del St. Jude Children's Research Hospital (Memphis, TN, USA) y del Dr. Andreas Weiss en Novartis Institutes for BioMedical Research (Basel, Switzerland), abre la puerta a la esperanza para muchas familias.



Desde hace más de una década se sabe que las **alteraciones genéticas en el gen PAX5 predisponen al desarrollo de la enfermedad** y al menos un **5% de los niños que nacen son portadores de algún tipo de susceptibilidad**. Sin embargo, esta predisposición genética heredada de los padres por sí sola no desencadena la enfermedad, se deben producir otras mutaciones secundarias para que se genere la leucemia.

La identificación de estas mutaciones secundarias es de vital importancia para evitar la progresión de la enfermedad y, por primera vez, el equipo dirigido por Isidro Sánchez-García ha demostrado en los estudios preclínicos que el inicio de **la leucemia linfoblástica aguda de células B sólo sucede como respuesta a un estrés inmunológico que puede ser provocado por la exposición a determinadas infecciones**. Este enfoque preventivo está fundamentado en la administración de un fármaco llamado Ruxolitinib que inhibe y elimina de manera específica a las células B pre-leucémicas.

Por esta razón estos primeros resultados son tan esperanzadores porque a pesar de que en la actualidad todavía no existe un método para identificar a los niños con mayor riesgo, conociendo cómo se activa la enfermedad se puede prevenir su desarrollo.

"Me doy cuenta de que sólo estamos empezando en este camino, pero no puedo evitar emocionarme con los hallazgos", dice Isidro Sánchez-García "Este es el primer grano de esperanza de una intervención médica para prevenir las formas hereditarias de leucemia u otros tipos de cáncer hereditarios en general".

En enero de 2022 se incorporó al equipo de investigación el Dr. Jorge García Martínez, doctor en Ciencias Biológicas y especialista en Bioinformática. El Dr. García desarrolló en una primera fase el algoritmo de análisis de los datos crudos de secuenciación de exomas completos (WES) de las muestras de la línea germinal de los tríos familiares.

Gracias a ello se dotó al grupo de investigación de la capacidad de análisis de las variantes genéticas (variant calling). El variant calling de WES es capaz de detectar y cuantificar las variantes genómicas presentes en una muestra de tejido, y por tanto puede ayudar a identificar las mutaciones genómicas específicas que estén presentes.

Con esta capacidad, durante 2022 se ha podido realizar un análisis de variantes genómicas con identificación de todas las variantes germinales en cada una de las muestras, identificación de la cigosidad de cada variante, así como la herencia (proviene de la madre, el padre, de novo), un filtrado de variantes comunes y sinónimas, y por fin la anotación de las variantes con grados de patogenicidad e información de las bases de datos, para un total de 62 tríos familiares, que representa la totalidad de las muestras secuenciadas en ese momento. Este análisis se terminará completamente en la anualidad 2023.

En una segunda fase, el Dr. García adaptó el algoritmo de análisis para estudiar las variantes genéticas de las muestras primarias de leucemias. Este análisis se desarrollará en la anualidad 2023.

Este proyecto nos ofrece no solo su objetivo principal, encontrar y abordar la predisposición a la leucemia infantil, sino múltiples aprendizajes y nuevas vías de conocimiento.



ALL Together

ALL Together es un ensayo clínico internacional en el que participan 12 países europeos, con el objetivo de ofrecer a niños y adolescentes con LLA el mejor tratamiento disponible actualmente, personalizando la terapia según las características del paciente y su enfermedad.

ALL Together, liderado por la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), es un proyecto europeo que permitirá que los 300 niños diagnosticados de Leucemia Linfoblástica Aguda al año en España tengan acceso a un tratamiento adaptado a las características de su enfermedad.

La Fundación invierte 590.000 euros a financiar los dos primeros años de este ensayo para la acreditación de los laboratorios del Hospital Niño Jesús de Madrid y el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Los investigadores que lideran este proceso son los doctores Mireia Camós, Susana Rives, Jose Luis Dapena y Manuel Ramírez.

ALLTogether incluye la posibilidad de utilizar en primera línea los tratamientos más innovadores de inmunoterapia y tratamientos dirigidos a dianas específicas. Así, se trata de curar mejor, seleccionando para cada niño aquellos tratamientos que

ofrezcan la máxima eficacia con la mínima toxicidad. Al ser un gran consorcio internacional, permitirá agrupar un gran número de paciente y obtener gran cantidad de información muy valiosa para avanzar hacia el objetivo final, que es la curación de todos los niños con LLA, preservando su calidad de vida y la de sus familias.

Para que España pueda entrar en este ensayo clínico se requiere desarrollar previamente unas técnicas muy precisas de laboratorio y cumplir unos requisitos muy rigurosos de controles de calidad. En el último año, los hospitales Sant Joan de Déu de Barcelona y Niño Jesús de Madrid han trabajado para implementar las condiciones necesarias de diagnóstico y seguimiento de la leucemia para el nuevo protocolo. Así, se ha puesto a punto una técnica para identificar de forma precisa las células leucémicas de cada paciente, secuenciando lo que sería la huella dactilar de la leucemia.

De esta manera, se puede identificar de forma sensible y específica niveles muy bajos de enfermedad tras cada ciclo de tratamiento. Esto permitirá ajustar de forma dinámica la intensidad del tratamiento y limitar el uso de terapias agresivas solo a los pacientes que realmente lo necesiten. Hasta el momento, se han estudiado los primeros pacientes con esta técnica molecular de forma tutorizada con grupos internacionales expertos en la misma, y se ha cursado la documentación para acreditar la técnica según los estándares máximos oficiales de calidad (ISO 15189).

En definitiva, este año se han sentado las bases técnicas para el desarrollo del protocolo ALLTogether en España, que empezará próximamente. Gracias a la ayuda de la Fundación Unoentrecienmil.

Curar más, curar mejor, curar con menos.





VII Beca de investigación Unoentrecienmil

La Dra. Marisa Toribio, del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa, perteneciente al CSIC, nos hace evaluación de su investigación.

Este estudio ha permitido **validar la eficacia in vivo de un tratamiento de inmunoterapia frente a la LLA-T**, basado en la administración de un anticuerpo específico de la LLA-T, unido a fármacos/toxinas (ADC) ya utilizados en clínica, generando además la forma humanizada del compuesto como paso previo para su traslado a la clínica.

Actualmente, este ADC humanizado está siendo validado en ensayos preclínicos, con resultados preliminares satisfactorios. El objetivo inmediato es patentar esta estrategia y trasladar esta terapia a ensayos clínicos específicos de LLA-T en un futuro próximo.

El trabajo realizado ha permitido desarrollar prácticamente en su totalidad los objetivos planteados en la memoria original, y se espera obtener datos definitivos de los estudios funcionales en desarrollo próximamente.

En conjunto, este trabajo ha dado lugar a resultados científico-tecnológicos de relevancia, que han sido reportados en los foros científicos de la especialidad, y ha contribuido al diseño de una estrategia terapéutica de indudable valor clínico, que esperamos pueda ser utilizada en breve para el tratamiento de los pacientes con LLA-T, contribuyendo a erradicar las recaídas.

Es importante destacar que se ha publicado un informe internacional de patentabilidad, lo que avala los inmejorables resultados de este proyecto.

¡Nuestra gratitud a la doctora Toribio y a su equipo!

VIII Beca de investigación Unoentrecienmil

La VIII Beca de Investigación Unoentrecienmil ha sido otorgada al Dr. Manel Esteller, Director del Instituto de Investigación Josep Carreras. El importe, 100.000 euros, para el proyecto B-ALL troubling epigenetic dysregulation might represent a new opportunity for therapy.

Este proyecto tiene como objetivo encontrar nuevas terapias para los tumores originados por alteraciones epigenéticas. Uno de los cánceres pediátricos más frecuentes es la leucemia linfocítica aguda, que representa tres de cada cuatro leucemias diagnosticadas en edad infantil y en el que se centran los estudios del equipo del Dr. Esteller.

Este tipo de alteraciones son modificaciones sutiles que se producen en el núcleo de las células y que interfieren en su capacidad para usar la información contenida en los genes. En palabras del Doctor Esteller: “En la Leucemia linfoblástica aguda de tipo B tenemos la suerte que haya un porcentaje muy alto de curación. No obstante, ante una posible recaída, no somos tan exitosos. Mi deseo es que con esta investigación seamos capaces de rescatar a todos esos niños que recaen en la enfermedad que representa un 20% de los diagnósticos iniciales”.

Este trabajo ha obtenido para su elección la máxima puntuación por parte de la Agencia Española de Evaluación y Prospectiva, dependiente de la Secretaría de Estado de Investigación del Ministerio de Ciencia e Innovación de España.



uno
entre
cienmil
.org

En Unoentrecienmil
trabajamos para
impulsar la curación
plena de la leucemia
infantil.

La Fundación Unoentrecienmil
hace entrega de:

100.000€

De la VIII Beca de Investigación
Unoentrecienmil contra la leucemia infantil

AL INSTITUTO DE INVESTIGACIÓN CONTRA
LA LEUCEMIA JOSEP CARRERAS

y a su proyecto de investigación:

B-ALL troubling epigenetic dysregulation might represent a new opportunity for therapy.

Dirigido por el investigador:

Dr. Manel Esteller Badosa.

Fdo:

Jose Carreras

Presidente de la Fundación Unoentrecienmil

IX Beca de Investigación Unoentrecienmil

La ganadora de este año ha sido la Dra. Clara Bueno, del Instituto de Investigación para la leucemia Josep Carreras.

Durante dos años, la doctora llevará a cabo su trabajo para desarrollar nuevas estrategias terapéuticas, algunas basadas en inmunoterapia, contra el antígeno NG2, relacionado con las recaídas de la Leucemia Linfoblástica Aguda de células B con alteraciones en el gen MLL, y mejorar el índice de supervivencia de estos pacientes, ahora en un 35%.

El proyecto ganador se titula “Novedosas e innovadoras estrategias terapéuticas para pacientes con leucemia linfoblástica aguda B infantil con reordenamiento MLL” ha sido el seleccionado siguiendo los criterios de idoneidad de la Agencia Estatal de Investigación, del Ministerio de Ciencia e Innovación de España.

Primer paso: entender el motivo de las recaídas

El grupo de investigación de la Dra. Bueno determinó en trabajos previos que el gen NG2 está estrechamente relacionado con estas recaídas ya que promueve la resistencia de las células leucémicas a los glucocorticoides. Este descubrimiento está protegido por una patente europea, en aras de su implementación terapéutica en el futuro.

Segundo paso: desarrollo de una inmunoterapia, un CAR-T bioespecífico, gracias a la Beca Unoentrecienmil

La hipótesis de trabajo de la Dra. Bueno es que una inmunoterapia dirigida contra NG2 y el marcador CD22 (las recaídas suelen presentar células leucémicas sin el marcador estándar CD19) debería poder encontrar y eliminar las células leucémicas MLLr LLA-B de forma selectiva y promover la mejora de los pacientes. El objetivo es el desarrollo de un CAR-T bioespecífico contra NG2 y CD22 capaz de actuar en casos de recaídas.

¡Muchas felicidades, Dra. Bueno!



Aceleradora Unoentrecienmil de La Paz

Durante el año 2022 se ha trabajado en la construcción de la **Aceleradora Unoentrecienmil** en el **Hospital Univeristario La Paz en Madrid**. Es un nuevo servicio que ofrecerá la Fundación para los pacientes pediátricos oncológicos, que se suma a sus tratamientos convencionales como una terapia complementaria y que estará pautaada por los oncólogos del hospital.

Se trata de la primera **Unidad de terapia no farmacológica** implantada en España que combina el ejercicio físico de precisión de los niños enfermos de cáncer con la investigación y apoyada con el uso de una aplicación tecnológica. Está basada en los resultados de un proyecto de investigación científico que impulsó Unoentrecienmil en 2018 a través del **Grupo de investigación en actividad física y salud (Paherg)**. ([Exercise training in childhood cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials](#))

El objetivo de este proyecto de investigación era determinar los efectos de un programa de ejercicio físico sobre la respuesta fisiológica, inmune y tumoral en pacientes pediátricos con cáncer. Estos son los datos empíricos que se obtienen:

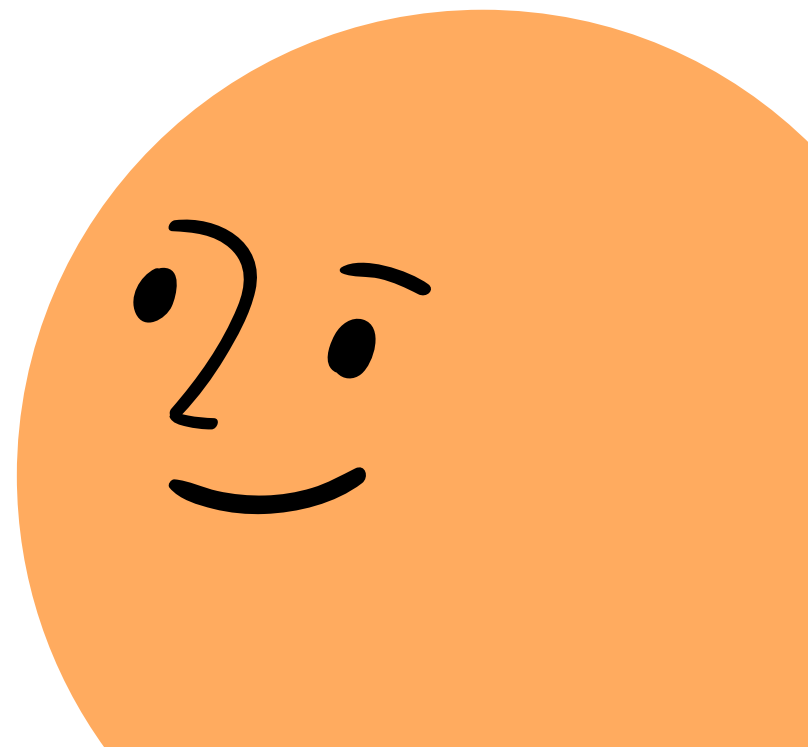
- Reduce el tiempo de hospitalización en un 17%.
- Tiene efecto cardioprotector.
- Mejora la fuerza muscular, la capacidad funcional y la cardiorrespiratoria.
- Favorece la respuesta inmune frente al tumor.
- Se atenúan los efectos secundarios de los tratamientos químicos.
- Aumenta la autoestima y la calidad de vida.

Todos estos beneficios junto con los efectos del tratamiento contra el cáncer podrían redundar en una posibilidad de aumento de la supervivencia de los niños enfermos de cáncer que practican deporte.



¿Cómo
lo hacemos?

La Vuelta Al Cole Unoentrecienmil

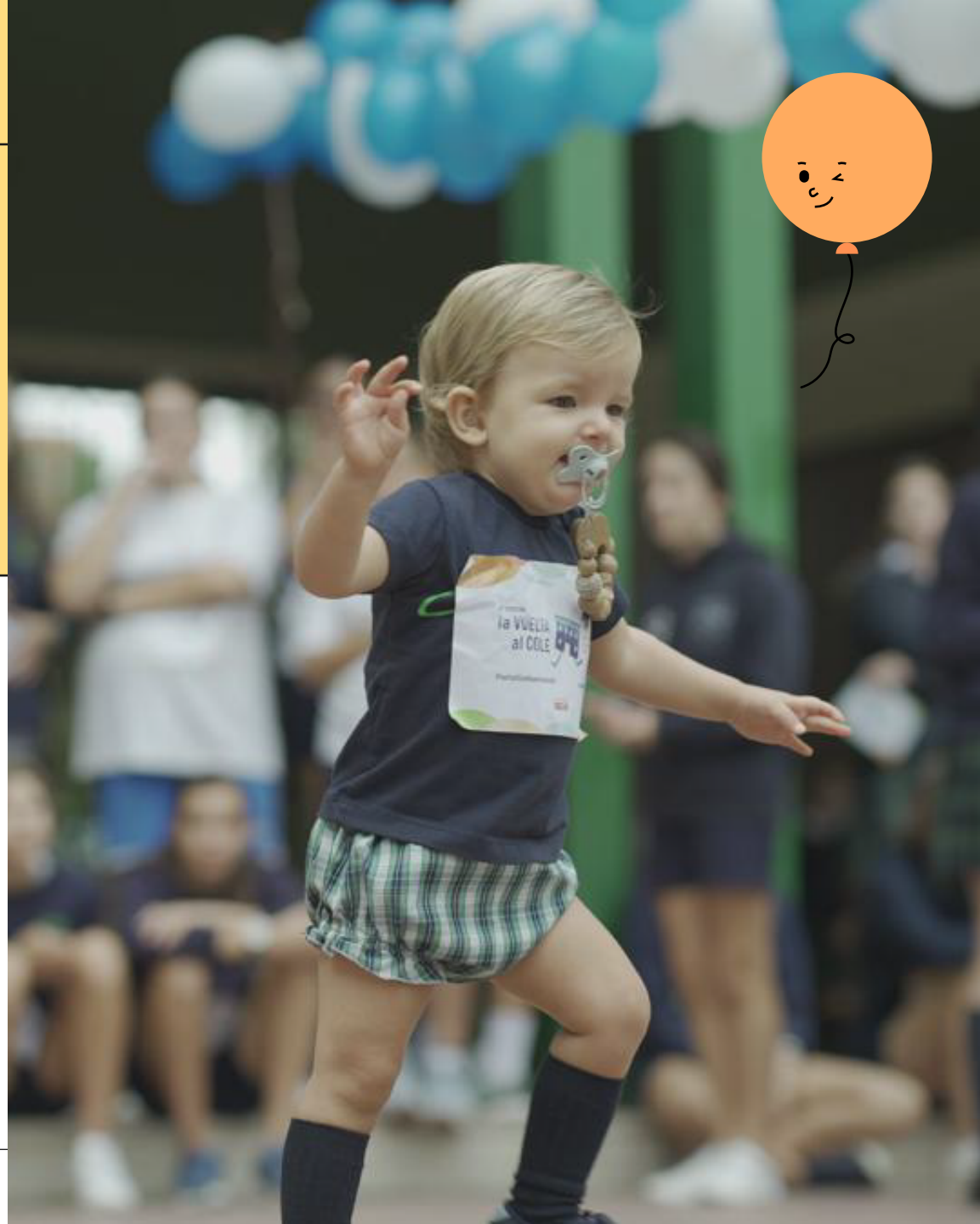


Corriendo juntos para alcanzar nuestra meta

La Vuelta al Cole, el mayor movimiento escolar contra la leucemia infantil

Desde el año 2015, se viene organizando con los colegios de toda España la carrera solidaria contra la leucemia infantil. Este año 2022, más de 680 colegios se han inscrito a esta carrera, recaudando más de 460.000 euros.

En Unoentrecienmil creemos que con muy poco de muchos se pueden conseguir grandes logros y por ello los 300.000 alumnos y alumnas que han corrido este año y sus familias forman parte del mayor movimiento escolar contra la leucemia infantil.



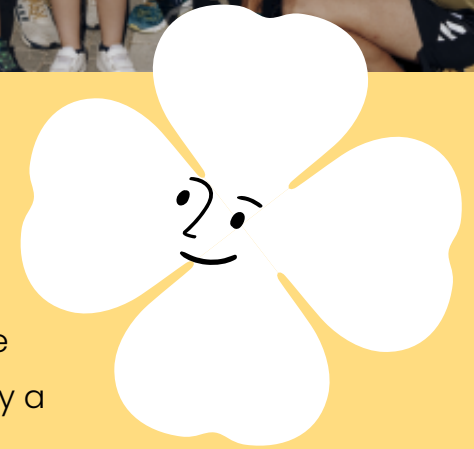
Retos Solidarios



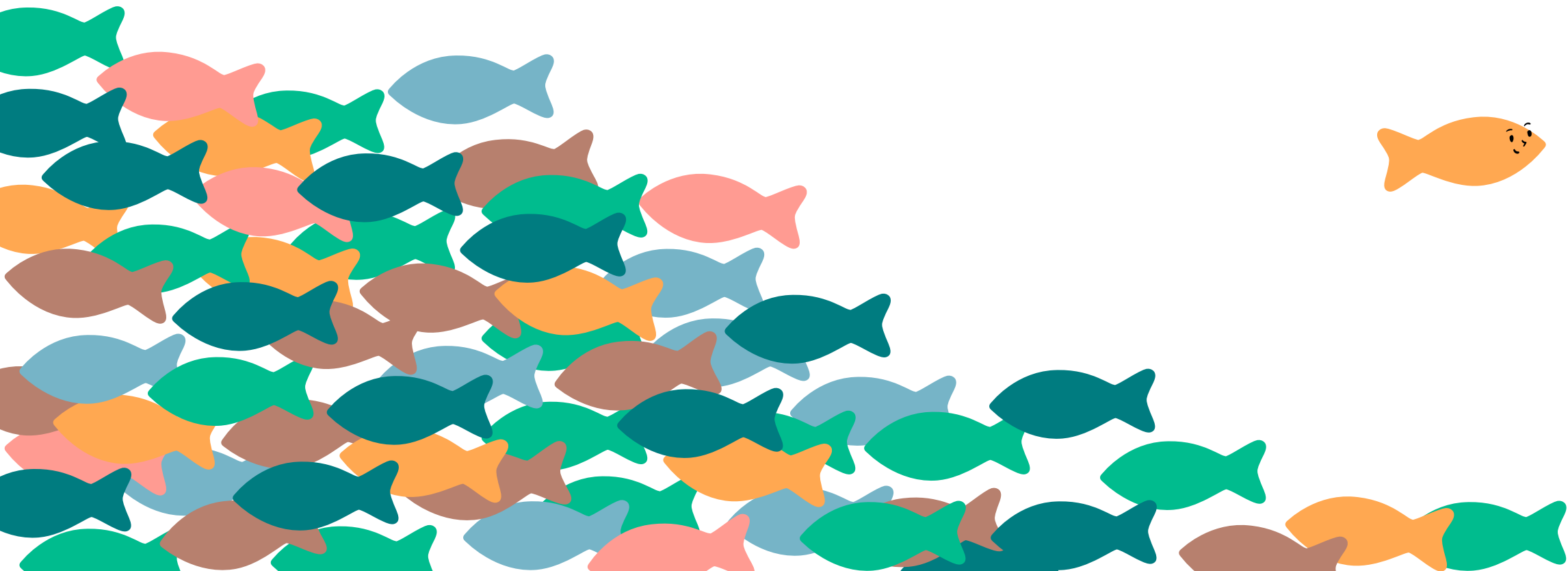


Retos deportivos solidarios

Este año junto a los retadores: runners, empresas, papás, mamás y muchas otras personas, corrimos más de 11.000 km y pedaleamos otros muchos tantos para seguir haciendo realidad el acceso al ejercicio físico como parte del tratamiento que reciben los niños y niñas con cáncer en España. Gracias a los retadores que no pararon ni siquiera durante las olas de calor y a todas las personas que les han apoyado, hoy la primera unidad Aceleradora Unoentrecienmil es una realidad. Pero no podemos parar hasta que sea una realidad para todos los niños y niñas. El reto no termina, ayúdanos a que los Retos solidarios tampoco. **Crea o apoyo un reto en www.retosunoentrecienmil.org**



Producto Dorado



Productos que suman minutos a la investigación

La tienda solidaria de Unoentrecienmil

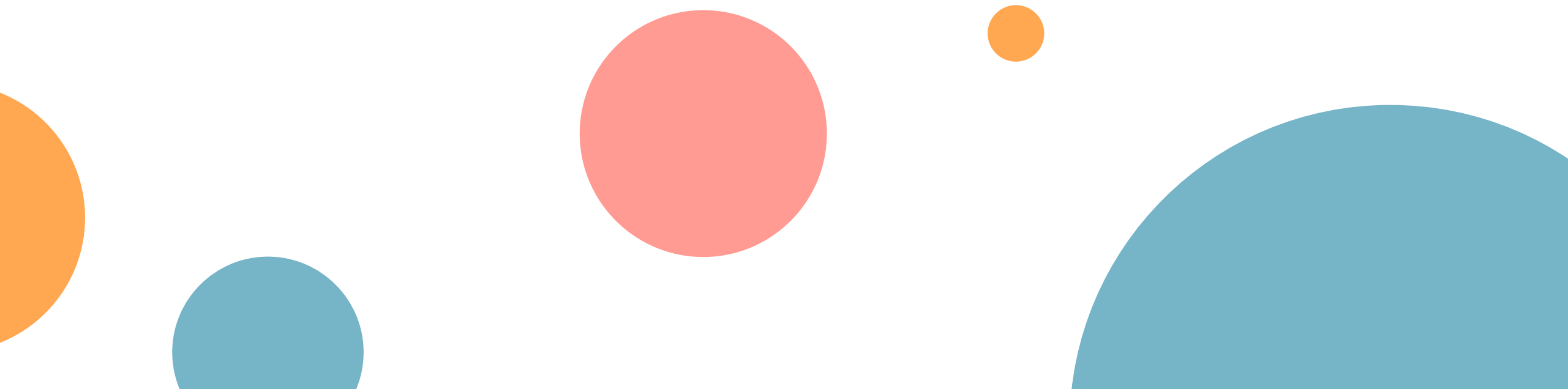
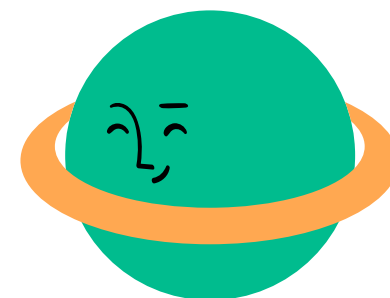
En 2022 hemos inaugurado nuestra tienda online, un espacio en el que “comprar” minutos para investigar la leucemia infantil. Cualquier celebración puede ser una celebración solidaria si regalas un producto Unoentrecienmil. Cualquier regalo puede ser un regalo solidario si lo envuelves con el **Papel Dorado de Unoentrecienmil**.

Tú también puedes ser parte del mayor movimiento de personas que luchan contra la leucemia infantil

→ [VISITA NUESTRA TIENDA](#)

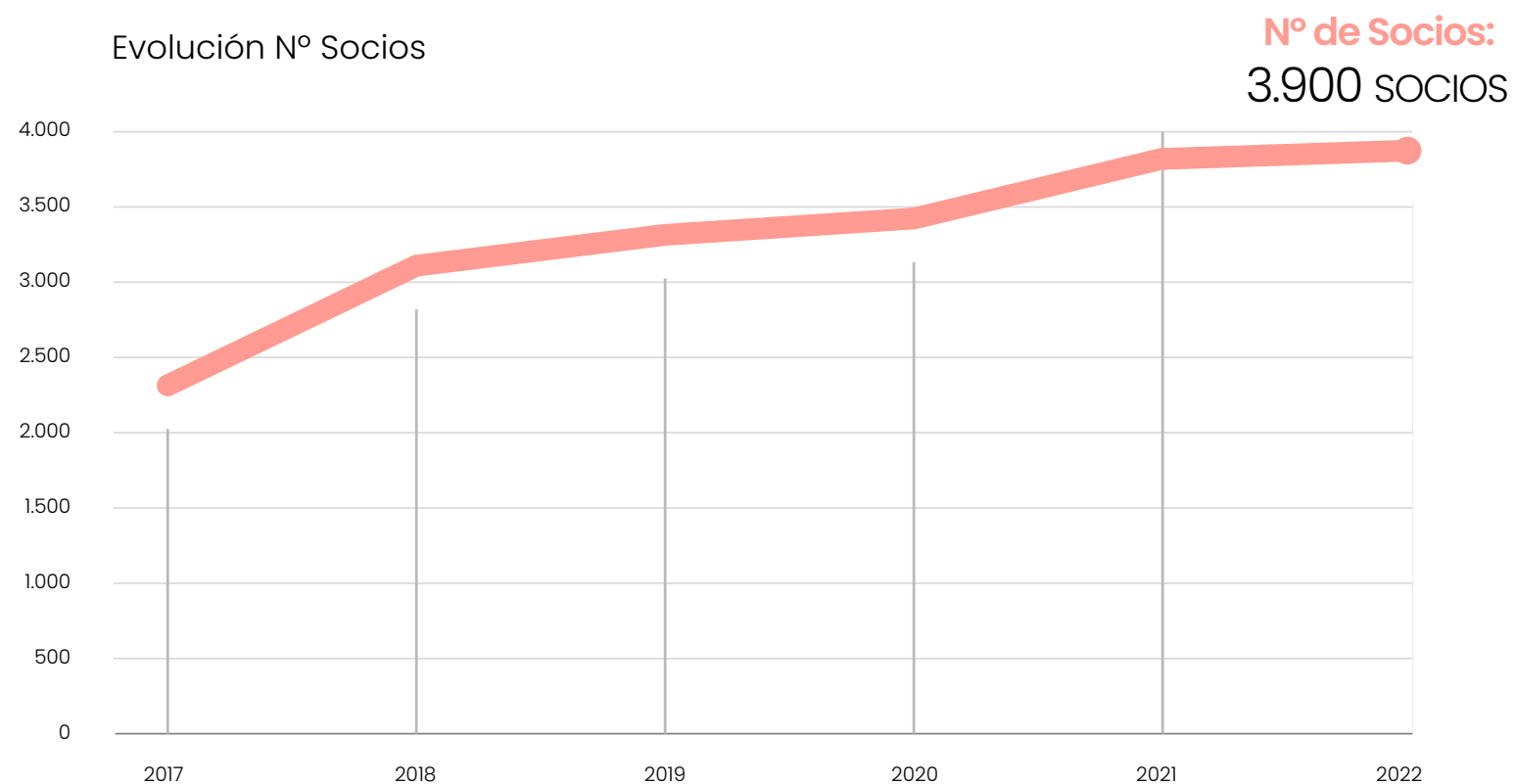


Socios y donantes



Socios y donantes

Evolución N° Socios



Relación con entidades



Fortaleciendo alianzas para apoyar esta lucha

Colaborando con entidades para sumar a este propósito

En Unoentrecienmil somos conscientes y apreciamos el poder que poseen las entidades, tanto públicas como privadas, para influir en el mundo. **Estamos agradecidos de que tantas organizaciones apoyen nuestros proyectos de investigación, desarrollo e innovación** como Cunina, AllTogether o la Aceleradora, y que se unan a nosotros en la lucha contra la leucemia infantil. **Queremos agradecer a nuestros actuales partners por su excelencia y apoyo durante el año a esta causa**, y seguir esforzándonos para ampliar esta red y estar aún más cerca de nuestro objetivo, curar la leucemia infantil.



Colaboran:



En nombre de Lorena, Alejandra, Rubén, Helios, Alicia, Leire, Luana, Fran y todos los niños y niñas con leucemia, cien mil gracias por seguir dando pasos hacia la curación plena de esta enfermedad.



HAZTE SOCIO

