



#22  
2014

---

#### REDMO DES DE DINS

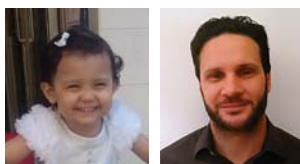
---

Per què una recerca de donant es pot demorar diversos mesos?

---

#### IMPARABLES

---



Coneguem la Daniela, expacient de leucèmia i receptora d'un trasplantament i en Pedro Pablo, donant de medul·la òssia.

## Sumari

### 2. EDITORIAL

Pla Nacional de Donació de Medul·la Òssia

### 3. OPINIÓ

El nostre registre s'està fent "gran"

### 4-5. REDMO DES DE DINS

Per què una recerca de donant es pot demorar diversos mesos?

### 6-7. IMPARABLES

Coneguem la Daniela, expacient de leucèmia i receptora d'un trasplantament i en Pedro Pablo, donant de medul·la òssia.

### 8-9. NOTÍCIES

## Fins que la curem, NO PARAREM

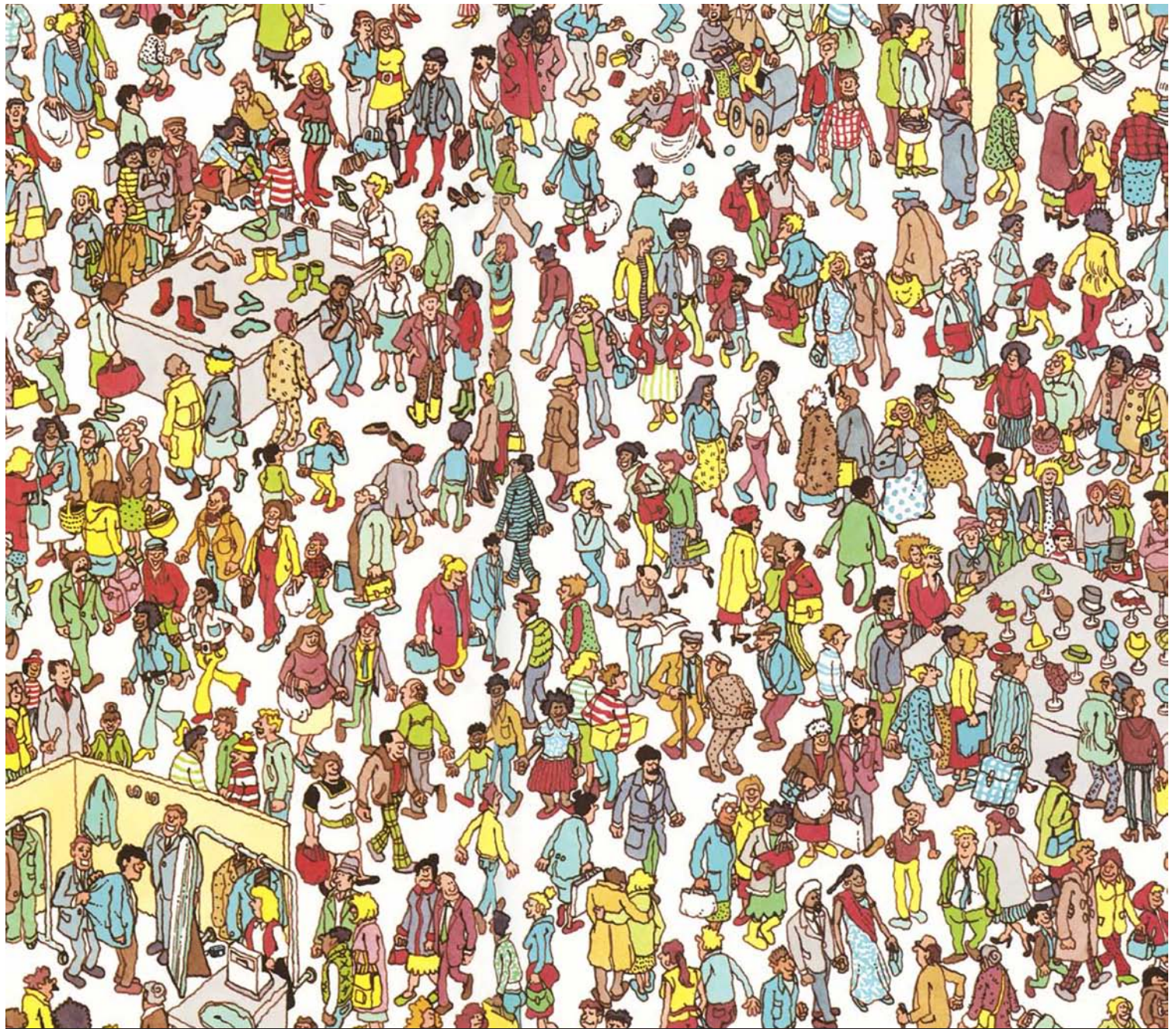
Després de més de 25 anys d'intens treball contra la leucèmia hem volgut replantejar-nos la nostra manera de presentar-nos a la societat. El nostre lema "Solidaris fins a la medul·la" ha quedat una mica petit... Sí, som solidaris fins a la medul·la però volem ser una mica més.

Per tot això, creiem que el que millor ens representa públicament és el fet d'intentar constantment ser un motor de canvi en la lluita contra la leucèmia. Per això, avui estem molt feliços de presentar-vos la nostra nova imatge gràfica.

Perquè **FINS QUE LA CUREM, NO PARAREM.**







## Localitzar a un donant de medul·la òssia no és buscar a Wally®

Tenim el teu correu, telèfon o adreça correctes?

Si no tenim les teves dades actualitzades no podem localitzar-te en cas de compatibilitat i un pacient que ho necessita pot no tenir més oportunitats.

**Actualitza ara les teves dades!**

Truca al **93 151 76 04** o envia un correu a **[maildonantes@fcarreras.es](mailto:maildonantes@fcarreras.es)**



**Fundació Josep Carreras**  
CONTRA LA LEUCÈMIA

Registre de Donants  
de Medul·la Òssia. **REDMO**



## Editorial



### Dr. Enric Carreras Pons Hematòleg

Director del Registre de Donants  
de Medul·la Òssia (REDMO)  
de la Fundació Josep Carreras

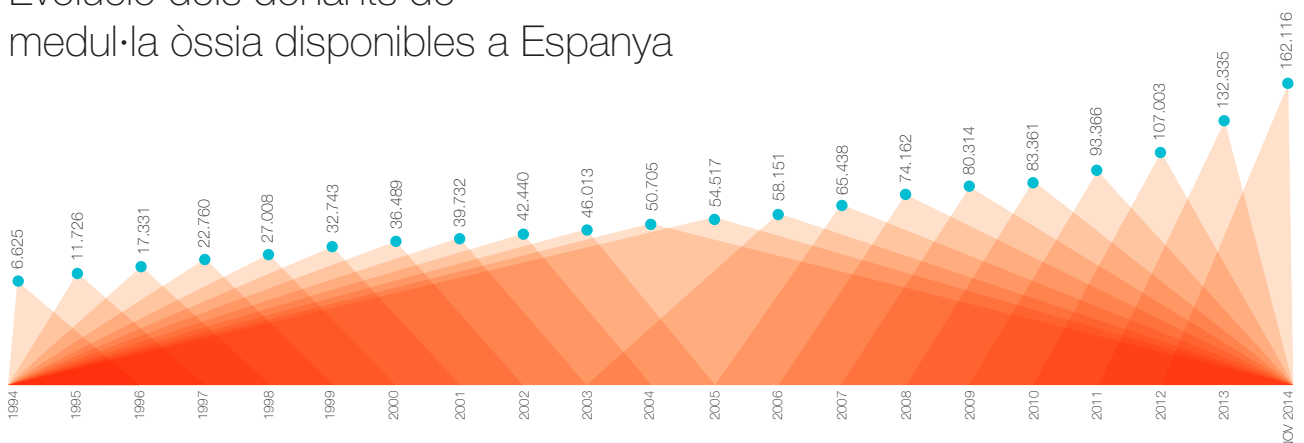
Per segon any consecutiu, el meu editorial nadalenc ha de fer referència al Pla nacional de promoció de la Donació de Medul·la Òssia, iniciat a mitjan 2012, com a conseqüència d'una important dotació econòmica del Ministeri de Sanitat i de l'estreta col·laboració dels coordinadors de trasplantament de totes les comunitats autònomes (CCAA), dels centres de referència de donants, dels laboratoris de tipificació HLA, de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i de la Fundació Josep Carreras / REDMO.

Per assumir el volum de nous donants previst pel Pla, la Fundació Josep Carreras va crear una nova aplicació informàtica per a què totes les CCAA poguessin registrar els seus propis donants. Així mateix, va posar a disposició d'aquelles CCAA que ho van sol·licitar un número d'atenció telefònica específic per informar i regis-

trar prèviament els nous donants i va crear, alternativament, una pàgina web per a l'autoregistre de donants, com a forma per facilitar-hi l'accés. D'altra banda, les comunitats autònomes van haver d'ampliar el nombre, la disponibilitat i la formació del personal dels centres de referència de donants. Finalment, els laboratoris de tipificació HLA dotats de les més recents tecnologies van acceptar assumir un volum més gran de mostres, tipificar amb la màxima resolució possible i oferir a la resta de CCAA uns preus competitius amb els millors laboratoris de l'estranger.

Després de les dificultats inicials per posar en marxa un pla tan complex com aquest i el lògic període de rodatge, tot va començar a funcionar a ple rendiment a mitjan 2013. Com a conseqüència d'això i sense necessitat de realitzar campanyes de promoció, la xifra de nous donants aconseguir

## Evulció dels donants de medul·la òssia disponibles a Espanya



da el 2013 (26.000) pràcticament va duplicar la de 2012 i va triplicar la dels registrats el 2011. Al llarg de l'any 2014 s'han realitzat diverses campanyes de promoció, tant en l'àmbit local com nacional, gràcies a la campanya gratuïta que oferir Mediaset a través dels seus canals de televisió. De la mateixa manera, l'estrena de la pel·lícula Blanca como la nieve, roja como la sangre, per la seva temàtica, també va contribuir a la promoció de la donació. El resultat de tot això ha estat que el 2014 sobrepassarem la xifra de 30.000 nous donants i 160.000 donants registrats a REDMO, situant-nos en nivells de donants per població molt similars als dels països del nostre entorn.

Però, encara que important, el nombre total de donants registrats no és l'assoliment més important del Pla. El veritablement destacable és la repercussió que està tenint en la donació efectiva de medul·la o sang perifèrica dels donants espanyols, tant per a pacients espanyols com per a pacients estrangers. Això, sens dubte, s'ha vist beneficiat per la millor tipificació HLA dels nous donants, fet que en facilita la selecció per a una donació efectiva. Així, en tan sols dos anys hem duplicat el nombre de donacions per a pacients estrangers i triplicat les donacions entre espanyols (de 13 el 2012 a 45 els 10 primers mesos de 2014). Aquest aspecte té notables connotacions per als pacients espanyols, ja que les donacions entre espanyols són més fàcils d'organitzar i redueixen notablement els costos del procediment. Queda per veure, quan completem els quatre anys de promoció previstos en el Pla, si la probabilitat de tenir un donant compatible per als pacients espanyols haurà augmentat, tal com era de preveure.

Per finalitzar aquesta editorial, tan sols em resta desitjar, en nom de tots els membres de la Fundació Josep Carreras / REDMO i en el meu propi, a tots els nostres possibles lectors (donants, pacients i els seus familiars, amics i socis de la Fundació), unes bones festes de Nadal i un millor any 2015.



**Dr. Enric Carreras Pons**

---

## Opinió

---



**Núria Marieges Via**  
Coordinadora de REDMO

## El nostre registre s'està fent "gran"

El PNDMO funciona bé, però no n'hi ha prou d'augmentar el nombre de donants registrats, cal augmentar-ne també la qualitat. Hem de millorar el grau de tipificació HLA dels nostres donants i reduir-ne l'edat.

Millorar la tipificació no depèn del donant, sinó de les autoritats sanitàries de cada CCAA. Tot i que s'estan fent importants esforços per millorar aquest aspecte, encara hi ha un ampli marge per a la millora.

En relació amb els anys dels donants, hi ha un debat internacional sobre quina ha de ser l'edat mínima i màxima de registre dels donants. Alguns registres l'han establerta entre els 16 i els 35 anys, uns altres la perllonguen fins als 60. Fins i tot en l'àmbit nacional s'apliquen criteris diferents entre CCAA. En tot cas, la nostra normativa indica que es necessita ser major d'edat per donar el seu consentiment per al registre i que es pot fer fins als 55. El 2009, es va modificar la nostra normativa, de manera que s'acceptava que els donants poguessin romandre a la disposició de qualsevol pacient fins als 60 anys. Aquesta decisió volia donar resposta a la lògica protesta de molts donants que consideraven que als 55 anys les seves condicions físiques eren més que òptimes.

El nostre registre s'està fent "gran". En els propers vuit anys perdrà més de 24.000 dels seus integrants perquè hauran arribat als 60 anys. A això, hem d'afegir-hi una evidència científica: a menor edat del donant, menor risc de complicacions durant el trasplantament i major supervivència. És, doncs, evident que hem de focalitzar tots els nostres esforços en la captació de la població jove. Reduir la mitjana d'edat del nostre registre és beneficiar tots els pacients.

## REDMO des de dins

# Per què una recerca de donant es pot demorar diversos mesos?

Com és possible que, malgrat els més de 24 milions de donants de medul·la òssia registrats a tot el món, la localització d'un donant compatible pot demorar-se diversos mesos? Atès que es tracta d'una pregunta rellevant, especialment per a tots aquells pacients (i familiars) a l'espera d'un donant no familiar, intentarem explicar-ho d'una forma clara i resumida.

1

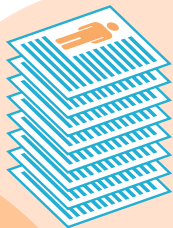
### IDENTIFICACIÓ DELS DONANTS ACTIUS

Si bé es disposa d'un registre global, a l'abast de tots els registres i centres de trasplantament del món, amb les dades bàsiques dels 24 milions de donants de medul·la òssia disponibles, aquesta llista té tan sols una funció orientativa. No és a temps real i ha de ser actualitzada periòdicament.

2

### LOCALITZACIÓ DELS DONANTS QUE SEMBLEN IDONIS

Hi ha dues possibilitats respecte als donants actius: que es pugui disposar d'una tipatge HLA prou ampli per saber que compleix els estàndards mínims exigits al nostre país per acceptar un donant no familiar, o que aquests donants estiguin tan sols parcialment tipatge. La nostra normativa (i la de la majoria de països del món) exigeix disposar de la tipatge dels loci HLA- A, B, C, DRB1 i DQB1 per fer un trasplantament. Menys del 40% dels 24 milions de donants esmentats disposen d'aquesta informació.

**3****AMPLIACIÓ DEL TIPATGE HLA**

Evidentment, si d'entrada es localitzen donants d'aquestes característiques, és de preveure que el procediment de localització serà curt; en la resta la necessitat d'ampliar la tipatge HLA pot demorar-la notablement. El temps per a una ampliació de tipatge, si ben variable entre els diversos països, fàcilment pot demorar-se entre 15 i 30 dies. A més, moltes de les ampliacions de tipatge sol·licitades donaran resultats no compatibles amb el nostre pacient, i si això passa en totes elles el procés de sol·licitud d'ampliacions de tipatge haurà de repetir-se amb un altre grup de donants possiblement compatibles.

**4****CONFIRMACIÓ DEL TIPATGE**

Quan disposem del tipatge HLA complet i hàgim pogut identificar a un donant amb el grau de compatibilitat requerit, procedeix realitzar la denominada "confirmació de tipatge". Aquest procediment és un requeriment obligat per a tots els registres per realitzar trasplantaments de donants no familiars i consisteix en l'obtenció d'una nova mostra de sang per confirmar la seva identitat en el mateix laboratori HLA on ha estat estudiat el pacient. Aquest pas, encara que resulti difícil d'entendre, pot comportar una notable demora ja que és relativament freqüent, especialment en alguns països on la mobilitat de la població és molt elevada (per exemple els Estats Units), que el donant no hagi comunicat al seu registre un canvi de domicili, amb la qual cosa la seva localització pot demorar-se o no aconseguir-se mai.

**CONFIRMACIÓ DE LA DONACIÓ I FIXACIÓ DE LA DATA DE TRASPLANTAMENT****5**

Un cop confirmat que el donant és ideal per al nostre pacient i que ha acceptat realitzar la donació podem fixar una data per al trasplantament. De nou, encara que pugui semblar sorprenent, en alguns països no és infreqüent que un donant renunciï a la donació en aquesta fase. És per això que en el model espanyol de captació de donants s'insisteix tant en la informació inicial de donant, amb la finalitat d'incorporar tan sols donants plenament conscienciats del que significa registrar-s'hi.



A REDMO estem molt orgullosos de la nostra mitjana de temps per aconseguir un donant compatible. Si tenim en compte que l'any 2000, i amb una exigència de compatibilitat molt menor que l'actual, aquesta xifra se situava en els 91 dies, els 38 dies actuals suposen un notable èxit. **Seguirem treballant cada dia per millorar aquests índexs. NO PARAREM.**

*Tot el procés abans esmentat pot realitzar-se d'una forma relativament fàcil entre els 40 registres que som membres d'EMDIS (sistema informàtic d'interconnexió de registres), però si es localitzen donants pertanyents a països no inclosos en aquesta xarxa, el procés s'alen-teix notablement ja que totes les comunicacions han de fer-se per fax o correu electrònic.*





## Imparables

# Coneguem la... Daniela



La Daniela, amb els seus pares, a l'hospital.



La Daniela ha celebrat fa poc temps el seu primer aniversari de vida.

*“El dia 21 de novembre de 2012 ens van donar una de les pitjors notícies que uns pares poden rebre. La nostra filla, de només 9 mesos, tenia leucèmia.*

*L'endemà van començar les proves i, dies després i sense encara haver-ho assimilat, amb llàgrimes als ulls i preguntant encara el perquè, va començar el tractament de quimioteràpia. Ens vam veure embolicats en un món que se'ns feia enorme.*

*Poc a poc ens vam anar assabentant de quin tipus de leucèmia tenia i van anar coneixent altres famílies que estaven passant per la mateixa situació. Amb el temps vam fer una pinya i, avui dia, s'han convertit en bones amistats.*

*Poc abans d'acabar el tractament a finals del mes d'abril de 2013, ens van informar que no era suficient amb el tractament convencional de quimioteràpia i que la Daniela necessitaria un trasplantament de medul·la òssia. En aquell moment el més difícil era trobar un donant compatible, que no és gens fàcil.*

*Un mes i mig més tard de nervis i falta de son ens van donar la notícia que esperàvem: teníem donant! Un donant dels Estats Units era compatible amb la nostra petita i havia accedit a donar-li medul·la òssia. No us podeu imaginar l'alegria que*

*ens va donar aquesta notícia, encara que sabem que el que venia després era el més difícil. Un trasplantament és un procediment dur i complicat: en el nostre cas canviar-se de ciutat, estar lluny de la família i els amics, etc.*

*Vam ingressar a l'Hospital Universitari Reina Sofía de Còrdova i vam passar un mes a l'habitació d'aïllament. Encara recordem com si fos ahir aquell dia en què es va realitzar el trasplantament i ja ha passat més d'un any. Els mesos següents fora de casa a Còrdova i sense veure la família van ser durs però van merèixer la pena.*

*Avui seguim amb les nostres revisions però, després de gairebé dos anys, podem fer vida normal. Fa poc, hem celebrat que ja fa un any del trasplantament. No tenim paraules per agrair a tots els professionals, familiars i amics que ens han donat el seu suport durant aquest viatge. Per descomptat, sempre estarem agraïts a aquesta persona anònima que ens ha donat la vida i l'alegria de viure. Allà on siguis als Estats Units, gràcies!*

**DÓNA MEDUL·LA, DÓNA VIDA!”**

**Juan Pedro,  
pare de la Daniela (2 anys)**



# Coneguem... en Pedro Pablo

Tinc la meravellosa sensació d'orgull personal i plenitud interna, perquè sóc conscient d'haver fet una cosa molt bona per a algú a qui, encara que no conec ni coneixeré mai, em necessitava per poder viure.

*“Vaig fer la meva primera donació de progenitors hemopoètics després de poc més d'un any de donar-me d'alta al banc de donants. Va ser el mes de març de 2014, al mateix hospital de Madrid on vaig néixer fa una mica més de quaranta-cinc anys.*

*La donació, per afèresi, va ser senzilla, àgil i indolora. Una punxadeta de res a cada braç. Ara, ja han passat uns mesos i no he tingut cap problema físic per l'extracció de les meves cèl·lules però sí una meravellosa sensació d'orgull personal i plenitud interna, perquè sóc conscient d'haver fet una cosa molt bona per a algú a qui, encara que no conec ni coneixeré mai, em necessitava per poder viure.*

*Animo tothom que es faci donant perquè així pugui experimentar com jo aquesta sensació tan meravellosa que crec només et fan sentir les coses que fas pels altres de manera solidària, altruista i anònima, i més encara quan va relacionat amb una cosa tant tan valuosa com una vida, i aquesta mateixa vida potser únicament depèn de tu.*

*Dono les gràcies per això a la Fundació Josep Carreras i a tot el personal que ho va fer possible a l'hospital de La Paz pel seu bon tracte i professionalitat”.*

**Pedro Pablo García**



**Pedro Pablo**  
45 años. Madrid.

## Notícies

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



La Fundació Josep Carreras, l'Organització Nacional de Trasplantaments i 12 mesos es van unir per donar suport a la difusió de la pel·lícula italiana Blanca como la nieve, roja como la sangre. La pel·lícula explica una història de solidaritat entre estudiants, que té com a rerefons la

donació i el trasplantament de medul·la òssia. La productora i distribuïdora, European Dream Factory, va cedir la preestrena de la pel·lícula a Barcelona a la Fundació Josep Carreras, que va convidar donants de medul·la òssia, col·laboradors, metges i investigadors a l'esdeveniment. La pel·lícula es va estrenar el 10 d'octubre a les sales espanyoles.

### Ets perfecte per a d'altres



Durant els mesos de setembre i octubre, l'ONT (Organització Nacional de Trasplantaments / Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat) i la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia, van iniciar una campanya de promoció de la donació de medul·la òssia en l'àmbit nacional anomenada “Ets perfecte per a altres”. Aquest projecte, realitzat en col·laboració amb el grup Mediaset, pretenia informar la societat per incrementar el nombre de donants de medul·la òssia actius a l'Estat espanyol.

Gràcies als donants de medul·la òssia voluntaris, els hospitals espanyols que realitzen trasplantaments de medul·la òssia pertanyents al sistema nacional de salut, van poder dur a terme el 2013: 483 trasplantaments (382 procedents de medul·la òssia i sang perifèrica, i 101 procedents d'unitats de sang de cordó umbilical). El programa REDMO de la Fundació Josep Carreras ha coordinat, des dels seus inicis, més de 6.000 trasplantaments de medul·la òssia de donant no emparentat amb el pacient.

Encara que les campanyes promocionals que s'han pogut realitzar en els últims temps han incrementat el nombre de donants considerablement, encara no aconseguim trobar un donant compatible per a tots els pacients en recerca. També queda palès el desconeixement d'aquest tipus de donació per part d'una gran part de la societat espanyola. Per això, la campanya “Ets perfecte per a altres” ha volgut omplir aquest buit informatiu de forma clara, concisa i per a tots els públics de cara, també, a corregir els habituals errors o dubtes davant d'aquest tipus de donació: confusió entre la medul·la òssia i la medul·la espinal, etc.

► Pots visitar el web de la campanya a [www.eresperfectoparaotros.com](http://www.eresperfectoparaotros.com)

### Inaugurem el Campus Clínic-UB de l'Institut de Recerca Josep Carreras

El mes de setembre passat va tenir lloc la cerimònia d'inauguració dels laboratoris i instal·lacions del Campus Clínic-UB de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras (IJC) a l'Aula Magna de la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona. Des de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia hem invertit més de 2,5 milions d'euros en la construcció de les instal·lacions i laboratoris d'aquest nou campus científic ubicat a la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona, i l'hem dotat dels equips de recerca més avançats. Els projectes que s'estan duent a terme tenen per objecte la recerca bàsica, translacional i clínica en l'àmbit de les hemopaties malignes.



El Campus Clínic-UB disposa d'una planta de 250 m<sup>2</sup>. Entre d'altres instal·lacions, l'IJC ha dotat el Campus Clínic-UB d'un laboratori molecular, un laboratori de citometria de flux, una sala de criobiologia i ha contribuït al desenvolupament de l'animalari, tot assegurant-ne la seva construcció, valorada en 870.000 € i equipament científic, valorat en 1.690.000 €. De la mateixa manera, a causa de la complexitat d'alguns processos, l'IJC ha remodelat algunes instal·lacions compartides de la UB a les àrees de microscòpia, proteòmica i genòmica per assegurar el seu ús òptim.



### Més 150.000 donants!

El Pla nacional de donació de medul·la òssia segueix donant els seus fruits. Des de l'octubre, s'ha superat la barrera dels 150.000 donants de medul·la òssia a l'Estat espanyol, sent la xifra actual del voltant de 162. És, sens dubte, una fita històrica que posa de manifest que les mesures que s'han pres per al foment de la donació de medul·la òssia estan donant resultats fins i tot millors dels esperats -el nombre de donants registrats el 2013 va suposar un increment del 84% respecte als donants registrats en l'exercici anterior- i que faran que els objectius del Pla es compleixin, qui sap, si potser abans del previst.

### L'Organització Nacional de Trasplantaments celebra el seu 25è aniversari

Sota la presidència de Sa Majestat la Reina, el Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat va celebrar, el 22 d'octubre passat, el 25è aniversari de

l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), en un acte en què van participar professionals de la xarxa trasplantadora espanyola i pacients trasplantats. Diverses comunitats autònomes, hospitals i equips, institucions, entitats i col·lectius van ser guardonats. Entre ells, i en representació del col·lectiu de donants de medul·la òssia, destaca la donant Àurea Martínez.

### Protegit l'endoteli minimitzarem les complicacions primerenques dels trasplantaments de medul·la òssia

Les cèl·lules que recobreixen la cara interna dels vasos sanguinis (les venes, les artèries i els capil·lars) s'anomenen cèl·lules endotelials i formen el major òrgan del cos humà: l'endoteli. Avui sabem que l'endoteli té un paper important en el desenvolupament de moltes malalties, així que existeix un gran interès a investigar com funciona. El cas que a nosaltres ens interessa és el paper que juguen les cèl·lules endotelials en el trasplantament de progenitors hemopoètics (medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical). D'aquest estudi s'ocupa un grup de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, liderat pel Dr. Enric Carreras i la Dra. Maribel Díaz Ricart. Aquest equip és el Barcelona Endothelium Team (BET).

### Un milió d'euros en projectes de recerca conjunts entre científics espanyols i alemanys

La filial de la Fundació Josep Carreras a Alemanya (Deutsche Josep Carreras Leukämie Stiftung) ha destinat al voltant d'un milió d'euros a finançar quatre projectes que investigadors de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras duran a terme en col·laboració amb científics alemanys. Aquests projectes, que es desenvoluparan en els Campus Clínic-UB i ICO-Germans Trias i Pujol de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras, centre CERCA de la Generalitat de Catalunya, tenen per objectiu la recerca bàsica, translacional i clínica en l'àmbit de la leucèmia i les altres hemopaties malignes, especialment les síndromes mielodisplàstiques.



Bon Nadal i un  
**IMPARABLE 2015**



**Fundació Josep Carreras**  
CONTRA LA LEUCÈMIA

Fins que la curem  
**NO PARAREM**