



#22  
2014

---

#### REDMO DESDE DENTRO

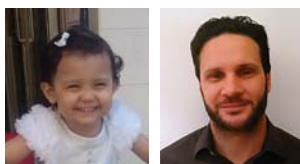
---

¿Por qué una búsqueda de donante puede demorarse varios meses?

---

#### IMPARABLES

---



Conozcamos a Daniela, ex-paciente de leucemia y receptora de un trasplante, y a Pedro Pablo, donante de médula ósea.



---

## Sumario

---

### 2. EDITORIAL

Plan Nacional de Donación de Médula Ósea

### 3. OPINIÓN

Nuestro registro se está haciendo mayor

### 4-5. REDMO DESDE DENTRO

¿Por qué una búsqueda de donante puede demorarse varios meses?

### 6-7. IMPARABLES

Conozcamos a Daniela, ex-paciente de leucemia y receptora de un trasplante, y a Pedro Pablo, donante de médula ósea.

### 8-9. NOTICIAS

---

## Hasta que la curemos, **NO PARAREMOS**

---

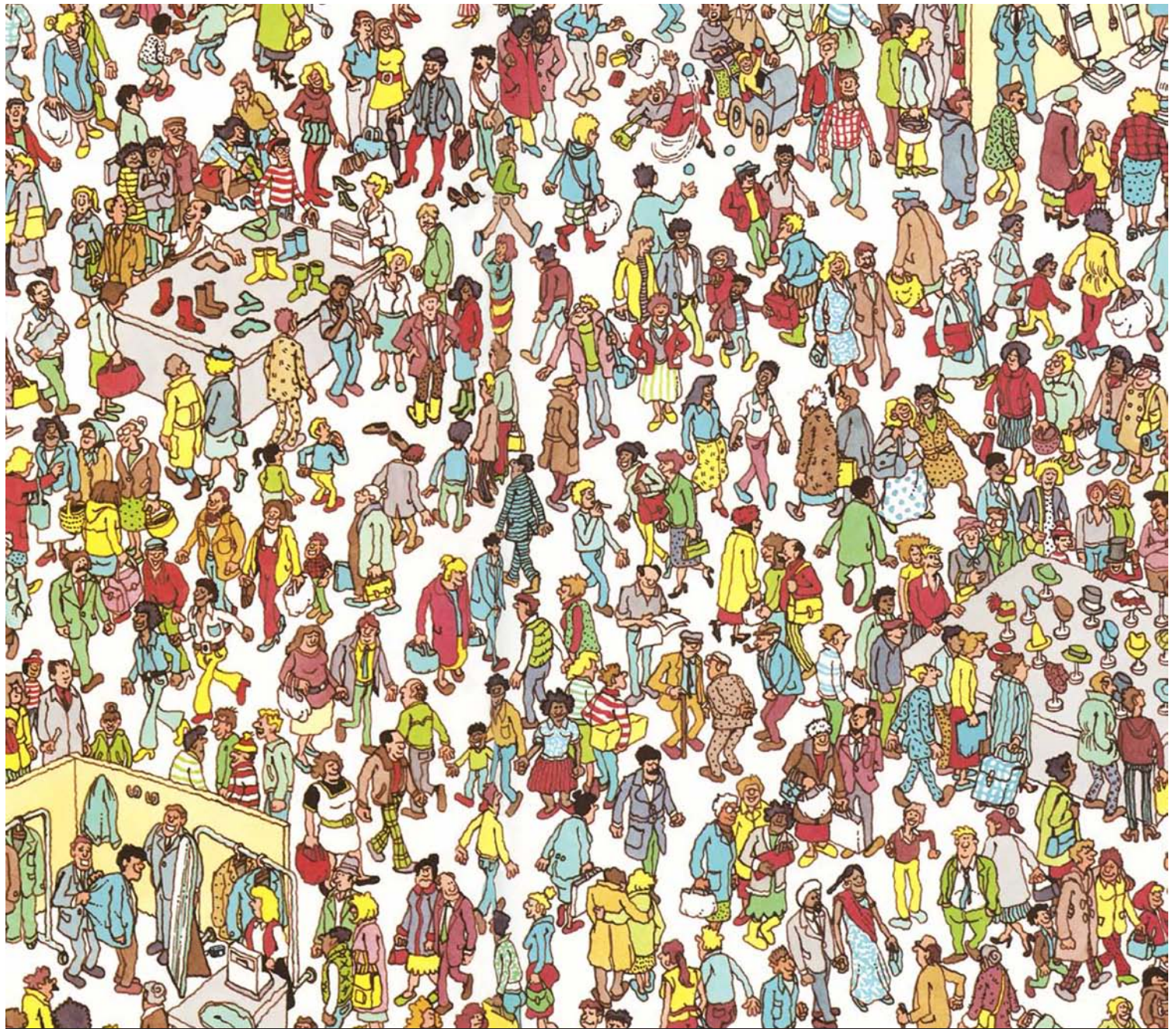
Tras más de 25 años de intenso trabajo contra la leucemia hemos querido replantearnos nuestra manera de presentarnos a la sociedad. Nuestro lema “Solidarios hasta la médula” se nos ha quedado un poco pequeño... Sí, somos solidarios hasta la médula pero queremos ser algo más.

Por todo ello, creemos que lo que mejor nos representa públicamente es el hecho de intentar constantemente ser un motor de cambio en la lucha contra la leucemia. Por ello, hoy estamos muy felices de presentaros nuestra nueva imagen gráfica.

Porque **HASTA QUE LA CUREMOS, NO PARAREMOS.**







## Localizar a un donante de médula ósea no es buscando a Wally®

¿Tenemos tu email, tu teléfono o tu dirección correctos?

Si no tenemos tus datos actualizados no podremos localizarte en caso de compatibilidad y un paciente que lo necesita puede no tener más oportunidades.

**¡Actualiza ahora tus datos!**

Llama al **93 151 76 04** o  
envía un email a **[maildonantes@fcarreras.es](mailto:maildonantes@fcarreras.es)**



**Fundación Josep Carreras**  
CONTRA LA LEUCEMIA

Registro de Donantes  
de Médula Ósea. **REDMO**





## Editorial



### Dr. Enric Carreras Pons *Hematólogo*

Director del Registro de Donantes  
de Médula Ósea (REDMO)  
de la Fundación Josep Carreras

Por segundo año consecutivo, mi editorial Navideña debe referirse al Plan Nacional de Promoción de la Donación de Médula Ósea (PNDMO), iniciado a mediados de 2012, como consecuencia de una importante dotación económica del Ministerio de Sanidad y la estrecha colaboración de los Coordinadores de Trasplante de todas las comunidades autónomas (CCAA), los centros de referencias de donantes, los laboratorios de tipificación HLA, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Fundación Josep Carreras/REDMO.

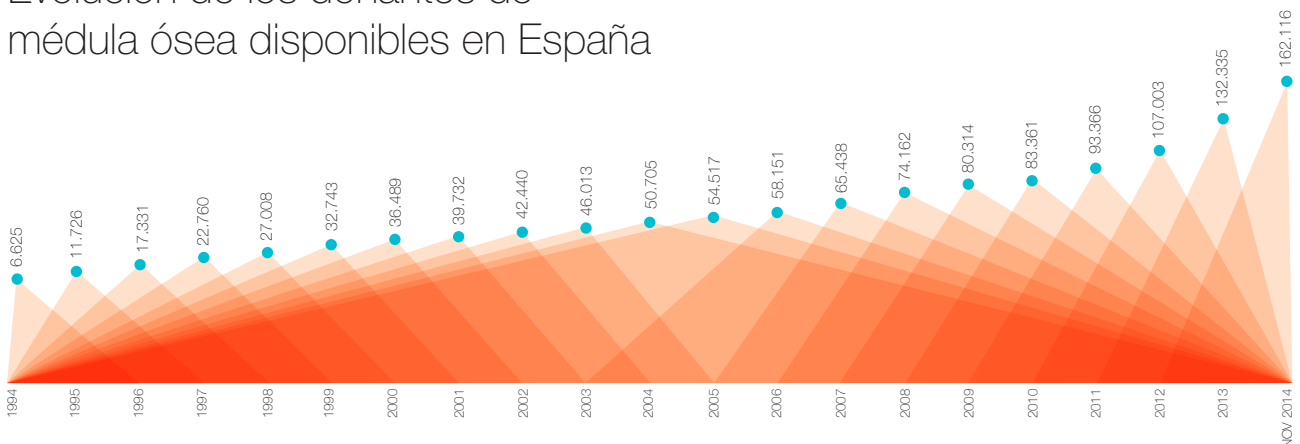
Para asumir el volumen de nuevos donantes previsto por el Plan, la Fundación Josep Carreras creó una nueva aplicación informática para que todas las CCAA pudieran registrar a sus propios donantes. Asimismo, puso a disposición de aquellas CCAA que lo solicitaron un número de atención telefónica específico para informar y pre registrar a los nuevos donantes y creó, alternati-

vamente, una página web para el auto-registro de donantes, como forma de facilitar su acceso. Por su parte, las CCAA tuvieron que ampliar el número, la disponibilidad y la formación del personal de los centros de referencias de donantes. Finalmente, los laboratorios de tipificación HLA dotados de las más recientes tecnologías aceptaron asumir un mayor volumen de muestras, tipificarlas con la máxima resolución posible y ofrecer al resto de CCAA unos precios competitivos con los mejores laboratorios del extranjero.

Tras las dificultades iniciales para poner en marcha un plan tan complejo como éste y el lógico periodo de rodaje, todo empezó a funcionar a pleno rendimiento a mediados de 2013. Como consecuencia de ello y sin necesidad de realizar campañas de promoción, la cifra de nuevos donantes alcanzada en 2013 (26.000) prácticamente duplicó los de 2012 y triplicó la de los registrados



## Evolución de los donantes de médula ósea disponibles en España



en 2011. A lo largo del año 2014 se han realizado diversas campañas de promoción, tanto a nivel local como a nivel nacional, gracias a la campaña gratuita que ofreció Mediaset a través de sus canales de televisión. De igual modo, el estreno de la película “Blanca como la nieve, roja como la sangre”, por su temática, también contribuyó a la promoción de la donación. El resultado de todo ello ha sido que en 2014 sobrepasaremos la cifra de 30.000 nuevos donantes y 160.000 donantes registrados en REDMO, situándonos en niveles de donantes por población muy similares a las de los países de nuestro entorno.

Pero, aunque importante, el número total de donantes registrados no es el logro más importante del Plan. Lo verdaderamente destacable es la repercusión que está teniendo en la donación efectiva de médula o sangre periférica de los donantes españoles, tanto para pacientes españoles como para pacientes extranjeros. Ello, sin duda, se ha visto beneficiado por la mejor tipificación HLA de los nuevos donantes, hecho que facilita su selección para una donación efectiva. Así, en tan sólo 2 años hemos duplicado el número de donaciones para pacientes extranjeros y triplicado las donaciones entre españoles (de 13 en 2012 a 45 en los 10 primeros meses de 2014). Este aspecto tiene notables connotaciones para los pacientes españoles ya que las donaciones entre españoles son más fáciles de organizar y reducen notablemente los costes del procedimiento. Queda por ver, cuando completemos los 4 años de promoción previstos en el Plan, si la probabilidad de disponer de un donante compatible para los pacientes españoles habrá aumentado, tal como era de prever.

Para finalizar esta editorial, tan sólo me resta desear, en el nombre de todos los miembros de la Fundación Josep Carreras/REDMO y en el mío propio, a todos nuestros posibles lectores (donantes, pacientes y sus familiares, amigos y socios de la Fundación), unas felices fiestas navideñas y un mejor año 2015.



**Dr. Enric Carreras Pons**

---

## Opinión

---



**Núria Marieges Via**  
Coordinadora de REDMO

## Nuestro registro se está haciendo “mayor”

El PNDMO está funcionando pero no basta con aumentar el número de donantes registrados, hay que aumentar también su calidad. Tenemos que mejorar el grado de tipificación HLA de nuestros donantes y reducir su edad.

Mejorar la tipificación no depende del donante sino de las autoridades sanitarias de cada CCAA. Aunque se están haciendo importantes esfuerzos para mejorar este aspecto, todavía existe un amplio margen para la mejora.

En cuanto a la edad, existe un debate internacional sobre cuál debe ser la edad mínima y máxima de registro de los donantes. Algunos registros las han establecido entre los 16 y los 35 años, otros la prolongan hasta los 60. Incluso a nivel nacional se aplican criterios distintos entre CCAA. En cualquier caso, nuestra normativa indica que se necesita ser mayor de edad para dar su consentimiento para el registro y que se puede hacer hasta los 55. En 2009, se procedió a modificar nuestra normativa, aceptando que los donantes pudieran permanecer a disposición de cualquier paciente hasta los 60 años. Esta decisión vino a dar respuesta a la lógica protesta de muchos donantes que consideraban que a los 55 años sus condiciones físicas eran más que óptimas.

Nuestro registro se está haciendo mayor. En los próximos 8 años perderá a más de 24.000 de sus integrantes por haber alcanzado los 60 años. A esta circunstancia debemos añadir una evidencia científica: a menor edad del donante, menor riesgo de complicaciones durante el trasplante y mayor supervivencia. Es pues evidente que hemos de focalizar todos nuestros esfuerzos en la captación de la población joven. Reducir la media de edad de nuestro registro es beneficiar a todos los pacientes.



## REDMO desde dentro

# ¿Por qué una búsqueda de donante puede demorarse varios meses?

¿Cómo es posible que, a pesar de los más de 24 millones de donantes de médula ósea registrados en todo el mundo, la localización de un donante compatible puede demorarse varios meses? Dado que se trata de una pregunta relevante, en especial para todos aquellos pacientes (y familiares) a la espera de un donante no familiar, intentaremos explicarlo de una forma clara y resumida.

1

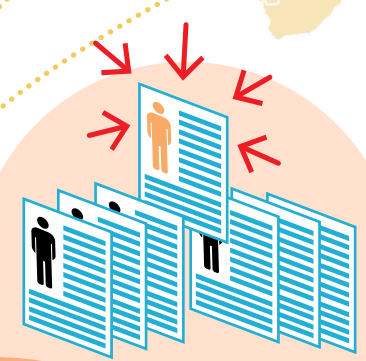
### IDENTIFICACIÓN DE LOS DONANTES ACTIVOS

Si bien se dispone de un registro global, al alcance de todos los registros y centros de trasplante de mundo, con los datos básicos de los 24 millones de donantes de médula ósea disponibles, este listado tiene tan sólo una función orientativa. No es a tiempo real y debe de ser actualizado periódicamente.

2

### LOCALIZACIÓN DE LOS DONANTES QUE PARECEN IDÓNEOS

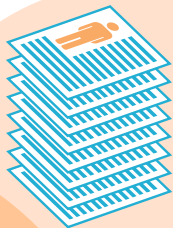
Existen dos posibilidades respecto a los donantes activos: que se pueda disponer de un tipaje HLA lo suficientemente amplio para saber que cumple los estándares mínimos exigidos en nuestro país para aceptar un donante no familiar, o que estos donantes estén tan sólo parcialmente tipificados. Nuestra normativa (y la de la mayoría de países del mundo) exige disponer del tipaje de los loci HLA- A, B, C, DRB1 y DQB1 para hacer un trasplante. Menos del 40% de los 24 millones de donantes mencionados disponen de esta información.



3

### AMPLIACIÓN DEL TIPAJE HLA

Evidentemente, si de entrada se localizan donantes de estas características, es de prever que el procedimiento de localización será corto; en el resto la necesidad de ampliar la tipificación HLA puede demorarla notablemente. El tiempo para una ampliación de tipaje, si bien variable entre los diversos países, fácilmente puede demorarse entre 15 y 30 días. Además, muchas de las ampliaciones de tipaje solicitadas darán resultados no compatibles con nuestro paciente, y si ello ocurre en todas ellas el proceso de solicitud de ampliaciones de tipaje deberá repetirse con otro grupo de donantes posiblemente compatibles.



4

### CONFIRMACIÓN DEL TIPAJE

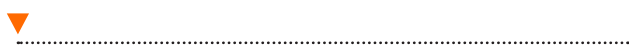
Cuando dispongamos del tipaje HLA completo y hayamos podido identificar a un donante con el grado de compatibilidad requerido, procede realizar la denominada "confirmación de tipaje". Éste procedimiento es un requerimiento obligado por todos los registros para realizar trasplantes de donantes no familiares y consiste en la obtención de una nueva muestra de sangre para confirmar su identidad en el mismo laboratorio HLA donde ha sido estudiado el paciente. Este paso, aunque resulte difícil de entender, puede comportar una notable demora ya que es relativamente frecuente, en especial en algunos países donde la movilidad de la población es muy elevada (por ejemplo los Estados Unidos), que el donante no haya comunicado a su registro un cambio de domicilio, con lo que su localización puede demorarse o no lograrse jamás.



### CONFIRMACIÓN DE LA DONACIÓN Y FIJACIÓN DE LA FECHA DE TRASPLANTE

5

Una vez confirmado que el donante es ideal para nuestro paciente y que ha aceptado realizar la donación podemos proceder a fijar una fecha para el trasplante. De nuevo, aunque pueda parecer sorprendente, en algunos países no es infrecuente que un donante renuncie a la donación en esta fase. Es por ello que en el modelo español de captación de donantes se insiste tanto en la información inicial de donante, con la finalidad de incorporar tan sólo donantes plenamente concienciados de lo que están haciendo al registrarse.



En REDMO estamos muy orgullosos de nuestra mediana de tiempo para conseguir un donante compatible. Si tenemos en cuenta que en el año 2000, y con una exigencia de compatibilidad mucho menor que la actual, esta cifra se situaba en los 91 días, los 38 días actuales suponen un notable éxito. **Seguiremos trabajando cada día para mejorar estos índices. NO PARAREMOS.**

*Todo el proceso antes mencionado puede realizarse de una forma relativamente fácil entre los 40 registros que somos miembros de EMDIS (sistema informático de interconexión de registros) pero si se localizan donantes pertenecientes a países no incluidos en dicha red, el proceso se lentifica notablemente ya que todas las comunicaciones deben hacerse por fax o correo electrónico.*





## Imparables

# Conozcamos a... Daniela



Daniela junto a sus padres en el hospital.



Daniela ha celebrado hace poco su primer cumpleaños.

*“El día 21 de noviembre de 2012 nos dieron una de las peores noticias que unos padres pueden recibir. Nuestra hija, de tan sólo 9 meses, tenía leucemia.*

*Al día siguiente empezaron las pruebas y, varios días después y sin haberlo asimilado todavía, con lágrimas en los ojos y preguntándonos todavía el por qué, empezó el tratamiento de quimioterapia. Nos vimos envueltos en un mundo que se nos hacía enorme.*

*Poco a poco nos fuimos enterando de qué es la leucemia y conocimos a otras familias que estaban pasando por lo mismo. Con el tiempo hicimos una piña y, hoy día, se han convertido en buenas amistades.*

*Poco antes de terminar el tratamiento a finales de abril de 2013, nos informaron de que no era suficiente con el tratamiento convencional de quimioterapia y que Daniela necesitaría un trasplante de médula ósea. Ahora lo difícil era encontrar un donante compatible, que no es nada fácil.*

*Un mes y medio más tarde de nervios y falta de sueño nos dieron la noticia que esperábamos: ¡Teníamos donante! Un donante de Estados Unidos era compatible con nuestra pequeña y había accedido a donarle su médula. No os podéis imaginar*

*la alegría que nos dio esta noticia aunque sabíamos que ahora venía lo difícil, ya que un trasplante es algo duro y difícil: mudarse a otra ciudad, estar alejado de familia y amigos, etc.*

*Ingresamos en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba y pasamos un mes en la cámara de aislamiento. Todavía recordamos como si fuera ayer ese día en el que se realizó el trasplante y ya ha pasado un año. Los meses siguientes fuera de casa en Córdoba y sin ver a la familia durante meses fueron duros pero merecieron la pena.*

*Hoy seguimos con nuestras revisiones pero, después de casi dos años, podemos hacer vida normal. Hace poco, hemos celebrado que lleva ya un año trasplantada. No tenemos palabras para agradecer a todos los profesionales, familiares y amigos que nos han apoyado durante este viaje. Por supuesto, siempre estaremos agradecidos a esa persona anónima que nos ha dado vida y la alegría de vivir al ver así a nuestra pequeña. Allí donde estés en Estados Unidos, ¡gracias!*

**¡DONA MÉDULA, DONA VIDA!”**

**Juan Pedro,  
padre de Daniela (2 años)**



# Conozcamos a... Pedro Pablo

Tengo una maravillosa sensación de orgullo personal y plenitud interna, al ser consciente de haber hecho algo muy bueno por alguien a quien no conozco ni conoceré nunca y que me necesitaba para poder vivir.

*“Realicé mi primera donación de progenitores hematopoyéticos después de poco más de un año de darme de alta en el banco de donantes. Fue allá por el mes de marzo de 2014, en el mismo hospital de Madrid en el que nací hace algo más de cuarenta y cinco años.*

*La donación, por aféresis, fue sencilla, ágil e indolora. Un pinchacito de nada en cada brazo. Ahora, ya han pasado unos meses en los que no he tenido ningún problema físico por la extracción de mis células pero sí una maravillosa sensación de orgullo personal y plenitud interna, al ser consciente de haber hecho algo muy bueno por alguien a quien, aunque no conozco ni conoceré nunca, me necesitaba para poder vivir.*

*Animo a todo el mundo a que se haga donante para que así pueda experimentar como yo esa sensación tan maravillosa que creo sólo te hacen sentir las cosas que haces por los demás de manera solidaria, altruista y anónima, y más todavía cuando en ello va algo tan valioso como una vida, y esa vida quizás únicamente dependa de ti.*

*Doy las gracias por ello a la Fundación Carerras y a todo el personal que lo hizo posible en el hospital de La Paz por su buen trato y profesionalidad.”*

**Pedro Pablo García**



**Pedro Pablo**  
45 años. Madrid.



## Noticias

### “Blanca como la nieve, roja como la sangre”



La Fundación Josep Carreras, la Organización Nacional de Trasplantes y 12 meses se unieron para apoyar la difusión de la película italiana “Blanca como la nieve, roja como la sangre”. La película narra una historia de solidaridad entre estudiantes, que tiene como trasfondo

la donación y el trasplante de médula ósea. La productora y distribuidora, European Dream Factory, cedió el preestreno en Barcelona a la Fundación Josep Carreras, quien invitó a donantes de médula ósea, colaboradores, médicos e investigadores al evento. La película se estrenó el 10 de octubre en las salas de nuestro país.

### Eres perfecto para otros



Durante los meses de septiembre y octubre, la ONT (Organización Nacional de Trasplantes/Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) y la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, iniciaron una campaña de promoción de la donación de médula ósea a nivel nacional llamada “Eres perfecto para otros”. Este proyecto, realizado en colaboración con el grupo Mediaset, pretendía informar a la sociedad para incrementar el número de donantes de médula ósea activos en España.

Gracias a los donantes de médula ósea voluntarios, los hospitales españoles que realizan tras-

plantes de médula ósea pertenecientes al sistema nacional de salud, pudieron llevar a cabo en 2013: 483 trasplantes (382 procedentes de médula ósea y sangre periférica, y 101 procedentes de unidades de sangre de cordón umbilical). El programa REDMO de la Fundación Josep Carreras ha coordinado, desde sus inicios, más de 6.000 trasplantes de médula ósea de donante no emparentado con el paciente.

Aunque las campañas promocionales que se han podido realizar en los últimos tiempos han incrementado el número de donantes considerablemente, todavía no logramos encontrar un donante compatible para todos los pacientes en búsqueda. También queda patente el desconocimiento de este tipo de donación por parte de una gran parte de la sociedad española. Por ello, la campaña “Eres perfecto para otros” ha querido llenar ese vacío informativo de forma clara, concisa y para todos los públicos de cara, también, a corregir los habituales errores o dudas frente a este tipo de donación: confusión entre la médula ósea y la médula espinal, etc.

► Puedes visitar la web de la campaña en:  
[www.eresperfectoparaotros.com](http://www.eresperfectoparaotros.com)

### Inauguramos el Campus Clínic-UB del Instituto de Investigación Josep Carreras

El pasado mes de septiembre tuvo lugar la ceremonia de inauguración de los laboratorios e instalaciones del Campus Clínic-UB del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras (IJC) en El Aula Magna de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona. Desde la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia hemos invertido más de 2,5 millones de euros en la construcción de las instalaciones y laboratorios de este nuevo campus científico ubicado en la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, y lo hemos dotado de los equipos de investigación más avanzados. Los proyectos que se están llevando a cabo tienen por objeto la investigación básica, traslacional y clínica en el ámbito de las hemopatías malignas.



El Campus Clínic-UB dispone de una planta de 250 m<sup>2</sup>. Entre otras instalaciones, el IJC ha dotado al Campus Clínic-UB de un Laboratorio molecular, un Laboratorio de Citometría de flujo, una sala de Criobiología y ha contribuido al desarrollo del animalario, asegurando su construcción, valorada en 870.000€ y equipamiento científico, valorado en 1.690.000€. Del mismo modo, debido a la complejidad de algunos procesos, el IJC ha remodelado algunas instalaciones compartidas de la UB en las áreas de microscopía, proteómica y genómica para asegurar su uso óptimo.



### ¡Más de 150.000 donantes!

El Plan Nacional de Donación de Médula Ósea sigue dando sus frutos. Desde octubre, se ha superado la barrera de 150.000 donantes de médula ósea en España, estando la cifra actual en alrededor de 162.116 a 30 de noviembre de 2014. Es, sin duda, un hito histórico para el país que pone de manifiesto que las medidas que se han tomado para el fomento de la donación de médula ósea están dando resultados incluso mejores de los esperados –el número de donantes registrados en 2013 supuso un incremento del 84% con respecto a los donantes registrados en el ejercicio anterior- y que harán que los objetivos del Plan se cumplan, quien sabe, si quizá antes de lo previsto.

### La Organización Nacional de Trasplantes celebra su 25º aniversario

Bajo la presidencia de Su Majestad la Reina, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad celebró, el pasado 22 de octubre, el 25 aniversario

de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), en un acto en el que participaron profesionales de la red trasplantadora española y pacientes trasplantados. Varias Comunidades Autónomas, hospitales y equipos, instituciones, entidades y colectivos fueron galardonados. Entre ellos, y en representación del colectivo de donantes de médula ósea, la donante Áurea Martínez.

### Protegiendo el endotelio minimizaremos las complicaciones tempranas de los trasplantes de médula ósea

Las células que recubren la cara interna de los vasos sanguíneos (las venas, las arterias y los capilares) se llaman células endoteliales y forman el mayor órgano del cuerpo humano: el endotelio. Hoy sabemos que el endotelio tiene un papel importante en el desarrollo de muchas enfermedades, así que existe un gran interés en investigar cómo funciona. El caso que a nosotros nos interesa es el papel que juegan las células endoteliales en el trasplante de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical). De este estudio se ocupa un grupo del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, liderado por el Dr. Enric Carreras y la Dra. Maribel Díaz Ricart. Este equipo es el Barcelona Endothelium Team (BET).

### Un millón de euros a proyectos de investigación conjuntos entre científicos españoles y alemanes

La filial de la Fundació Josep Carreras en Alemania (Deutsche José Carreras Leukämie Stiftung) ha destinado alrededor de un millón de euros a financiar cuatro proyectos que investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras llevarán a cabo en colaboración con científicos alemanes. Estos proyectos, que se desarrollarán en los Campus Clínic-UB y ICO-Germans Trias i Pujol del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras, centro CERCA de la Generalitat de Catalunya, tienen por objetivo la investigación básica, traslacional y clínica en el ámbito de la leucemia y las demás hemopatías malignas, especialmente los síndromes mielodisplásicos.



Feliz Navidad y un  
**IMPARABLE 2015**



**Fundación Josep Carreras**  
CONTRA LA LEUCEMIA

Hasta que la curemos  
**NO PARAREMOS**