



gràcies

#23  
2016

---

**REDMO DES DE DINS**

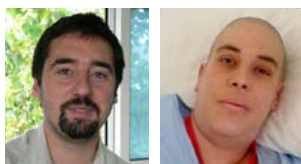
---

Evolució del Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical (2008-2012).

---

**IMPARABLES**

---



Coneguem l'Eduard, donant de medul·la òssia, i la Montse, pacient de leucèmia limfoblàstica aguda.

# Sumari



Benvolguts amics,

El 2015 ha estat un any molt especial per a tots nosaltres. La gran família del REDMO ha assolit la xifra de 200.000 donants de medul·la òssia a Espanya.

Per a nosaltres és una gran satisfacció pensar que cada vegada la solidaritat arriba més i més fàcil, que les veuilles han trobat la forma voluntària, senzilla i gènericament genèrica per pensar, si REDMO per si alguna vegada un pacient pot necessitar-la.

Aquest gest de solidaritat ens fa sentir que, ja que, vam fer un pas important com la leucèmia i altres malalties de sang que, malauradament, a dia d'avui necessiten un trasplantament per aconseguir la seva curació.

Però, a més de poder ajudar a les persones que pateixen aquestes malalties, hem treballat aquest projecte que, com he dit abans, ara té una repercussió a qui ho necessita.

membres de la nostra associació. El seu gest de formar part del registre és un gest de cooperació i d'empatia cap al pacient que pot necessitar d'una mica de veuilles per fer endavant.

La donació de medul·la òssia és una donació en vida i, per tant, un 100% plena consciència d'estar ajudant de poder així no sentir que ho ha estat. Tot i que ja sabem que no coneixerem la persona destinatària dels seus progenitors hematològics, és igualment altíssim el desinterès d'ètica que els organismes mèdics i científics de tota l'odontologia de les persones que formen part de la Fundació Josep Carreras.

A tots veuilles de després un febrer 2016. Des de la Fundació el REDMO seguirem en desenvolupant el nostre objectiu, que sigui de la salut i que sigui una realitat curativa en el 100% dels casos.

Gràcies per fer-ho important.

## 1. EDITORIAL

Editorial Sr. Josep Carreras



Dr. Enric Carreras Pons  
Hematòleg  
Director del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació Josep Carreras

més joves, ben tipificats i d'altres, però més diverses possibilitats. Per aconseguir la primera, els centres de donació recomanen que els donants fagin donació de sang, si és amb un absolut compromís que, complert amb la normativa vigent, una persona de més edat pugui registrar-se si ho desitja. Per aconseguir la segona premissa aquest any els fons que proposava el Ministeri de Sanitat van dirigit específicament a la tipificació HLA en els laboratoris afíliats especialitzats amb els pacients. Per afavorir la bona selecció d'anti-

tipis i ambidones dels seus pacients d'origen, si es complixen les expectatives actuals l'any vinent esperem poder anunciar la xifra de 200.000 donants amb la qual ens hem situat en vèrtex semblant als països del nostre entorn. hauríem de quedar després a tots els nostres donants, pacients i les seves famílies un febrer 2016.

## 2-3. EDITORIAL

Millorar la qualitat del registre nacional de donants



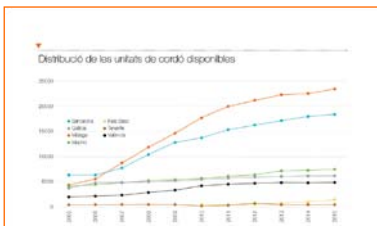
Maria Martínez Vía  
Coordinadora de l'EQAC

(molt) més del sistema HLA que intervenen directament en els processos de rebuig de l'implant i del risc de que el trasplantament homoplàntic que hem de considerar en un procés de selecció, hauríem de comptar en el moment del registre amb un mínim de 8. Però la realitat és que, en molts dels donants registrats a tot el món, tan sols disposen de 4 o 6 d'aquests antígens. Aquesta realitat fa que la tipificació HLA d'altres donants molt més la localització de donants compatibles.

de nous donants, de manera que a partir del nou any, totes les tipificacions HLA a clinic d'aquests fons es realitzaran en quatre laboratoris contractats, dotats de tecnologies punteres i capaçs de realitzar sistemàticament la tipificació dels 8 antígens HLA bàsics. D'aquesta manera, en disposar d'una bona i completa determinació de l'HLA dels donants en el moment en què s'ha de fer una recerca, se n'augmenta moltíssim l'efectivitat.

## 4-5. OPINIÓ

Qualitat vs Quantitat



Les unitats escanyoles es troben emmagatzemades als set bancs de cordó públic del nostre país (Galícia, Barcelona, Cantària, Tenerife, Galdakao, Santiago de Compostela, Consell Autònom de Madrid, Andalusia, Múrcia, País Valencià, País Basc, Galícia -Alcorcay-) i als dos bancs privats (VidaCord i FADA) que conserven les seves unitats a Espanya i compten amb un nombre de registres, així com les seves unitats a disposició de tot el món a través del REDMO.

En el gràfic observem la distribució de les unitats existents entre aquests bancs.

El Registre de Donants de Medul·la Òssia d'Espanya (REDMO), gestionat per la Fundació Josep Carreras, té a dia d'avui una base de dades de cordó umbilical (EMBOCOR) amb la informació completa de més de 450.000 unitats dels països creats (França, Espanya, Itàlia, els Estats Units i el Regne Unit). Aquesta base de dades actualitzada consistirà en els ordinaris de cada un dels països membres permet obtenir una informació immediata de les unitats.

Les dues accions que REDMO ha dut a terme en els darrers anys per potenciar el trasplantament de sang de cordó umbilical han estat:

1. La creació d'una base de dades de cordó umbilical (EMBOCOR) amb la informació completa de més de 450.000 unitats dels països creats (França, Espanya, Itàlia, els Estats Units i el Regne Unit). Aquesta base de dades actualitzada consistirà en els ordinaris de cada un dels països membres permet obtenir una informació immediata de les unitats.

## 6-9. REDMO DES DE DINS

Evolució del Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical



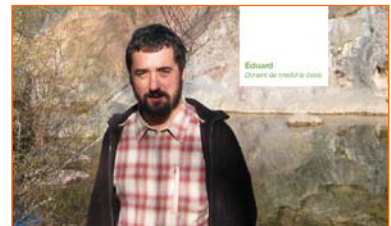
Si fas una donació efectiva, deixes de ser actiu al REDMO?

Si veuilles ho vol no. Si la primera donació ha estat de medul·la òssia, el cap d'un any pot tornar a estar actiu en el registre. Si veuilles ho desitja donar de sang perifèrica, així que la normativa vigent tan sols permet efectuar dues mobilitacions amb factors de creament, queda reservat per si es demana una segona donació de sang perifèrica.

Per què en algunes comunitats autònomes un pot fer-se donant per internet i en d'altres no?

L'afiliació que permet al registre va ser desenvolupada per la Fundació Josep Carreras i afecta a totes les comunitats autònomes. Les que van optar per aquesta opció per registrar els seus donants a través d'aquesta via, les restants han de fer-ho mitjançant el mètode tradicional.

## 10-11. PREGUNTES FREQUENTS



Eduard  
Donant de medul·la òssia

part. Una tassa d'arròs amb un acord pagar tot el dia. Agra, en un altre loc, d'altres preparant per anar...

"Endavant" vaig tornar a repetir! En aquell moment, sentís que el cor s'eixampla.

El dia d'ahir, vaig entendre una cosa important: potser no es tracta tant de donar, sinó més aviat de compartir. No heu donat mai així com heu donat, sinó que heu compartit una mica de la meua salut perquè algú altre la pugui aconseguir i aquest gest el vincula, l'acompanya, el transforma...

I sento que formo part d'una gran família de persones que comparteixen, de persones que són com jo.

## 12-15. IMPARABLES

Coneguem l'Eduard i la Montse

**Notícies**

**El REDMO participa en la 5a sessió informativa de donació de medul·la òssia adreçada al centre Mossos d'Esquadra de Catalunya**

El 14 de març passat es va celebrar una sessió informativa a la Clínica Planas de Barcelona dirigida a membres del cos de Mossos d'Esquadra i al personal administratiu de la Direcció General de la Policia amb l'objectiu de donar a conèixer el procés de donació de medul·la òssia.

Aquesta jornada té lloc en el marc de la col·laboració entre la Regió Policial Metropolitana Barcelona i la Fundació Josep Carreras i dona continuïtat a la col·laboració establerta el juny 2012 amb l'Institut de Seguretat Pública de Catalunya (ISPC).

En aquesta cinquena edició 300 nous donants del cos de seguretat s'han sumat al REDMO. Els reguils per incloure's hi com a donant són: tenir entre 18 i 65 anys i estar de bona salut. A més, establertament, els resultats obtinguts en pacients nous són moltors que el donant és home. És per això que un col·lectiu com el del cos de Mossos d'Esquadra, amb una gran presència masculina, és tan adient per a aquest tipus de donació.

El coordinador Joan Carles Moliner va voler agraïr-nos un escrit que compartim aquí:

"La Policia de la Generalitat Mossos d'Esquadra, conseqüència de la nostra societat col·labora i col·labora, sense col·laborar amb entitats socials per tal de donar els seus i promoure activitats educatives mitjançant els veïns corporatius de proximitat, compromís, respecte, voluntat de serve i eficiència.



## 16. NOTÍCIES

**Revista REDMO Gener 2016 (núm. 23)**  
C/Muntaner, 383 2on  
08021 Barcelona  
93 414 55 66  
donants@fcarreras.es  
www.fcarreras.org

**Continguts:**  
Departament de Comunicació  
**Disseny i maquetació:**  
www.traslapuerta.com



Benvolgut/uda amic/iga,

El 2015 ha estat un any molt especial per a tots nosaltres. La gran família del REDMO ha assolit la xifra de 200.000 donants de medul·la òssia a Espanya.

Per a nosaltres és una gran satisfacció pensar que cada vegada la solidaritat arriba més i més lluny i que tots vostès han decidit de forma voluntària, altruista i absolutament generosa ser presents al REDMO per si alguna vegada un pacient pot necessitar-los.

Aquest gest de solidaritat ens fa sentir que, junts, formem un equip imparabile contra la leucèmia i altres malalties de la sang que, malauradament, a dia d'avui necessiten un trasplantament per poder aconseguir la seva curació.

Potser alguns de vostès hauran pogut fer efectiva la donació i són moltes les mostres d'alegria i felicitat que ens transmeten quan han finalitzat aquest procés que, com bé diuen, dóna vida i esperança a qui ho necessita.

Però de la mateixa manera ens mereixen tot el nostre respecte aquells donants que estan inscrits al REDMO i amb qui no hem contactat i potser mai contactarem. La seva predisposició i voluntat indestructible de voler ajudar els fan mereixedors

de la nostra admiració. El seu gest de formar part del registre és un gest de cooperació i d'empatia cap al pacient que pot necessitar d'una mica de vostès per tirar endavant.

La donació de medul·la òssia és una donació en vida i, per tant, un té la plena consciència d'estar ajudant i de poder viure-ho i sentir quan ho fa efectiu. Tot i que ja saben que mai no coneixeran la persona destinatària dels seus progenitors hematopoètics, és aquest lliurament altruista i desinteressat el que els atorga un reconeixement molt especial de totes i cadascuna de les persones que formem part de la Fundació Josep Carreras.

A tots vostès els desitjo un **feliç 2016**.

Des de la Fundació i el REDMO seguirem endavant amb el nostre objectiu: que algun dia la leucèmia sigui una malaltia curable en el 100% dels casos.

Gràcies per fer-nos imparables.

Atentament,

  
**Josep Carreras**  
*President*



---

## Editorial

---

---

# Millorar la qualitat del registre nacional de donants

---

200.000 donants! Xifra veritablement espectacular si considerem que és més del doble de la xifra de donants que teníem a finals de 2012 quan es va activar el Pla Nacional de Promoció de la Donació de Medul·la Òssia, i que aquesta xifra s'ha aconseguit un any abans del previst.

Amb tot, aquest èxit sense precedents no ha d'entelar la crua realitat ni fer-nos oblidar una sèrie d'aspectes molt rellevants. En primer lloc, com comenta en la seva secció la nostra coordinadora general, Núria Marieges, com més donants té un registre més costa augmentar la probabilitat de localitzar un donant compatible, de manera que és difícil que superem l'actual probabilitat que se situa en el 80% als tres mesos de l'inici de la recerca.

És per això que insistim en la necessitat d'augmentar la qualitat dels donants registrats, entenent per qualitat: 1) Donants amb una tipificació HLA al més àmplia possible, com la que ofereixen alguns laboratoris de tipificació HLA centralitzats; 2) Donants al més

joves possible, perquè amb ells la probabilitat d'èxit del trasplantament augmenta notablement; 3) Donants amb la màxima diversitat ètnica possible. La inclusió d'un donant d'origen caucàsic en el registre augmenta molt poc la probabilitat de donant per als nostres pacients, però la inclusió de donants de l'Amèrica Llatina, de Països de l'Est o del Magrib, que resideixen habitualment entre nosaltres, afavoriria tots els pacients d'aquestes ètnies, tant als residents a Espanya com als dels seus països d'origen.

Un altre dels beneficis obtinguts amb l'augment de donants en el nostre registre és que els donants locals faciliten el procés de la donació per la seva proximitat geogràfica i en redueixen els costos. Una prova d'això ha estat el notable augment de donacions espanyoles en els últims anys, tant per a pacients espanyols com per a estrangers.

Per tot això tots els implicats en aquest Pla de Promoció de la Donació hem d'intentar afavorir aquestes tres premisses, donants

## Dr. Enric Carreras Pons

Hematòleg

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



més joves, ben tipificats i d'ètnies d'allò més diverses possibles. Per aconseguir la primera, els centres de donació recomanen que els donants tinguin menys de 40 anys, si bé això en absolut comporta que, complint amb la normativa vigent, una persona de més edat pugui registrar-s'hi si ho desitja. Per aconseguir la segona premissa aquest any els fons que proporciona el Ministeri de Sanitat van dirigits exclusivament a la tipificació HLA en els laboratoris altament especialitzats abans esmentats. Per afavorir la tercera hem d'intentar conscienciar la població d'immigrants que resideixen de forma estable entre nosaltres de la importància de fer-se donants, i per a això necessitarem l'ajuda d'associacions, conso-

lats i ambaixades dels seus països d'origen.

Si es compleixen les expectatives actuals l'any vinent espero poder anunciar la xifra de 250.000 donants amb la qual ens haurem situat en xifres similars als països del nostre entorn.

Només em queda desitjar a tots els nostres donants, pacients i les seves famílies un felicitat 2016.

**Dr. Enric Carreras Pons**



---

## Opinió

---

El 2015 ha estat un any de celebracions. Hem celebrat per primera vegada en l'àmbit mundial el Dia del Donant de Medul·la Òssia, un dia per donar les GRÀCIES a les per-

sones que, com vostè, van decidir inscriure's com a donants de medul·la i que, ja us podem anunciar, se seguirà celebrant el 2016.

Hem celebrat també el fet d'haver arribat a la xifra màgica dels 25 milions de donants a tot el món. Sens dubte, es tracta d'una xifra històrica, digna de ser celebrada, però que, per sort, ha variat ràpidament. En finalitzar el present exercici, consten a les bases de dades de tot el món més de 26,5 milions de donants. Impressionant!

Localitzar un donant compatible és com buscar una agulla en un paller. I sembla evident pensar que, com més agulles tingui el paller, més fàcil serà que ens «punxem». Però les estadístiques no diuen el mateix. Quan el nostre registre a penes arribava als 90.000 donants es va calcular que per augmentar les probabilitats de trobar donant en tan sols un 1%, calien 9.000 donants més. Però es tracta d'una corba exponencial i per això, a dia d'avui, amb 200.000 persones registrades, per augmentar aquest mateix i petit 1%, fa-

---

# Qualitat vs Quantitat

---

rien falta 45.000 nous donants. Això vol dir que per molts més donants que tinguem, no s'augmenta substancialment la probabilitat de localitzar un donant. Per tant, hem de basar la

millora dels nostres resultats pensant més en la qualitat que en la quantitat.

Sabem que disposar del donant en el moment en què el pacient necessita el trasplantament té una relació directa amb l'èxit del procediment i, per tant, amb la supervivència dels pacients. La veritat és que els nostres resultats en aquest sentit són molt bons. Tal com indica el Dr. Carreras en el seu editorial, la probabilitat actuarial de trobar un donant idoni és del 80% als tres mesos de l'inici d'una cerca. Són molt bons resultats des del punt de vista del registre, però als pacients segur que els sembla un percentatge insuficient.

Un dels factors que més ha contribuït a aconseguir aquests resultats és que cada dia comptem amb més donants ben tipificats en els registres. D'entre els molts factors que influeixen en la probabilitat de localitzar un donant a temps, el més destacable és la qualitat en la seva tipificació HLA. En condicions ideals, dels 12 antígens d'histocompatibilitat

**Núria Marieges Via**  
*Coordinadora de REDMO*



(molècules del sistema HLA que intervenen directament en els processos de rebuig de l'empelt i del receptor en el trasplantament hematopoètic) que hem de considerar en un procés de selecció, haurien de comptar en el moment del registre amb un mínim de 8. Però la realitat és que, en molts dels donants registrats a tot el món, tan sols disposem de 4 o 6 d'aquests antígens. Aquesta insuficient tipificació HLA dificulta i demora moltíssim la localització de donants compatibles.

I en aquest sentit, per poder seguir millorant els nostres resultats, escurçant el temps de localització, el Ministeri de Sanitat i les autoritats sanitàries de les comunitats autònomes han decidit optimitzar la sistemàtica de distribució dels fons destinats a la captació

de nous donants, de manera que, a partir del nou any, totes les tipificacions HLA a càrrec d'aquests fons es realitzaran en quatre laboratoris centralitzats, dotats de tecnologies punteres i capaços de realitzar sistemàticament la tipificació dels 8 antígens HLA bàsics. D'aquesta manera, en disposar d'una bona i completa determinació de l'HLA dels donants en el moment en què s'inicia una recerca, se n'augmenta moltíssim l'efectivitat.

**Bon any a tots i a totes!**



---

## REDMO des de dins

---

---

# Evolució del Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical (2008-2012)

---

Si bé l'objectiu principal d'aquest pla es va aconseguir fa un parell d'anys quan vam arribar a les 60.000 unitats de sang de cordó emmagatzemades (xifra que representa el 10% de les unitats de tot el món), s'ha seguit treballant amb la finalitat, ja no d'augmentar-ne el nombre, sinó d'augmentar la qualitat i diversitat ètnica de les unitats disponibles, per poder oferir encara millors unitats al màxim de pacients possibles.

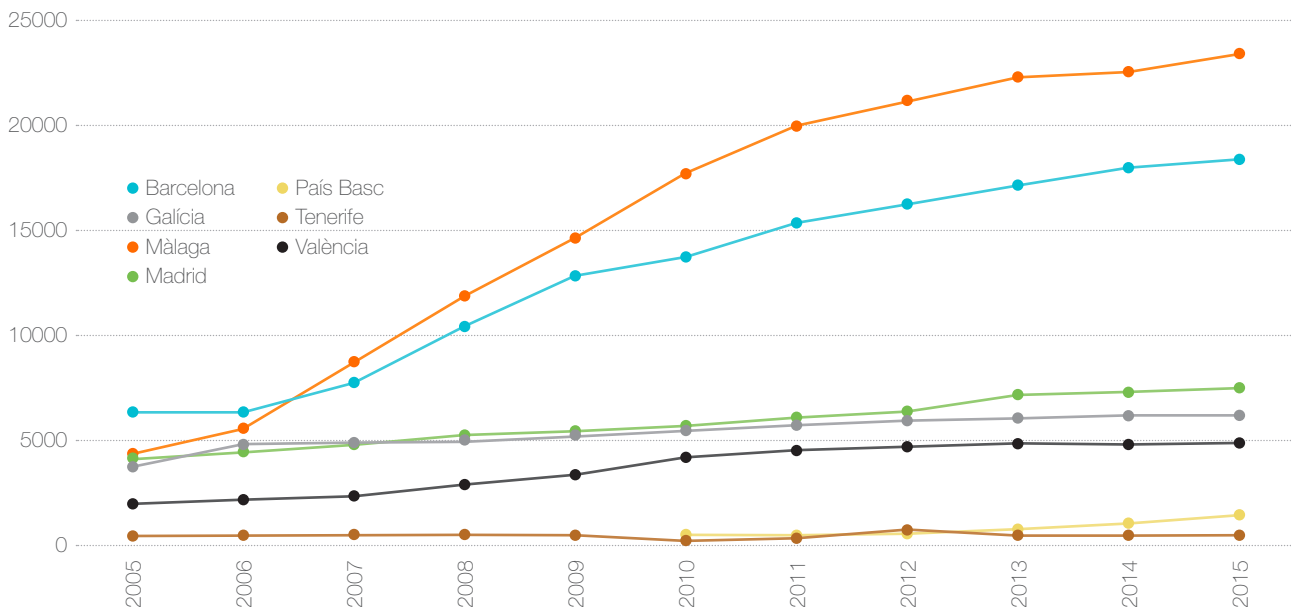
És per això que les autoritats sanitàries de cada comunitat autònoma estan reajustant l'activitat de les seves maternitats a aquesta nova realitat. Això pot haver causat sorpresa a algunes mares quan, en expressar la seva intenció de donar la sang del seu cordó en alguna de les maternitats que apareixen en els llistats oficials, se'ls ha dit que ja no realitzaven aquesta activitat. S'ha d'entendre que, en haver sobrepassat amb escreix l'inventari previst, no té sentit augmentar aquesta

quantitat, només cal mantenir l'inventari actual retirant les unitats de qualitat inferior (és a dir, amb menys cèl·lules o congelades fa molts anys amb tècniques menys precises que les actuals) substituint-les per altres de millors.

Si bé les xifres d'activitat trasplantadora ofertes pels registres internacionals i nacionals indiquen que el nombre de trasplantaments de sang de cordó ha disminuït en els dos últims anys, en clara relació amb l'augment del nombre de trasplantaments haploidèntics (50 % compatibles), està clar que les dues modalitats de trasplantament seguiran tenint el seu paper en el futur ja que es complementen. Una prova d'això, i de la qualitat de les unitats espanyoles, és que el nombre d'unitats espanyoles exportades a tercers països no ha disminuït i que seguim mantenint el lideratge europeu en el subministrament d'unitats de cordó.



## Distribució de les unitats de cordó disponibles



Les unitats espanyoles es troben emmagatzemades als set bancs de cordó públics del nostre país (Catalunya, Barcelona; Canàries, Tenerife; Galícia, Santiago de Compostel·la; Madrid; Andalusia, Màlaga; País Valencià, València; País Basc, Galdakao –Vizcaya-) i als dos bancs privats (Vidacord, IVIDA) que conserven les seves unitats a Espanya i, complint amb la normativa vigent, posen les seves unitats a disposició de tot el món a través del REDMO.

En el gràfic observem la distribució de les unitats existents entre aquests bancs.

El Registre de Donants de Medul·la Òssia d'Espanya (REDMO), gestionat per la Fundació Josep Carreras, col·labora activament en el desenvolupament d'aquesta modalitat de trasplantament, facilitant la localització i selecció de les millors unitats de sang de cordó per a un pacient espanyol.

Les dues accions que REDMO ha dut a terme en els darrers anys per potenciar el trasplantament de sang de cordó umbilical han estat:

- 1 La creació d'una base de dades de cordó umbilical (EMDISCord) amb la informació completa de més de 450.00 unitats dels països creadors (França, Espanya, Itàlia, els Estats Units i el Regne Unit). Aquesta base de dades actualitzada constantment i existent en els ordinadors de cada un dels països membres permet obtenir una informació immediata de les unitats.
- 2 La creació de l'Oficina de Sang de Cordó Umbilical l'activitat de la qual es descriu a l'article adjunt de Cristina Fusté, responsable d'aquesta Oficina de SCU.



---

## Editorial

---



**Cristina Fusté**

*Responsable Oficina SCU*

El 2009 REDMO va començar a obrir un nou servei als centres de trasplantament del país: l'**Oficina de Sang de Cordó Umbilical (SCU)**.

En l'activació d'una recerca, la quantitat d'unitats de sang de cordó compatibles amb un pacient pot ser molt gran, atesa la flexibilitat sobre compatibilitat que permeten aquests trasplantaments. Així, doncs, els centres havien de localitzar entre centenars d'unitats quina era la més adequada per al seu pacient.

L'Oficina de SCU de REDMO, a partir d'uns criteris establerts pel Pla Nacional de Donació de SCU (com la compatibilitat, la quantitat de cèl·lules congelades per pes de pacient, el grup sanguini, l'any de congelació...) selecciona les 5-10 unitats millors per

al pacient i facilita al centre de trasplantament una llista d'aquestes unitats, així com informació completa de cadascuna d'elles, a fi que se seleccioni la més òptima.

Des de la posada en marxa de l'Oficina de Cordó, 24 centres de trasplantament han sol·licitat aquest servei i s'han fet més de 600 seleccions de cordons que han afavorit més de 130 trasplantaments de SCU.



1



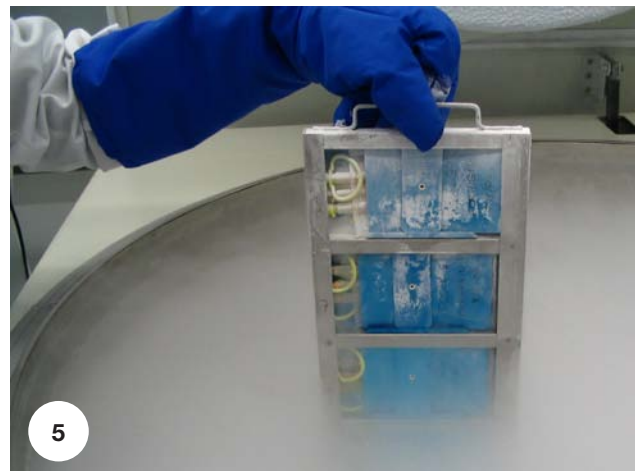
3



2



4



5

1, 3 i 5. Imatges cedides pel Banc de Cordó de Madrid.  
2 i 4. Imatges cedides pel Banc de Cordó de Màlaga.



---

## Preguntes freqüents

---

### Per què no es permet fer promoció de la donació al voltant del cas d'un pacient que necessita un donant i **no en disposa?**

El primer que cal saber és que en el 90% dels casos, aquestes campanyes es posen en marxa sense haver començat la recerca internacional al REDMO, o després d'haver transcorregut molt pocs dies des del seu inici. Si partim de la base que localitzem donants compatibles per al 80% dels pacients en tan sols tres mesos és evident que, com a mínim, hauria d'esperar-se aquest període de temps abans d'emprendre qualsevol acció ja que, a més, es disposa de les unitats de sang de cordó que sempre poden resoldre la falta de donant en un pacient donat.

A més, no és cert que no es permeti fer aquestes campanyes, simplement es demana que es facin de manera coordinada amb el centre regional de transfusió sanguínia i la coordinació autonòmica de trasplantament, si es tracta d'una acció limitada a una sola comunitat, o de l'Organització Nacional de Trasplantaments si n'afecta a més d'una. Qualsevol promoció de la donació per limitada que sigui és benvinguda però sempre tenint molt clar que mai pot anar enfocada a un pacient concret i que el registre i la tipificació HLA dels donants s'ha de fer en funció

de les possibilitats d'espai, temps i personal de les dues entitats abans esmentades. Ningú pot assumir de manera correcta un gran volum de donants desitjosos de registrar-se al mateix temps. Si això passa tan sols s'aconsegueix que se sentin mal atesos i que el registre es faci sense les degudes garanties d'una adequada informació i sense donar la possibilitat de preguntar els dubtes existents. Donants, com més millor, però de forma esglaonada al llarg de l'any.

---

### Per què no em deixen registrar com a donant perquè tinc 50 anys?

Si bé aquesta és una decisió que pot adoptar cadascuna de les comunitats autònomes d'acord amb els coordinadors autonòmics de trasplantament i dels centres regionals de transfusió sanguínia, cal recordar que es tracta simplement d'una recomanació, basada en els millors resultats obtinguts amb els trasplantaments procedents de donants joves, però que la normativa vigent permet registrar-se com a donant qualsevol persona sana amb menys de 55 anys. A més de la causa mèdica esmentada, els donants joves tenen molta més probabilitat d'arribar a ser donants efectius pel fet de ser-hi molts més anys actius en el registre.



---

## Si faig una donació **efectiva**, deixo de ser actiu al **REDMO**?

Si vostè ho vol no. Si la primera donació ha estat de medul·la òssia, al cap d'un any pot tornar a estar actiu en el registre. Si vostè ha estat donant de sang perifèrica, atès que la normativa vigent tan sols permet efectuar dues mobilitzacions amb factors de creixement, queda reservat per si es demana una segona donació per al mateix pacient. Amb tot, ha de recordar que això és una normativa que tan sols s'aplica a les donacions no familiars. Un donant podria tornar a donar les vegades que siguin necessàries si, per exemple, calgués per a un familiar.

---

## Per què en algunes comunitats autònomes un pot fer-se donant per Internet i en d'altres no?

L'aplicació que permet el registre va ser desenvolupada per la Fundació Josep Carreras i oferta a totes les comunitats autònomes. Les que van optar per aquesta fórmula poden registrar els seus donants a través d'aquesta via, les restants han de fer-ho mitjançant el mètode clàssic.



---

## Imparables

---

---

# Coneguem... l'Eduard

---

Aviat farà 15 anys que vaig entrar en contacte directament per primera vegada amb la realitat de la leucèmia infantil. Vaig tenir acollida a casa meua una família que venia de Romania amb una nena de 6 anys malalta que venia a fer el tractament a Barcelona. Arran d'aquella experiència vaig descobrir que una via per fer-se solidari amb aquesta realitat era fer-se donant. Jo i la meua dona ens en vam fer alhora i durant aquest temps m'han trucat un parell de vegades, però no ha estat fins aquest estiu passat que s'ha concretat la donació.

Hi ha hagut tres moments importants en aquest procés que m'agradaria compartir.

Primer moment. Quan em van confirmar que era compatible i que hi havia un receptor esperant, vaig sentir una emoció molt forta. Mentre deia un "endavant" amb majúscules un seguit de pensaments em corrien pel cap (i el cor): ser útil per ajudar algú a tenir una nova oportunitat, que un petit esforç té un efecte multiplicatiu inabastable, posar un gra de sorra a fer un món més humà i fra-

tern... En definitiva, de sentir-se plenament en sintonia amb les persones i famílies que pateixen i esperen, com la família que vaig tenir acollida a casa aviat farà 15 anys. Havia arribat el moment d'ajudar, de posar-hi de la meua part. La salut (i la vida mateixa) és un regal que jo he rebut gratuïtament i també gratuïtament ara jo podia donar..."Endavant" vaig tornar a repetir! En aquell moment, sents que el cor s'eixampla.

Segon moment. El dia de l'afèresi vaig poder posar en pràctica aquests pensaments. Concretar-los. Va ser una experiència molt fàcil, però plena de transcendència. Aquí vull donar les gràcies a tot el personal que em va atendre, des del personal mèdic del Banc de Sang, de l'Hospital de Sant Pau, com tots els professionals del Registre de Donants i de la Fundació Josep Carreras. A tots, els vull agrair la seva professionalitat, tracte i amabilitat. Realment, ajuden a fer que en aquest moment tot sigui senzill, fàcil i amable. I et fan sentir orgullós del sistema de salut de què disposem i de les persones que en formen



**Eduard**

*Donant de medul·la òssia*

part. Una barreja d'emocions em van acompanyar tot el dia. Algú, en un altre lloc, s'estava preparant per rebre...

Tercer moment. L'endemà de la donació vaig rebre una trucada de la Fundació Carerras. Potser va ser el moment més impactant de tot el procés: em comunicaven que l'equip mèdic havia fet la intervenció a la persona receptora i que tot havia anat molt bé. El cor em va fer un bot. Ara tocava esperar que tot seguís el seu curs, però el pas més important estava fet! Vaig sentir una alegria immensa i un desig molt gran d'una ràpida recuperació de la persona receptora.

---

**”Endavant” vaig tornar a repetir! En aquell moment, sents que el cor s'eixampla.**

---

I, aleshores, vaig entendre una cosa important: potser no es tracta tant de donar, sinó més aviat de compartir. No havia donat res exclusivament meu, sinó que havia compartit una mica de la meua salut perquè algú altre

la pogués recuperar! I aquest gest et vincula, t'acompanya, et transforma...

I sents que formes part d'una xarxa de persones que comparteixen, de persones que lluiten, de persones que treballen, de persones que investiguen..., i que no pararan fins que puguin vèncer la malaltia!



---

## Imparables

---

---

# Coneguem... la Montse

---

Em dic Montse i el 26/09/14 vaig complir el meu segon “cumplevida”.

La meva història amb la leucèmia va començar el divendres 09/03/12. Per fi m’havia quedat embarassada i estava molt feliç. Aquell matí vaig anar amb el meu marit a l’Hospital Ramon i Cajal per fer-me la primera analítica pel meu embaràs.

Recordo com n’érem de feliços, però el conte es va acabar en el moment en què em va sonar el mòbil. Em trucaven de l’ambulatori per comunicar-me que havien vist alguna cosa estranya a la meva analítica. En aquell moment vaig pensar: «Uff..., què hauran vist? Correrà perill el meu nadó?».

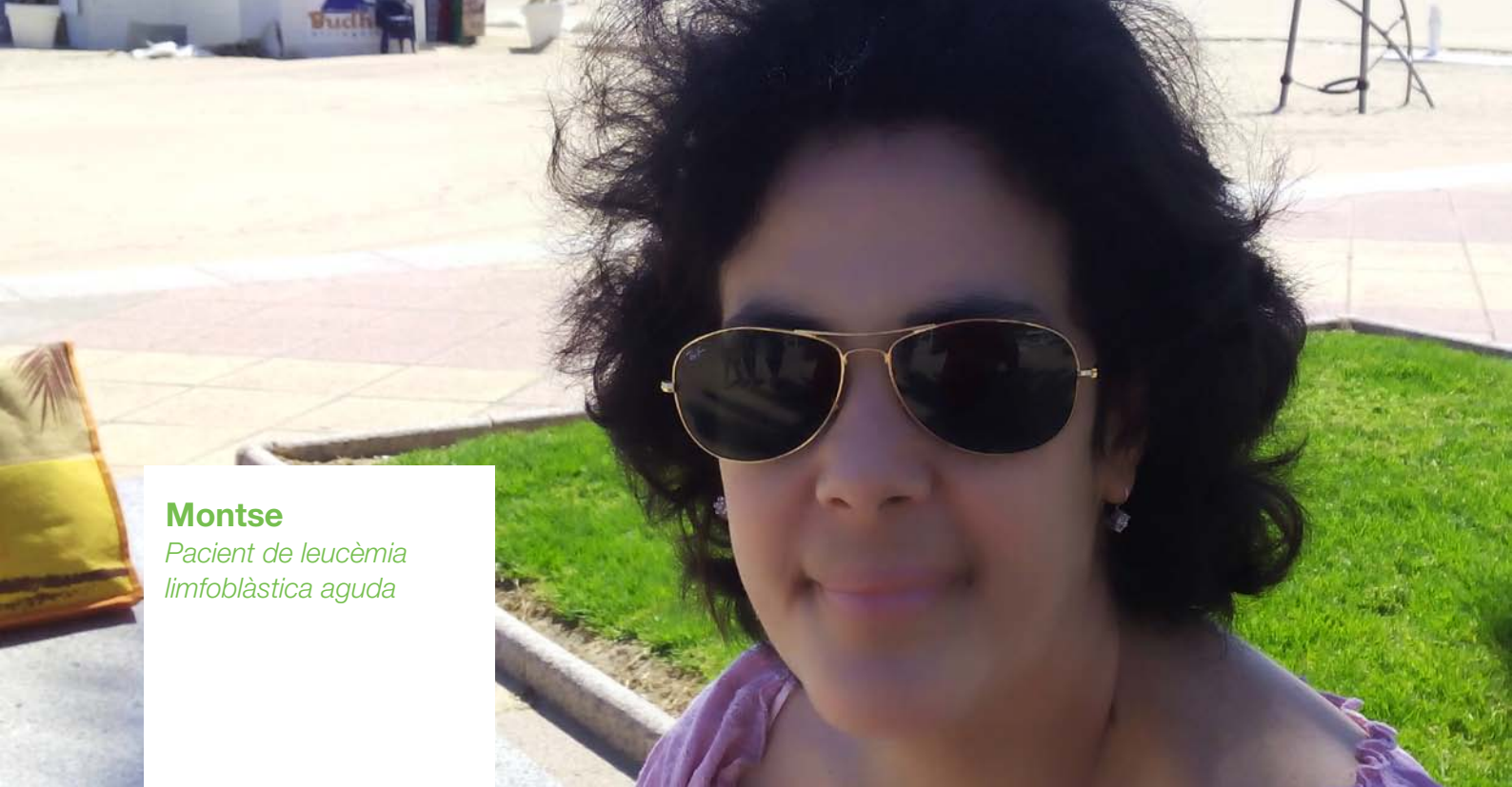
Després de quatre hores a urgències, em van confirmar que tenia leucèmia. No ens ho podíem creure, no podia ser veritat. Ningú no sabia que estava embarassada, excepte el meu marit, i ara, en lloc d’una mala notícia, havia de comunicar-ne dues. Mai tindria aquest nadó tan desitjat.

Només estava de dos mesos, no tenia cap opció que aquell embaràs arribés a terme,

però gràcies a ell vaig tenir l’oportunitat de lluitar i recuperar la meva vida. Quina bufetada ens havia donat la vida! Sempre penses que aquestes coses no et passaran. Recordo les primeres paraules dels meus àngels (així anomeno el personal sanitari que em va ajudar en tot el procés): «Per aconseguir recuperar-te has de posar-hi molt de la teva part, el 80% depèn de tu i el 20% de la medicina».

En tot el procés hi vaig posar el màxim de mi, no podia fer menys, el meu nadó s’ho mereixia. Al dia següent vaig començar amb la quimioteràpia i els tractaments. La meva vida havia fet un tomb de 360 graus. Al cap de dues setmanes em van fer un raspap perquè el fetus ja havia mort pel tractament. Va ser una etapa molt dura: químiu, transfusions, raspap, infeccions, ràdio... Havia passat de fer una vida normal i corrent a lluitar segon a segon per continuar vivint. Vaig passar d’una complicació a una altra, va arribar el moment de buscar donant, primer emparentat. Només tinc un germà i, per desgràcia, no va ser compatible, així que es va començar la recerca de donant





## Montse

*Pacient de leucèmia  
limfoblàstica aguda*

no emparentat. Al juny va arribar la bona notícia, havien trobat un donant compatible. Però el destí me la va tornar a jugar, ja que en fer-li les proves per donar, el donant tenia hepatitis. Quina desil·lusió! Vaig pensar que tot el passat no havia valgut la pena. Però passat aquell moment, em vaig recompondre i vaig pensar, per què no poden trobar un altre donant?

La bona notícia va arribar al setembre, havien trobat un altre donant als Estats Units.

El meu nou naixement es va produir el 26/09/14. Després del trasplantament va ser un moment molt dur, estava sense defenses, era vulnerable i tot m'afectava. Vaig agafar pneumònia. Una altra vegada es torçava tot, però després d'alliberar els pulmons de líquid, vaig començar a sortir del pou. Als pocs dies em van donar l'alta. Van començar les visites periòdiques a consulta, primer diverses vegades per setmana, després setmanalment, quinzenalment, mensualment... En aquest

procés hi va haver bons i mals moments perquè per a mi aquesta malaltia és com una muntanya russa.

Vaig haver de tenir molta paciència perquè la meva medul·la no produïa plaquetes a uns nivells raonables.

Llargues van ser les hores a l'hospital de dia, esperant transfusió de sang i plaquetes. Gràcies al fet que hi ha gent que altruïstament dóna, avui puc explicar aquesta història. Avui puc dir que estic en remissió completa i no rebo cap tractament. Vaig a control cada dos mesos. Veig que la meta de la meva curació ja està molt a prop.

M'agradaria que la meva història servís d'exemple per a pacients i familiars que en aquests moments passen per una cosa semblant a la meva. Aquesta malaltia és curable i, amb l'ajuda de la Fundació Josep Carreras, aconseguirem que sigui al 100%. Dóna medul·la, dóna vida.



## Notícies

### El REDMO participa en la 5a sessió informativa de donació de medul·la adreçada al cos de Mossos d'Esquadra de Catalunya

El 14 de maig passat es va celebrar una sessió informativa a la Clínica Planas de Barcelona dirigida a membres del cos de Mossos d'Esquadra i al personal administratiu de la Direcció General de la Policia amb l'objectiu de donar a conèixer el procés de donació de medul·la òssia.

Aquesta jornada té lloc en el marc de la col·laboració entre la Regió Policial Metropolitana Barcelona i la Fundació Josep Carreras i dóna continuïtat a la col·laboració engegada a mitjan 2012 amb l'Institut de Seguretat Pública de Catalunya (ISPC).

En aquesta cinquena edició 300 nous donants del cos de seguretat s'han sumat al REDMO. Els requisits per inscriure-s'hi com a donant són: tenir entre 18 i 55 anys i gaudir de bona salut. A més, estadísticament, els resultats obtinguts en pacients homes són millors quan el donant és home. És per això que un col·lectiu com el del cos de Mossos d'Esquadra, amb una gran presència masculina, és tan adient per a aquest tipus de donació.

El comissari Joan Carles Molinero va voler adreçar-nos un escrit que compartim aquí:

“La Policia de la Generalitat-Mossos d'Esquadra, coneixedora de la realitat social dels ciutadans i ciutadanes, cerca col·laborar amb entitats socials per tal de donar-los suport i promoure activitats solidàries mitjançant els valors corporatius de proximitat, compromís, integritat, voluntat de servei i eficàcia.



Per aquest motiu, els mossos i mosses d'esquadra que treballem a la ciutat de Barcelona hem organitzat, des de l'any 2012, diverses sessions informatives per donar a conèixer el treball que desenvolupa la Fundació Josep Carreras i el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) que gestiona la mateixa fundació.

La darrera sessió organitzada va tenir lloc el 14 de maig passat a l'Auditori de la Fundació Jaume Planas. Enguany i un cop finalitzada la sessió informativa, més de cinquanta policies van registrar-se com a donants de medul·la òssia. Amb aquestes noves inscripcions som ja prop de 300 els membres policials de la ciutat registrats al REDMO.

Col·laboracions com les que portem a terme des de la Regió Policial Metropolitana Barcelona amb la Fundació Josep Carreras són imprescindibles per incrementar les possibilitats de curació dels qui pateixen la leucèmia.

Aquestes accions ens han permès conèixer les necessitats de les persones malaltes i entendre que un simple gest pot canviar, radicalment, la vida d'una persona i, per extensió, la de la seva família.

Si sumem aquestes accions a l'afany de servir els ciutadans, la garantia de protecció que els volem donar, des de la proximitat i la professionalitat, i la voluntat d'oferir un servei de qualitat, es demostra la responsabilitat social que la Policia de la Generalitat-Mossos d'Esquadra té envers les entitats amb les

quals col·labora i envers els ciutadans i ciutadanes als quals serveix.

**Comissari Joan Carles Molinero,**  
*Cap de la Regió Policial Metropolitana de Barcelona.*"

---

## REDMO participa al Congrés de la World Marrow Donor Association i al Congrés Anual del Registre Americà



Mario Gran, Cristina Fusté i Núria Marieges van representar el Registre de Donants de Medul·la Òssia a Minneapolis en els dos congressos consecutius que, com cada tardor, tenen lloc a la capital de l'estat de Minnesota. Parlem del congrés semestral de la World Marrow Donor Association i del congrés anual del registre americà. La novetat més destacada, que es desprèn de les diverses xerrades a les quals els nostres representants van poder assistir són, pel que fa a la selecció de donants, l'entrada en escena d'un nou locus, el DPB1. Es tracta d'un locus molt variable i, per tant, poc predictiu que, sens dubte, complicarà els processos de recerca.

En aquest sentit, s'ha plantejat als experts del país que, si ho consideren oportú, modi-



---

## Notícies

---

fiquin el document d'immunòlegs vigent que determina l'estratègia de les recerques que es duen a terme des de REDMO.

Un altre canvi tècnic important que està sobre la taula és la implementació d'un únic format de codi de donant per a tots els registres, anomenat GRID. Basat en el codi internacional ISBT, aquesta modificació garantirà la traçabilitat dels donants en tot el procés.

---

### Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia



El 19 de setembre passat es va celebrar per primera vegada a tot el món **el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia** per iniciativa de l'Associació Mundial de Donants de Medul·la (The World Marrow Donor Association), tot sumant-se a la campanya internacional que, des de fa alguns anys, organitzaven els països del sud d'Europa, entre els quals hi ha Espanya. Es va iniciar així una setmana internacional dedicada a difondre les peculiaritats d'aquest tipus de donació i trasplantament, que al nostre país **va culminar el 26 de setembre, Dia Europeu del Donant de Medul·la.**

---

### Espanya supera els 200.000 donants de medul·la

A Espanya el nombre total de donants a 1 de gener de 2016 supera els 200.000.

Encara que totes les comunitats autònomes registren augments, en termes percentuals, les que més han crescut en 2015: Galícia (+ 18%), Aragó (+ 17%), el País Basc (+ 15%), Catalunya (+ 14%), Castella-la Manxa (+ 14%), Madrid (+ 13%) i la ciutat autònoma de Ceuta (+ 19%).

La leucèmia aguda, el limfoma i el mieloma múltiple són les malalties que podrien beneficiar-se d'un trasplantament de medul·la, però el 70% dels pacients que més freqüentment poden requerir aquest tipus de trasplantament necessiten un donant no familiar, i és per això que jornades com aquestes tenen com a objectiu informar i seguir conscienciant sobre la importància d'incrementar el nombre de donants.

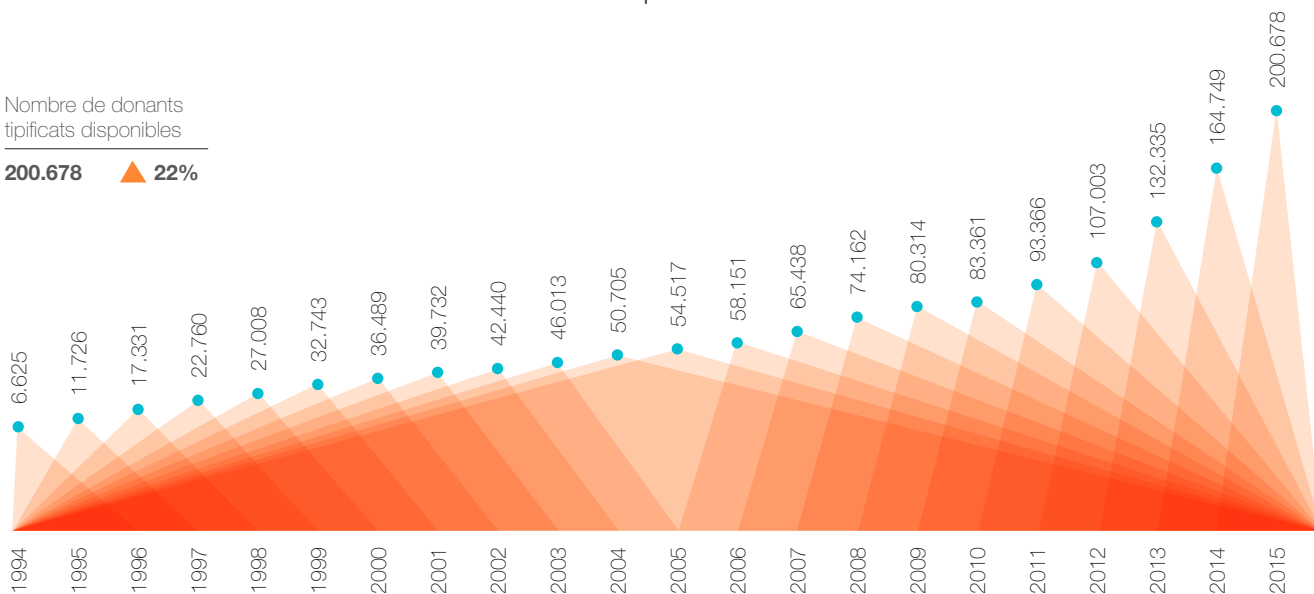
En l'actualitat, més de **26,5 milions de persones a tot el món són ja donants de medul·la**, xifra a la qual s'afegeixen els més de **680.000 cordons de Sang de Cordó Umbilical (SCU) emmagatzemats al món.**

Aquesta celebració s'instaura com el dia oficial arreu del món per celebrar el dia del donant.

## Evolució del nombre de donants disponibles

Nombre de donants tipificats disponibles

**200.678** ▲ **22%**

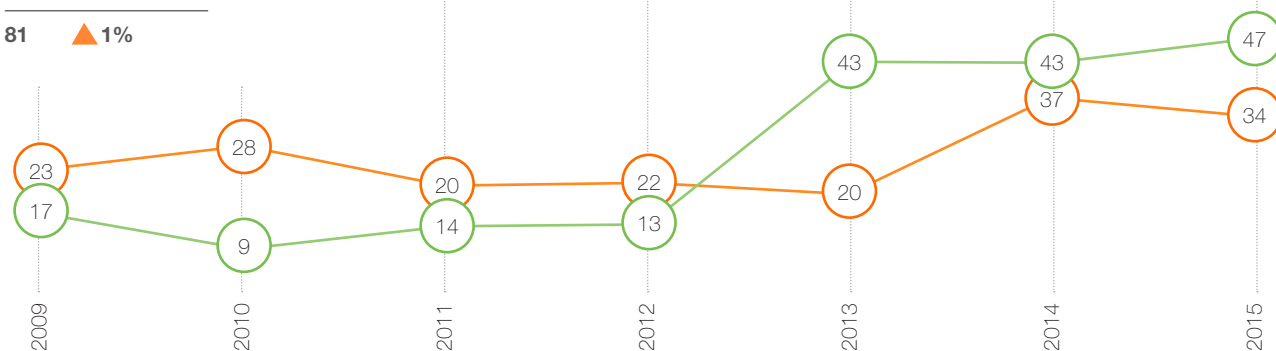


El nombre de donants inscrits al REDMO pot no coincidir amb el nombre de donants proporcionat per l'ONT o les Coordinacions Autònòmiques de Trasplantament. El REDMO tan sols considera donants vàlids aquells amb totes les dades bàsiques emplenades i tipificació HLA realitzada. Per contra, l'ONT i les comunitats autònomes consideren donant tota aquella persona de la qual s'ha obtingut el consentiment informat i la mostra per a posterior tipificació.

## Col·lectes de progenitors hematopoètics (PH)

Nombre de col·lectes de PH durant 2015

**81** ▲ **1%**



○ Pacient nacional  
○ Pacient internacional



Fundació Josep Carreras  
CONTRA LA LEUCÈMIA

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