



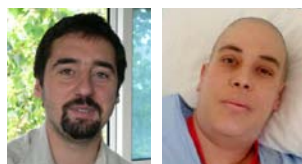
gracias

#23
2016

REDMO DESDE DENTRO

Evolución del Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical (2008-2012).

IMPARABLES



Conozcamos a Eduard, donante de médula ósea, y a Montse, paciente de leucemia linfoblástica aguda.



Sumario



Apreciada amiga,

En 2015 ha sido un año muy especial para todos nosotros. La gran familia del REDMO ha alcanzado la cifra de 250.000 donantes de médula ósea en España.

Para nosotros es una gran satisfacción pensar que cada vez la solidaridad llega más y más lejos y que todos vosotros habéis decidido de forma voluntaria, altruista y desinteresada generosamente presentaros en el REDMO por si alguna vez un paciente puede necesitarlo.

Este gesto de solidaridad nos hace sentirnos, jurados, formamos un equipo imparable contra la leucemia y otras enfermedades oncológicas de la sangre que, desgraciadamente, a día de hoy necesitan un trasplante para poder conseguir su curación.

Quédate algunas de vuestras familias podáis haber elegido la donación y son muchas las madres de Aragón y Madrid que nos han enviado cartas de haber seguido este proceso que, como bien dice el título, es sencillo y amigable a todos los niveles.

ayudar os hacen maravillas de nuestra administración. Nuestro gesto de formar parte del registro es un gesto de cooperación y de empatía hacia el paciente que puede necesitar de un poco de vuestra sangre para salir adelante.

La donación de médula ósea es la única donación en este tipo de tejido, una forma la plena conciencia de estar ayudando y de poder vivir y sentirlo cuando lo hace efectivo. Aunque ya se sabe que nunca conocerá el destinatario de vuestra generosa hemotransfusión, es una entrega altruista y desinteresada la que os otorga un reconocimiento muy especial de todos y cada uno de las personas que formamos parte de la Fundación Josep Carreras.

A todos vosotros os deseo un feliz 2016. Desde la Fundación y el REDMO seguimos adelante con nuestro objetivo, que algún día la leucemia sea una enfermedad curable en el 100% de los casos.

1. EDITORIAL

Editorial Sr. Josep Carreras



Dr. Enric Carreras Pons
Hematólogo
Director del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras

de forma estable entre nosotros de la importancia de hacerse donante, y para ello necesitamos de la ayuda de asociaciones, consultorios y empresas de sus países de origen.

Si se cumplen las expectativas actuales el próximo año se podrá estar anunciando la cifra de 250.000 donantes con lo que nos habremos situado en cifras similares a los países de nuestro entorno.

No me queda más que desear a todos nuestros donantes, pacientes y sus familias un feliz 2016.

2-3. EDITORIAL

Mejorar la calidad del registro nacional de donantes



Núria Martínez Vía
Coordinadora de HSCAE

facilita en la calidad en su tipificación HLA. En condiciones ideales, de los 12 antígenos de histocompatibilidad proteínicos del sistema HLA que intervienen directamente en el proceso de rechazo del injerto en el trasplante hematopoyético que debemos considerar en un proceso de selección, deberían contar en el momento del registro como un mínimo de 8. Pero la realidad es que, en muchos de los donantes registrados en todo el mundo, tan solo disponemos de 4 o 6 de estos antígenos. Esta realidad tipificación HLA afecta

Y las Autoridades Sanitarias de las Comunidades Autónomas, han decidido optimizar la información de distribución de los fondos destinados a la captación de nuevos donantes, de forma que, a partir del nuevo año, todos los equipos HLA a cargo de dichos fondos, se realicen en 4 laboratorios centralizados, utilizando de tecnologías purificadas y capaces de realizar sistemáticamente la tipificación de los 12 antígenos HLA balanceados. De esta forma, se dispone de una buena y completa determinación del HLA de los donantes en el mo-

4-5. OPINIÓN

Calidad vs Cantidad



Las unidades españolas se hallan almacenadas en los 7 bancos de cordón públicos de nuestro país (Cataluña -Barcelona-, Canarias -Tenerife-, Galicia -Santiago de Compostela-, Comunidad Autónoma de Madrid -Aravaca-, Aragón -Málaga-, País Valencià -Alzira-, País Vasco -Galdakao, Vitoria-) y en los dos bancos privados (Alcoford, Hialeah) que conservan sus unidades en España quince, cumpliendo con la normativa vigente, con las unidades a disposición de todo el mundo a través de REDMO.

Las dos acciones que REDMO ha llevado a cabo en los últimos años para potenciar el trasplante de sangre de cordón umbilical han sido las siguientes:

1. La creación de una base de datos de la información completa de más de 450.000 unidades de los países creadores (Francia, España, Italia, Estados Unidos, Reino Unido). Esta base de datos actualizada constantemente y accesible en las ordenaciones de cada uno de los países miembros, permite disponer de una información inmediata de dichas unidades.

6-9. REDMO DESDE DENTRO

Evolución del Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical



¿Si hago una donación efectiva, dejó de estar en el REDMO?

Si usted lo desea no. Si la primera donación ha sido de médula ósea, al cabo de un año puede volver a estar activo en el registro. Si usted ha sido donante de sangre periférica, dado que la normativa vigente tan solo permite efectuar dos motivaciones con factores de crecimiento, queda usted reservado por si se le solicita una segunda donación.

cuantas veces fuera preciso si, por ejemplo, lo precisara para un familiar.

¿Por qué en algunas comunidades autónomas uno puede hacerse donante por internet y en otras no?

La aplicación que permite dicho registro fue desarrollada por la Fundación Carreras y ofrecida a todas las Comunidades Autónomas.

10-11. PREGUNTAS FRECUENTES



Edvard Pla
Coordinador de HSCAE

que forman parte. Una mezcla de emociones me acompañaron todo el día. Alguno, en otro lugar, se estaba preparando para recibir... Tener momento. Al día siguiente de la donación recibí una llamada de la Fundación Josep Carreras. Tal vez fue el momento más impactante de todo el proceso: me comunicaban que el equipo médico había hecho la intervención a la persona receptora con éxito.

pida recuperación de la persona receptora. Y entonces entendí algo importante: puede que no se trate tanto de dar, sino más bien de compartir. No había dado nada exclusivamente de mí, sino que había compartido un poco de mí salud porque alguien la pudiera recuperar. Y está justo lo esencial, te acompañó, te transformó... Y sientes que formas parte de una red de personas que

12-15. IMPARABLES

Conozcamos a...



El REDMO participa en la 5ª sesión informativa de donación de médula ósea dirigida al cuerpo de Mossos de Catalunya

El pasado 14 de mayo se celebró una sesión informativa en la Clínica Pujades de Barcelona dirigida a miembros del cuerpo de Mossos d'Esquadra y personal administrativo de la Dirección General de la Policía con el objetivo de dar a conocer el proceso de donación de médula ósea.

del cuerpo de seguridad se han sumado al REDMO. Los requisitos para inscribirse como donante son tener entre 18 y 55 años y gozar de buena salud. Además, estrictamente, los resultados obtenidos en trasplantes de estas características son mejores cuando el donante es hombre. Es por ello que un colectivo como el del cuerpo de Mossos, con una gran presencia masculina, es tan adecuado para este tipo de donación.

El Comisario Juan Carlos Moliner quiso dirigimos un escrito que compartimos con todos vosotros.

"La Policía de la Generalitat de Catalunya-Mossos condecorados de la realidad social de los ciudadanos bilingües colaborar con entidades sociales para dar apoyo y promover actividades solidarias mediante los valores corporativos de proximidad, compromiso, integridad, voluntad de servicio y eficacia.

16. NOTICIAS

Revista REDMO Enero 2016 (nº 23)
C/Muntaner, 383 2º. 08021 Barcelona
93 414 55 66
donantes@fcarreras.es
www.fcarreras.org

Contenidos:
Departamento de Comunicación
Diseño y maquetación:
www.traslapuerta.com



Apreciado/a amigo/a,

El 2015 ha sido un año muy especial para todos nosotros. La gran familia del REDMO ha alcanzado la cifra de 200.000 donantes de médula ósea en España.

Para nosotros es una gran satisfacción pensar que cada vez la solidaridad llega más y más lejos y que todos ustedes han decidido de forma voluntaria, altruista y absolutamente generosa estar presentes en el REDMO por si alguna vez un paciente puede necesitarles.

Este gesto de solidaridad nos hace sentir que, juntos, formamos un equipo imparable contra la leucemia y otras enfermedades de la sangre que, desgraciadamente, a día de hoy necesitan un trasplante para poder conseguir su curación.

Quizás algunos de ustedes habrán podido hacer efectiva la donación y son muchas las muestras de alegría y felicidad que nos transmiten cuando han finalizado este proceso que, como bien dicen, da vida y esperanza a quien lo necesita.

Pero de igual manera nos merecen todo nuestro respeto aquellos donantes que están en el REDMO y que no les hemos contactado y quizás nunca les contactaremos. Su predisposición y voluntad inquebrantable de querer ayudar les hacen merecedores de nuestra admiración. Su

gesto de formar parte del registro es un gesto de cooperación y de empatía hacia el paciente que puede necesitar de un poco de ustedes para salir adelante.

La donación de médula ósea es una donación en vida y, por tanto, uno tiene la plena conciencia de estar ayudando y de poder vivirlo y sentirlo cuando lo hace efectivo. Aunque ya saben que nunca conocerán al destinatario/a de sus progenitores hematopoyéticos, es esta entrega altruista y desinteresada la que les otorga un reconocimiento muy especial de todas y cada una de las personas que formamos parte de la Fundación Josep Carreras.

A todos ustedes les deseo un **feliz 2016**.

Desde la Fundación y el REDMO seguiremos adelante con nuestro objetivo: que algún día la leucemia sea una enfermedad curable en el 100% de los casos.

Gracias por hacernos imparables.

Atentamente,


Josep Carreras
Presidente



Editorial

Mejorar la calidad del registro nacional de donantes

¡200.000 donantes! Cifra verdaderamente espectacular si consideramos que es más del doble de la cifra de donantes que teníamos a finales de 2012 cuando se activó el Plan Nacional de Promoción de la Donación de Médula Ósea, y que esta cifra se ha conseguido un año antes de lo previsto.

Con todo, este éxito sin paliativos no debe empañar la cruda realidad ni hacernos olvidar una serie de aspectos muy relevantes. En primer lugar, como comenta en su sección nuestra coordinadora general, Nuria Marieges, cuantos más donantes tiene un registro más cuesta aumentar la probabilidad de localizar un donante compatible, siendo difícil que superemos la actual probabilidad que se sitúa en el 80% a los 3 meses del inicio de la búsqueda.

Es por ello que insistimos en la necesidad de aumentar la calidad de los donantes registrados, entendiendo por calidad: 1) donantes con una tipificación HLA lo más amplia posible, como la que están ofreciendo algunos

laboratorios de tipificación HLA centralizados; 2) donantes lo más jóvenes posible, porque con ellos la probabilidad de éxito del trasplante aumenta notablemente; 3) donantes con una diversidad étnica lo más amplia posible. La inclusión de un donante de origen caucásico en el registro aumenta muy poco la probabilidad de donante para nuestros pacientes, pero la inclusión de donantes de Latinoamérica, de países del Este o del Magreb, que residen habitualmente entre nosotros, favorecería a todos los pacientes de estas etnias, tanto a los residentes en España como a los de su país de origen.

Otro de los beneficios obtenidos con el aumento de donantes en nuestro registro es que los donantes locales facilitan el proceso de la donación por su proximidad geográfica y reducen los costes del mismo. Prueba de ello ha sido el notable aumento de donaciones españolas en los últimos años, tanto para pacientes españoles como para extranjeros.

Dr. Enric Carreras Pons

Hematólogo

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



Por todo ello todos los implicados en este Plan de Promoción de la Donación debemos intentar favorecer estas tres premisas, donantes más jóvenes, bien tipificados y de etnias lo más diversas posibles. Para lograr la primera los centros de donación recomiendan que los donantes tengan menos de 40 años, si bien ello en absoluto comporta que, cumpliendo con la normativa vigente, una persona de mayor edad pueda registrarse si así lo desea. Para conseguir la segunda premisa este año los fondos que proporciona el Ministerio de Sanidad van dirigidos exclusivamente a la tipificación HLA en los laboratorios altamente especializados antes mencionados. Para favorecer la tercera debemos intentar concien-

ciar a la población de inmigrantes que residen de forma estable entre nosotros de la importancia de hacerse donante, y para ello necesitaremos de la ayuda de asociaciones, consulados y embajadas de sus países de origen.

Si se cumplen las expectativas actuales el próximo año espero poderle estar anunciando la cifra de 250.000 donantes con lo que nos habremos situado en cifras similares a los países de nuestro entorno.

No me queda más que desear a todos nuestros donantes, pacientes y sus familias un feliz 2016.

Dr. Enric Carreras Pons



Opinión

2015 ha sido un año de celebraciones. Hemos celebrado por primera vez a nivel mundial el “Día del Donante de Médula Ósea”, un día para dar las GRACIAS a las personas

que, como usted, decidieron inscribirse como donantes de médula y que, ya os podemos anunciar, se seguirá celebrando en el 2016.

Hemos celebrado también el haber alcanzado la cifra mágica de los 25 millones de donantes en todo el mundo. Sin duda, se trata de una cifra histórica, digna de ser celebrada, pero que, por suerte, ha pasado rápidamente a los anales de la misma. Al finalizar el presente ejercicio, constan en las bases de datos de todo el mundo más de 26,5 millones de donantes. ¡Impresionante!

Localizar un donante compatible es como buscar una aguja en un pajar. Y parece evidente pensar que, cuantas más agujas tenga el pajar, más fácil será que nos “pinchemos”. Pero las estadísticas no dicen lo mismo. Cuando nuestro registro apenas alcanzaba los 90.000 donantes se calculó que para aumentar las probabilidades de encontrar donante en tan solo un 1%, hacían falta 9.000 donantes más. Pero se trata de una curva exponencial y por ello, a día de hoy, con

Calidad vs Cantidad

200.000 personas registradas, para aumentar ese mismo y pequeño 1%, harían falta 45.000 nuevos donantes. Eso significa que por muchos más donantes que tengamos, no se au-

menta substancialmente la probabilidad de localizar un donante. Por tanto, debemos basar la mejora de nuestros resultados pensando más en la calidad que en la cantidad.

Sabemos que disponer del donante en el momento en que el paciente necesita el trasplante tiene una relación directa con el éxito del procedimiento y, por consiguiente, con la supervivencia de los pacientes. Lo cierto es que nuestros resultados en ese sentido son muy buenos. Tal como indica el Dr. Carreras en su editorial, la probabilidad actuarial de encontrar un donante idóneo es del 80% a los tres meses del inicio de una búsqueda. Son muy buenos resultados desde el punto de vista del registro, pero a los pacientes, seguro que les parece un porcentaje insuficiente.

Uno de los factores que más ha contribuido a alcanzar estos resultados es que cada día contamos con más donantes bien tipificados en los registros. De entre los otros muchos factores que influyen en la probabilidad de localizar un donante a tiempo, el más des-

Núria Marieges Via
Coordinadora de REDMO



tacable es la calidad en su tipificación HLA. En condiciones ideales, de los 12 antígenos de histocompatibilidad (moléculas del sistema HLA que intervienen directamente en los procesos de rechazo del injerto y del receptor en el trasplante hematopoyético) que debemos considerar en un proceso de selección, deberían contar en el momento del registro con un mínimo de 8. Pero la realidad es que, en muchos de los donantes registrados en todo el mundo, tan sólo disponemos de 4 ó 6 de estos antígenos. Esta insuficiente tipificación HLA dificulta y demora muchísimo la localización de donantes compatibles.

Y en ese sentido, para poder seguir mejorando nuestros resultados, acortando el tiempo de localización, el Ministerio de Sanidad

y las autoridades sanitarias de las comunidades autónomas, han decidido optimizar la sistemática de distribución de los fondos destinados a la captación de nuevos donantes, de forma que, a partir del nuevo año, todos los tipajes HLA a cargo de dichos fondos, se realizarán en 4 laboratorios centralizados, dotados de tecnologías punteras y capaces de realizar sistemáticamente la tipificación de los 8 antígenos HLA básicos. De esta forma, al disponer de una buena y completa determinación del HLA de los donantes en el momento en que se inicia una búsqueda, se aumenta muchísimo la efectividad de la misma.

¡Feliz año a tod@s!



REDMO desde dentro

Evolución del Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical (2008-2012)

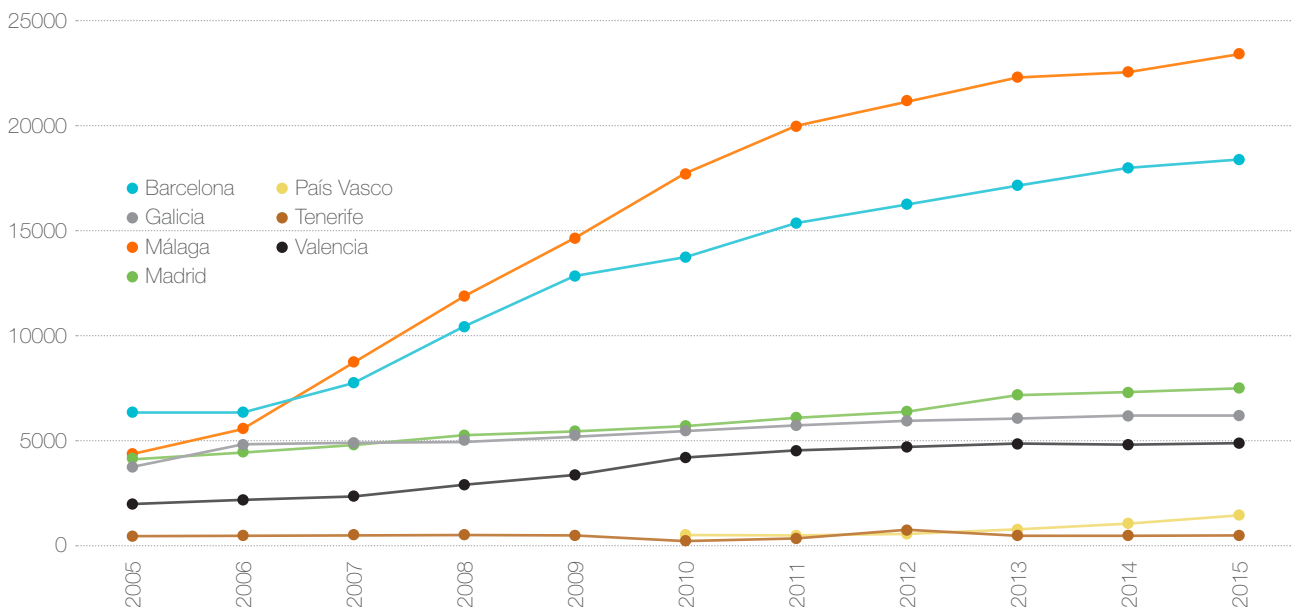
Si bien el objetivo principal de dicho plan se logró hace un par de años cuando alcanzamos las 60.000 unidades de sangre de cordón almacenadas (cifra que representa el 10% de las unidades de todo el mundo), se ha seguido trabajando con la finalidad ya no de incrementar el número, sino de aumentar la calidad y diversidad étnica de las unidades disponibles, y así poder ofrecer aún mejores unidades al máximo de pacientes posibles.

Es por ello que las autoridades sanitarias de cada comunidad autónoma están reajustando la actividad de sus maternidades a esta nueva realidad. Ello puede haber causado sorpresa a algunas madres cuando, al expresar su intención de donar la sangre de su cordón en alguna de las maternidades que aparecen en los listados oficiales, se les ha dicho que ya no realizaban esta actividad. Debe entenderse que, al haberse sobrepasado con creces el inventario previsto, no tiene

sentido aumentar dicha cantidad, basta con mantener el inventario actual retirando las unidades de calidad inferior (es decir, con menos células o congeladas hace muchos años con técnicas menos precisas que las actuales) sustituyéndolas por otras mejores.

Si bien las cifras de actividad trasplantadora ofrecidas por los registros internacionales y nacionales indican que el número de trasplantes de sangre de cordón ha disminuido en los dos últimos años, en clara relación con el aumento del número de trasplantes haploidénticos (50% compatibles), está claro que ambas modalidades de trasplante seguirán teniendo su papel en el futuro ya que se complementan. Prueba de ello, y de la calidad de las unidades españolas, es que el número de unidades españolas exportadas a terceros países no ha disminuido y que seguimos manteniendo el liderazgo europeo en el suministro de unidades de cordón.

Distribución de las unidades de cordón disponibles



Las unidades españolas se hallan almacenadas en los 7 bancos de cordón públicos de nuestro país (Catalunya –Barcelona-, Canarias -Tenerife-, Galicia –Santiago de Compostela-, Madrid, Andalucía –Málaga-, País Valenciano -Valencia-, País Vasco –Galdakao, Vizcaya-) y en los dos bancos privados (Vidacord, IVIDA) que conservan sus unidades en España quienes, cumpliendo con la normativa vigente, ponen sus unidades a disposición de todo el mundo a través de REDMO.

En el gráfico observamos la distribución de las unidades existentes entre dichos bancos.

El Registro de Donantes de Médula Ósea de España (REDMO), gestionado por la Fundación Josep Carreras, colabora activamente en el desarrollo de esta modalidad de trasplante facilitando la localización y selección de las mejores unidades de sangre de cordón para un paciente español.

Las dos acciones que REDMO ha llevado a cabo en los últimos años para potenciar el trasplante de sangre de cordón umbilical han sido las siguientes:

1 La creación de una base de datos de cordón umbilical (EMDISCord) con la información completa de más de 450.00 unidades de los países creadores (Francia, España, Italia, Estados Unidos, Reino Unido). Esta base de datos actualizada constantemente y existente en los ordenadores de cada uno de los países miembros, permite obtener una información inmediata de dichas unidades.

2 La creación de la Oficina de Sangre de Cordón Umbilical cuya actividad se describe en la editorial adjunta de Cristina Fusté, responsable de dicha Oficina de SCU.



Editorial



Cristina Fusté

Responsable Oficina SCU

En 2009, REDMO comenzó a abrir un nuevo servicio a los centros de trasplante del país: la **Oficina de Sangre de Cordón Umbilical (SCU)**.

En la activación de una investigación, la cantidad de unidades de sangre de cordón compatibles con un paciente puede ser muy grande, dada la flexibilidad sobre compatibilidad que permiten estos trasplantes. Así pues, los centros debían localizar entre cientos de unidades cuál era la más adecuada para su paciente.

La Oficina de SCU de REDMO, a partir de unos criterios establecidos por el Plan Nacional de Donación de SCU (como son: compatibilidad, cantidad de células congeladas por peso de paciente, grupo sanguíneo, año de congelación...) selecciona las 5-10 unidades

mejores para el paciente y facilita al centro de trasplante un listado de estas unidades, así como información completa de cada una de ellas, a fin de que se seleccione la más óptima.

Desde la puesta en marcha de la Oficina de Cordón, 24 centros de trasplante han solicitado este servicio y se han hecho más de 600 selecciones de cordones que han propiciado más de 130 trasplantes de SCU.



1



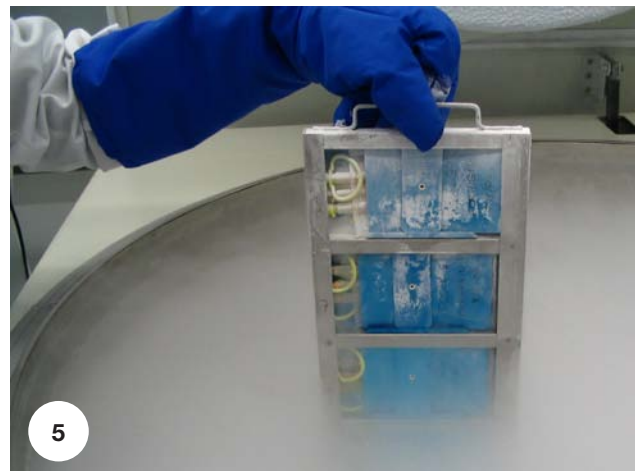
3



2



4



5

1, 3 y 5. Imágenes cedidas por el Banco de Cordón de Madrid.
2 y 4. Imágenes cedidas por el Banco de Cordón de Málaga.



Preguntas frecuentes

¿Por qué no se permite hacer promoción de la donación alrededor del caso de un paciente que necesita un donante y **no dispone de él?**

Lo primero que debe saberse es que en el 90% de los casos, estas campañas se ponen en marcha sin haber sido iniciada la búsqueda internacional en REDMO, o habiendo transcurrido muy pocos días desde su inicio. Si partimos de la base que localizamos donantes compatibles para el 80% de los pacientes en tan solo tres meses es evidente que, como mínimo, debería esperarse este periodo de tiempo antes de emprender cualquier acción ya que, además, se dispone de las unidades de sangre de cordón que siempre pueden resolver la falta de donante en un paciente dado.

Además, no es cierto que no se permita hacer dichas campañas, simplemente se solicita que se hagan de forma coordinada con el centro regional de transfusión sanguínea y la Coordinación Autonómica de Trasplante, si se trata de una acción limitada a una sola comunidad, o de la Organización Nacional de Trasplantes si afecta a más de una. Toda promoción de la donación por limitada que sea es bienvenida pero siempre teniendo muy claro que nunca puede ir enfocada a

un paciente concreto y que el registro y tipificación HLA de los donantes debe realizarse en función de las posibilidades de espacio, tiempo y personal de las dos entidades antes mencionadas. Nadie puede asumir de forma correcta un gran volumen de donantes deseados de registrarse al mismo tiempo. Si ello ocurre tan solo se logra que se sientan mal atendidos y que el registro se haga sin las debidas garantías de una adecuada información y sin dar la posibilidad de preguntar las dudas existentes. Donantes, cuantos más mejor pero de forma escalonada a lo largo del año.

¿Por qué no me dejan registrar como donante porque tengo **50 años?**

Si bien ésta es una decisión que puede adoptar cada una de las comunidades autónomas de acuerdo con los coordinadores autonómicos de trasplante y de los centros regionales de transfusión sanguínea, debe recordarse que se trata simplemente de una recomendación, basada en los mejores resultados obtenidos con los trasplantes procedentes de donantes jóvenes, pero que la normativa vigente permite registrarse como donante a toda persona sana con menos de 55 años. Además de la causa médica citada, los donantes jóvenes



tienen mucha mayor probabilidad de llegar a ser donantes efectivos al permanecer muchos más años activos en el registro.

¿Si hago una donación efectiva, dejo de estar en el REDMO?

Si usted lo desea no. Si la primera donación ha sido de médula ósea, al cabo de un año puede volver a estar activo en el registro. Si usted ha sido donante de sangre periférica, dado que la normativa vigente tan sólo permite efectuar dos movilizaciones con factores de crecimiento, queda usted reservado por si se le solicita una segunda donación para el mismo paciente. Con todo, debe recordar que esto es una normativa que tan

solo aplica a las donaciones no familiares. Un donante podría volver a donar cuantas veces fuera preciso si, por ejemplo, lo precisara para un familiar.

¿Por qué en algunas comunidades autónomas uno puede hacerse donante por Internet y en otras no?

La aplicación que permite dicho registro fue desarrollada por la Fundación Carreras y ofrecida a todas las comunidades autónomas. Aquellas que optaron por esta fórmula pueden registrar a sus donantes a través de esta vía, las restantes deben hacerlo mediante el método clásico.



Imparables

Conozcamos a...

Eduard

Pronto hará 15 años que entré en contacto directamente por primera vez con la realidad de la leucemia infantil. Tuve acogida en mi casa una familia de Rumanía con una niña de 6 años enferma que venía a Barcelona para hacer el tratamiento. A raíz de aquella experiencia descubrí que una vía para hacerse solidario con esta realidad era hacerse donante. Yo y mi esposa nos hicimos a la vez y durante todo este tiempo me han llamado un par de veces, pero no ha sido hasta este verano pasado que se ha concretado la donación.

Ha habido tres momentos importantes en este proceso que me gustaría compartir.

Primer momento. Cuando me confirmaron que era compatible y que había un receptor esperando, sentí una emoción muy fuerte. Mientras decía un “adelante” con mayúsculas, una serie de pensamientos me corrían por la cabeza (y el corazón): ser útil para ayudar a alguien a tener una nueva oportunidad, que un pequeño esfuerzo tiene un efecto multiplicativo inalcanzable, poner un granito de arena a hacer un mundo más humano y

fraterno... En definitiva, de sentirse plenamente en sintonía con las personas y familias que sufren y esperan, como la familia que tuve acogida en casa pronto hará 15 años. Había llegado el momento de ayudar, de poner de mi parte. La salud (y la vida misma) es un regalo que yo he recibido gratuitamente y también gratuitamente ahora yo podía dar... “Adelante” ¡volví a repetir! En ese momento, sientes que el corazón se ensancha.

Segundo momento. El día de la aféresis pude poner en práctica estos pensamientos. Concretarlos. Fue una experiencia muy fácil, pero llena de trascendencia. Aquí quiero agradecer a todo el personal que me atendió, desde el personal médico del Banco de Sangre, del Hospital de Sant Pau, como todos los profesionales del Registro de Donantes y de la Fundación Josep Carreras. A todos, les quiero agradecer su profesionalidad, trato y amabilidad. Realmente, ayudan a que en este momento todo sea sencillo, fácil y amable. Y te hacen sentir orgulloso del sistema de salud que disponemos y de las personas



Eduard

Donante de médula ósea

que forman parte. Una mezcla de emociones me acompañaron todo el día. Alguien, en otro lugar, se estaba preparando para recibir...

Tercer momento. Al día siguiente de la donación recibí una llamada de la Fundación Josep Carreras. Tal vez fue el momento más impactante de todo el proceso: me comunicaban que el equipo médico había hecho la intervención a la persona receptora y que todo había ido muy bien. El corazón me dio un salto. Ahora tocaba esperar que todo hiciera su curso, pero el paso más importante estaba hecho. Sentí una alegría inmensa y un deseo muy grande de una rá-

pida recuperación de la persona receptora. Y entonces entendí algo importante: puede que no se trate tanto de dar, sino más bien de compartir. No había dado nada exclusivamente mío, sino que había compartido un

poco de mi salud para que alguien la pudiera recuperar. Y este gesto te vincula, te acompaña, te transforma...

Y sientes que formas parte de una red de personas que comparten, de

personas que luchan, de personas que trabajan, de personas que investigan... y que no pararán hasta que puedan vencer la enfermedad.

“Adelante” ¡volví a repetir! En ese momento, sientes que el corazón se ensancha.



Imparables

Conozcamos a... Montse

Mi nombre es Montse y el 26/09/14 cumplí mi segundo cumpleaños.

Mi historia con la leucemia comenzó el viernes 09/03/12. Por fin me había quedado embarazada y estaba muy feliz. Esa mañana fui con mi marido al Hospital Ramón y Cajal para hacerme la primera analítica por mi embarazo.

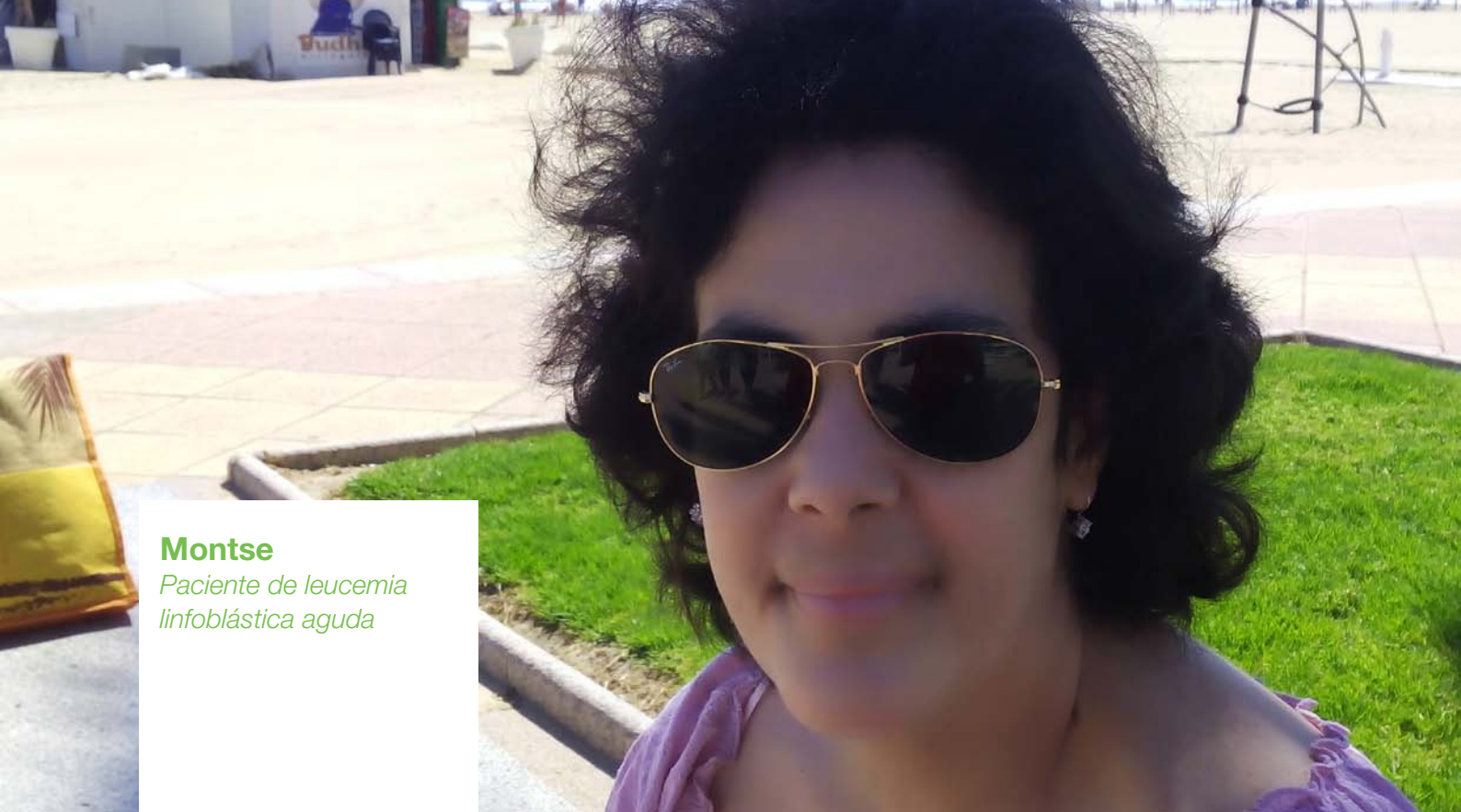
Recuerdo lo felices que estábamos, pero el cuento terminó en el momento en que sonó mi móvil. Me llamaban del ambulatorio para comunicarme que habían visto algo raro en mi analítica. En ese momento pensé “uf... ¿qué habrán visto? ¿correrá peligro mi bebé?”.

Después de 4 horas en urgencias, me confirmaron que tenía leucemia. No nos lo podíamos creer, no podía ser verdad. Nadie sabía lo de mi embarazo, salvo mi marido, y ahora en lugar de una mala noticia, tenía que comunicar dos. Nunca tendría a ese bebé tan deseado.

Solo estaba de dos meses, no tenía ninguna opción de que aquel embarazo llegase a término, pero gracias a él tuve la

oportunidad de luchar y recuperar mi vida. ¡Qué bofetada nos había dado la vida! Siempre piensas que estas cosas no te van a pasar. Recuerdo las primeras palabras de mis ángeles (así llamo al personal sanitario que me ayudó en todo el proceso): “para conseguir recuperarte tienes que poner mucho de tu parte, un 80% depende de ti y el 20% de la medicina”.

En todo el proceso puse el máximo de mí, no podía hacer menos, mi bebé se lo merecía. Al día siguiente comencé con la quimio y los tratamientos. Mi vida había dado un vuelco de 360 grados. A las dos semanas me hicieron un legrado porque el feto ya había muerto por el tratamiento. Fue una etapa muy dura: quimio, transfusiones, legrado, infecciones, radio... Mi vida había pasado de ser una vida normal y corriente a luchar segundo a segundo por mi vida. Una complicación tras otra, llegó el momento de buscar donante, primero emparentado. Solo tengo un hermano y por desgracia no fue compatible, así que se empezó la búsqueda de donante no emparentado. En junio llegó la buena noticia: habían



Montse

*Paciente de leucemia
linfoblástica aguda*

encontrado un donante compatible. Pero el destino me la volvió a jugar ya que al hacerle las pruebas para donar, tenía hepatitis. Qué desilusión, pensé que todo lo pasado no había merecido la pena. Pero pasado ese momento, me recompuse y pensé, ¿por qué no van a encontrar otro donante?

La buena noticia llegó en septiembre, habían encontrado otra donante en USA.

Mi nuevo nacimiento se produjo el 26/09/14. Después del trasplante fue un momento muy duro, estaba sin defensas, era vulnerable y todo me afectaba. Cogí neumonía. Otra vez se torcía todo, pero después de liberarme los pulmones de líquido, empecé a salir del pozo. A los pocos días conseguí el alta. Empezaron las visitas periódicas a consulta, primero varias veces por semana, luego semanalmente, quincenalmente, mensualmente... En dicho proceso hubo buenos y malos

momentos porque para mí esta enfermedad es como una montaña rusa.

Tuve que tener mucha paciencia porque mi médula no producía plaquetas a unos niveles razonables.

Largas fueron las horas en el hospital de día, esperando transfusión de sangre y plaquetas. Gracias a que hay gente que altruistamente dona, hoy puedo contar esta historia. Hoy puedo decir que estoy en remisión completa y no tengo ningún tratamiento. Voy a control cada dos meses. Veo que la meta de mi curación ya está muy cerca. Me gustaría que mi historia sirva de ejemplo para pacientes y familiares que en estos momentos estén pasando por algo parecido a lo mío. Esta enfermedad es curable y con la ayuda de la Fundación Josep Carreras, conseguiremos que sea al 100%. Dona médula, dona vida.



Noticias

El REDMO participa en la 5ª sesión informativa de donación de médula dirigida al cuerpo de Mossos de Cataluña

El pasado 14 de mayo se celebró una sesión informativa en la Clínica Planas de Barcelona dirigida a miembros del cuerpo de Mossos d'Esquadra y personal administrativo de la Dirección General de la Policía con el objetivo de dar a conocer el proceso de donación de médula ósea.

Esta jornada tiene lugar en el marco de la colaboración entre la Región Policial Metropolitana Barcelona y la Fundación Josep Carreras y da continuidad a la colaboración iniciada a mediados del año 2012 con el Instituto de Seguridad Pública de Cataluña (ISPC).

En esta quinta edición, 300 nuevos donantes del cuerpo de seguridad se han sumado al REDMO. Los requisitos para inscribirse como donante son tener entre 18 y 55 años y gozar de buena salud. Además, estadísticamente, los resultados obtenidos en los pacientes varones son mejores cuando el donante es hombre. Es por ello que un colectivo como el del cuerpo de Mossos, con una gran presencia masculina, es tan adecuado para este tipo de donación.

El Comisario Juan Carlos Molinero quiso dirigirnos un escrito que compartimos aquí:

“La Policía de la Generalitat de Catalunya -Mossos conocedora de la realidad social de los ciudadanos, busca colaborar con entidades sociales para dar apoyo y promover actividades solidarias mediante los valores



corporativos de proximidad, compromiso, integridad, voluntad de servicio y eficacia.

Por este motivo, los Mossos y Mosses d'Esquadra que trabajamos en la ciudad de Barcelona hemos organizado, desde el año 2012, varias sesiones informativas para dar a conocer el trabajo que desarrolla la Fundación Josep Carreras y el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) que la propia fundación gestiona.

La última sesión organizada tuvo lugar el pasado 14 de mayo en el Auditorio de la Fundación Jaime Planas. Este año y una vez finalizada la sesión informativa, más de cincuenta policías se registraron como donantes de médula ósea. Con estas nuevas inscripciones somos ya cerca de 300 los miembros policiales de la ciudad registrados en el REDMO.

Colaboraciones como las que llevamos a cabo desde la Región Policial Metropolitana Barcelona con la Fundación Josep Carreras son imprescindibles para incrementar las posibilidades de curación de los que sufren leucemia.

Estas acciones nos han permitido conocer las necesidades de los enfermos y entender que un simple gesto puede cambiar, radicalmente, la vida de una persona y, por extensión, la de su familia.

Si sumamos estas acciones al afán de servir a los ciudadanos, la garantía de protección que les queremos dar, desde la proximidad y la profesionalidad, y la voluntad de ofrecer un servicio de calidad, se demuestra, en definitiva, la responsabilidad social que la Policía

de la Generalitat de Catalunya-Mossos tiene hacia las entidades con las que colabora y para con los ciudadanos a los que sirve.

Comisario Joan Carles Molinero,

*Jefe de la Región Policial
Metropolitana de Barcelona."*

REDMO participa en el congreso de la World Marrow Donor Association y en el congreso anual del registro americano



Mario Gran, Cristina Fusté y Nuria Marieges representaron al Registro de Donantes de Médula Ósea en Minneapolis en dos congresos consecutivos que, como cada otoño, tienen lugar en la capital del estado de Minnesota. Hablamos del congreso semestral de la World Marrow Donor Association y del congreso anual del registro americano. La novedad más destacada, que se desprende de las diversas charlas a las que nuestros representantes pudieron asistir con respecto a la selección de donantes, es la entrada en escena de un nuevo locus, el DPB1. Se trata de un locus muy variable y, por tanto, poco predictivo que, sin duda, complicará los procesos de investigación.



Noticias

En este sentido, se ha planteado a los expertos del país que, si lo consideran oportuno, modifiquen el documento de inmunólogos vigente que determina la estrategia de las investigaciones que se llevan a cabo desde REDMO.

Otro cambio técnico importante que está encima de la mesa es la implementación de un único formato de código de donante para todos los registros, llamado GRID. Basado en el código internacional ISBT, esta modificación garantizará la trazabilidad de los donantes en todo el proceso.

Día Mundial del Donante de Médula Ósea



El 19 de septiembre pasado se celebró por primera vez en todo el mundo el Día Mundial del Donante de Médula Ósea por iniciativa de la Asociación Mundial de Donantes de Médula (The World Marrow Donor Association), sumándose así a la campaña internacional que, desde hace algunos años, organizaban los países del sur de Europa, entre los que se encuentra España. Se inició así una semana internacional dedicada a difundir las peculiaridades de este tipo de donación y trasplante,

que en nuestro país culminó el 26 de septiembre, Día Europeo del Donante de Médula.

España supera los 200.000 donantes de médula

En España el número total de donantes a 1 de enero de 2016 supera los 200.000.

Aunque todas las comunidades autónomas registran aumentos, en términos porcentuales, las que más han crecido en 2015 han sido: Galicia (+ 18%), Aragón (+ 17%), País Vasco (+ 15%), Cataluña (+ 14%), Castilla-La Mancha (+ 14%), Madrid (+ 13%) y la ciudad autónoma de Ceuta (+ 19%).

La leucemia aguda, el linfoma y el mieloma múltiple son las enfermedades que podrían beneficiarse de un trasplante de médula, pero el 70% de los pacientes que más frecuentemente pueden requerir este tipo de trasplante necesitan un donante no familiar, y es por eso que jornadas como éstas tienen como objetivo informar y seguir concienciando sobre la importancia de incrementar el número de donantes.

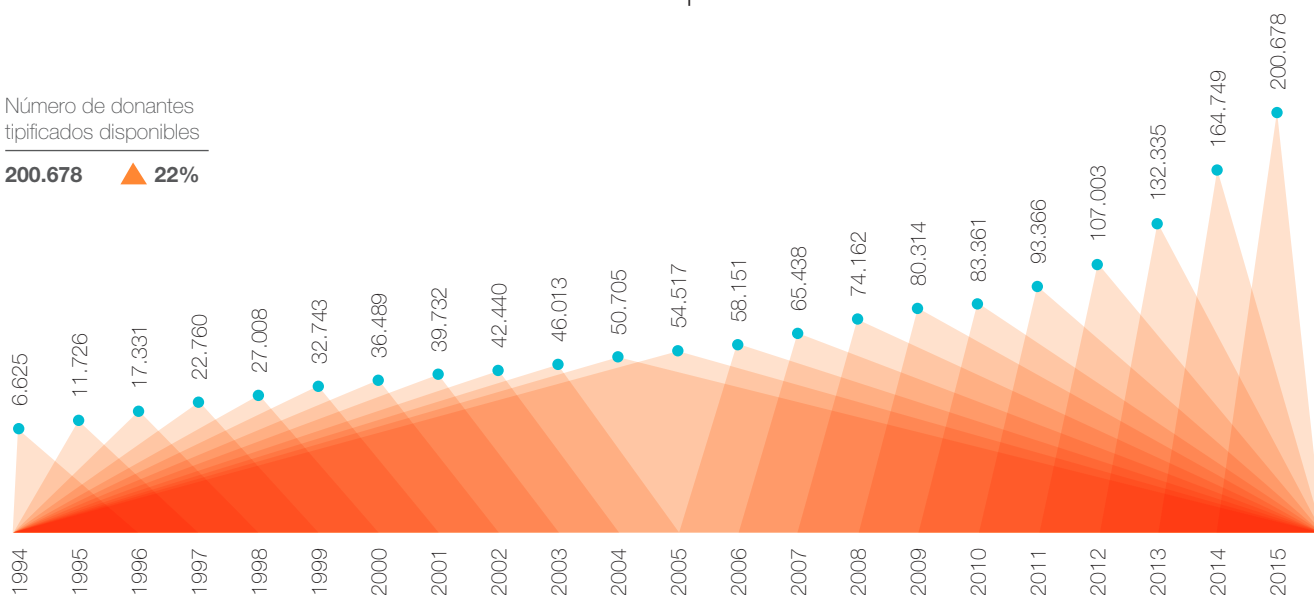
En la actualidad, más de 26,5 millones de personas en todo el mundo son ya donantes de médula, cifra a la que se añaden los más de 680.000 cordones de Sangre de Cordón Umbilical (SCU) almacenados en el mundo.

Esta celebración se instaura como el día oficial en todo el mundo para celebrar el día del donante.

Evolución del número de donantes disponibles

Número de donantes tipificados disponibles

200.678 ▲ 22%

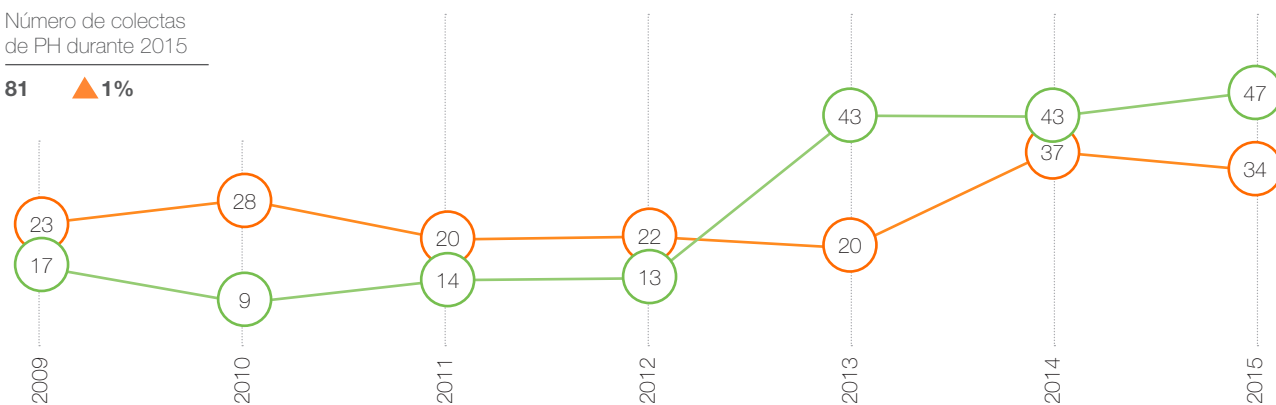


El número de donantes inscritos en REDMO puede no coincidir con el número de donantes ofrecidos por la ONT o las Coordinaciones Autonómicas de Trasplante. REDMO tan sólo considera donantes válidos aquellos con todos los datos básicos cumplimentados y tipaje HLA realizado. Por el contrario, ONT y comunidades autónomas consideran donante toda aquella persona de la que se ha obtenido el consentimiento informado y la muestra para posterior tipificación.

Colectas de progenitores hematopoyéticos (PH)

Número de colectas de PH durante 2015

81 ▲ 1%



○ Paciente nacional
○ Paciente internacional



Fundación Josep Carreras
CONTRA LA LEUCEMIA

Registro de Donantes de Médula Ósea
REDMO