



# REDMO

REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA



#### **Entrevistem a Massimo Pieraccini.**

Fundador del Nucleo Operativo di Protezione Civile.

Pàgs. 02-04

#### **El Pla nacional de medul·la òssia.**

«L'any 2018 estarem molt a prop d'assolir el rècord històric»,  
Dr. Jorge Gayoso.

Pág. 05

#### **Exemples d'«imparables».**

«En tres setmanes em van trobar el donant de medul·la òssia!»,  
Sandra.

Pág. 11

**Revista REDMO Desembre 2018 (nº 26)**

C/Muntaner, 383 2º. 08021 Barcelona

93 414 55 66

[www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)

**Continguts:**

Departament de Comunicació

**Disseny i maquetació:**

[aliamc@grafika.help](mailto:aliamc@grafika.help)

# SUMARI\*



01

**EDITORIAL**  
SR. JOSEP CARRERAS



02

**ENTREVISTEM...**  
MASSIMO PIERACCINI,  
FUNDADOR DEL NUCLEO  
OPERATIVO DI PROTEZIONE  
CIVILE.



03

**EDITORIAL**  
EL PLA NACIONAL DE  
MEDULLA ÒSSIA.  
DR. JORGE GAYOSO



04

**EDITORIAL**  
EXPERIÈNCIA I QUALITAT  
CREIXENT DELS CENTRES DE  
TRASPLANTAMENT ESPANYOLS.  
DR. ENRIC CARRERAS



05

**REPORTATGE**  
UNA TRUCADA QUE  
CANVIA VIDES...



06

**EXEMPLES  
D'«IMPARABLES»**  
TESTIMONIATGES



07

**NOTÍCIES**



08

**CAMPANYA DE NADAL**  
L'ASSAIG CLÍNIC «LA FÀBRICA  
DE CÈL·LULES IMPARABLES –  
CART CD30»



Sr. Josep Carreras  
President

Apreciat/ada amic/iga,

Aquest 2018 ha estat un any important per a la nostra Fundació. Hem celebrat el nostre 30è aniversari. Quan vam iniciar aquest projecte, teníem clar que havíem de fer tot el possible per aconseguir que algun dia la leucèmia fos una malaltia curable per a tothom i en tots els casos.

Per això, el primer projecte que vam posar en marxa va ser la creació del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO).

Gràcies a la solidaritat de persones com vostè, podem oferir una oportunitat de curació a un pacient que ho necessita. Cada any, 5.000 persones són diagnosticades de leucèmia a l'Estat espanyol. Moltes necessitaran un trasplantament de medul·la òssia per superar la malaltia, però entre tres i quatre d'aquestes persones no disposaran d'un donant familiar compatible.

Per això és tan important que existeixi el REDMO i que vostè en formi part: per proporcionar un donant no emparentat a aquelles persones que no disposen d'un familiar compatible.

En aquest número anual de la revista del REDMO, hem volgut entrevistar un equip de voluntaris molt especial. Es tracta del Nucleo Operativo di Protezione Civile, una entitat italiana que s'encarrega de transportar la unitat de progenitors hematopoètics des del centre de col·lecta on el donant ha fet la donació fins a l'hospital on és el pacient.

En aquesta edició també hem volgut explicar-li com està organitzat el REDMO, centrant-nos sobretot en el departament que tracta amb els donants de medul·la òssia.

Es tracta d'un treball logístic que implica la col·laboració de moltes persones. Gràcies a totes elles, si algun dia rep la trucada confirmant la seva compatibilitat amb un pacient es podrà dur a terme la donació amb la màxima professionalitat i eficiència. La nostra missió és acompanyar-lo/-la en tot el procés i informar-lo/-la de cada pas.

A la revista, també hi trobarà el testimoniatge d'un donant que va fer efectiva la donació i d'un pacient que es va sotmetre a un trasplantament de medul·la òssia. Ells són alguns de tants exemples d'IMPARNABLES que ofereixen la seva solidaritat o que lluiten contra la malaltia.

Per a vostè i per a ells continuarem treballant amb la mateixa perseverança i entusiasme.

No voldria acabar sense abans desitjar-li un **feliç i solidari 2019**.

Atentament,



Institut de Recerca  
ONTRA LA LEUCÈMIA  
Josep Carreras



# Massimo Pieraccini



FUNDADOR DEL NUCLEO OPERATIVO DI PROTEZIONE CIVILE

## Què és el Nucleo Operativo di Protezione Civile?

El Nucleo Operativo és una organització sense ànim de lucre que treballa en la protecció civil italiana i que està especialitzada en el transport de medul·la òssia arreu del món destinada a malalts de leucèmia que esperen un trasplantament.

La nostra estructura està formada per un grup de persones especialitzades amb més de vint anys d'experiència, que des de la sala de direcció i la sala de control coordinen un grup de voluntaris seleccionats preferentment entre personal de les forces de l'ordre i d'emergències. Aquests voluntaris se seleccionen tenint en compte la seva preparació, passió i motivació. La motivació és el tret que considerem primordial per a l'èxit de qualsevol missió, al costat de l'atenció i la cura professional per tots els detalls organitzatius.

Aquestes qualitats ens han permès dur a terme sense demora totes les missions que ens han confiat al llarg de 25 anys. En els darrers anys, la nostra organització, premiada amb nombrosos reconeixements i valorada a escala internacional, ens ha permès estendre la nostra col·laboració amb centres de recerca d'arreu del món per garantir connexions ràpides i segures.

## Com va néixer la idea de crear aquest servei?

Com acostuma a passar, la idea neix d'una exigència. A la Toscana, la nostra regió d'origen, al cor d'Itàlia, entre els anys vuitanta i noranta els progressos de la medicina van fer possible augmentar el nombre de trasplantaments. La dificultat d'aquestes operacions, l'exigència de respectar els temps i la necessitat de garantir la màxima seguretat (fins i tot la dels metges) van portar un grup de persones, entre ells metges, professionals paramèdics i tècnics de logística, a col·laborar per crear un grup de treball format específicament i equipat tècnicament per poder afrontar qualsevol tipus de sol·licitud a qualsevol hora del dia i de la nit i a qualsevol lloc d'Itàlia.

Des d'aleshores, la nostra estructura s'ha reforçat, ha assumit noves responsabilitats i s'ha especialitzat en transports internacionals i en la cobertura de llargues distàncies internacionals i intercontinentals.

Des del punt de vista tècnic, les coses han canviat, però

emotivament l'èxit de cada missió sempre ens regala, cada dia, una gran alegria, un sentiment profund d'orgull i felicitat, com si fos la primera vegada, com si encara estiguéssim recorrent el camí de la primera missió el 1993, com si la «vida» que transportem amb tanta atenció i amor circulés també per les nostres venes.

## Quantes persones participen en aquest treball?

Són poc menys de 100 voluntaris els que cada any duen a terme aproximadament 500 missions arreu del món. El nostre voluntari entra en acció en el moment en què una persona extraordinària, en algun indret del món, posa a disposició una part de si mateixa per salvar la vida d'una persona greument malalta.

En aquell moment és necessària una persona que transporti aquest regal insubstituïble des de l'hospital del donant al del pacient i ho ha de fer sense endarrerir-se ni un minut, sense cap incertesa durant el trajecte, superant tot tipus de contratemps, fins i tot en cas de greus complicacions internacionals, com ara vagues, atemptats, cancel·lació de vols, etc.

Un centenar de persones sempre estan disponibles per sortir cap a qualsevol part del món, preparats per deixar sobtadament la feina, la família, les aficions i els problemes de cada dia, per regalar una esperança de vida a qui, en aquell moment, depèn només i únicament de l'èxit d'aquest viatge.

Tenim voluntaris arreu del món, de França a Argentina, d'Escòcia a Itàlia. La necessitat constant de formar els voluntaris fa que sigui més fàcil reclutar-los a Itàlia, però estem preparats per seguir, seleccionar i preparar persones a qualsevol part del món i particularment a Espanya, la nostra segona pàtria, a causa de les missions dutes a terme en molts centres de trasplantaments coordinats pel REDMO de la Fundació Josep Carreras.

## Com és el procés des que contacten amb vosaltres per anar a recollir una medul·la fins al seu lliurament a l'hospital del pacient?

Nosaltres rebem una petició en la qual se'ns comunica en quin hospital es farà la donació, la data i l'hora en què

les cèl·lules estaran disponibles i l'hospital on hem de lliurar-les.

Primer de tot, el nostre centre organitzatiu tria el voluntari que durà a terme la missió. Això es fa tenint en compte la preparació d'aquesta persona, la disponibilitat, els idiomes que parla, el grau d'experiència i el nombre de missions acumulades.

Després, s'estudia el millor itinerari i els mitjans de transport idonis. A partir d'aquí s'inicia la fase organitzativa del viatge, l'elecció del trajecte més breu i segur, l'anàlisi dels riscos, la reserva de bitllets d'avió o tren, els allotjaments i tot el que sigui necessari. Aproximadament una setmana abans del dia de l'extracció, enviem el pla de viatge a tot el personal relacionat amb la missió, en el qual s'inclou tota la informació sobre la persona que farà el transport, els mitjans de transport que utilitzarà, els horaris i els números de telèfon amb contactes actius a qualsevol hora del dia i de la nit.

Alguns dies abans de la sortida, el voluntari escollit acudeix a una cita al quarter general per a una ràpida verificació de la informació necessària: possibles problemes, plans de viatge alternatius, instruments necessaris (*data logger*, geolocalitzador, programes per contactar amb les estructures hospitalàries i la central operativa...), documentació sanitària, documents per al personal de seguretat aeroportuària i de bord, etc.

Posteriorment, el voluntari, que serà seguit de manera continuada des de la sala de control, arriba a la seu d'extracció un dia abans com a mínim, va a l'hospital, fa totes les comprovacions necessàries, retira el «do» i el cuida com si fos el més valuós del món, anant amb compte que no passi per la màquina de raigs X a l'aeroport i que no sigui exposat a massa calor o fred.

El viatge pot durar algunes hores, un dia o, fins i tot, un dia i mig, temps durant el qual el voluntari actua sol, encara que realment en siguin dues les vides que encaren aquest viatge, i totes dues lligades al mateix objectiu.

## Quantes medul·les heu transportat des de la creació del servei?

L'octubre passat vam arribar a la fantàstica xifra de 10.000! Les xifres són la síntesi més eloqüent dels nostres 25 anys d'experiència. Podem afirmar amb orgull que cap missió no ha estat rebutjada i que cap no ha fracassat.

Ens agrada imaginar que hi ha una petita ciutat cosmopolita (de 10.000 habitants) on viuen totes les persones que han tingut una segona oportunitat de vida gràcies també a nosaltres.

Un bonic barri d'aquesta petita ciutat parla espanyol, perquè en els deu anys en què el REDMO ens ha triat i amb el qual col·laborem amb orgull són una mica més de 3.000 els transports que tenien com a destinació una ciutat espanyola.

És una sensació molt positiva que ens compensa de tanta cursa, neguit, compromisos familiars incomplets, nits d'insomni, àpats que ens hem saltat, etc. No canviaríem la felicitat d'una missió complerta per res del món.

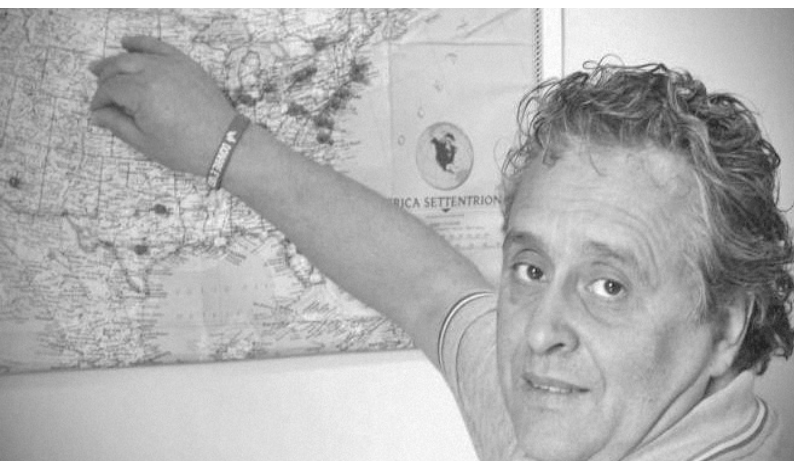
## Quines complicacions hi ha en aquest tipus de transport?

Les complicacions poden ser de molts tipus, però les podem resumir en dues: els imprevistos i la ineptitud de certes persones.

Amb relació al primer cas, hem de dir que treballem sempre escrupolosament per organitzar els viatges i perquè tot surti bé, però algunes vegades sorgeixen problemes imprevistos, com el que es vam tenir fa algunes setmanes, quan les estacions d'Atocha i de Barcelona-Sants van ser evacuades arran d'una falsa alarma.

En aquestes situacions, el nostre voluntari, en contacte continu amb la nostra sala de control, pren les millors decisions per poder fer front al succés inesperat. En aquest cas específic, el nostre voluntari, que estava sortint de Barcelona, es va trobar amb persones que es van adonar de la importància d'una sortida immediata i van aconseguir fer-lo pujar al primer tren útil que estava previst que sortís. Potser algú el va veure a les notícies mentre pujava al tren acompanyat per la policia. Malauradament, no sempre és així... Algunes vegades ens trobem amb persones poc comprensives, i en aquests casos hem de ser empàtics, dominar l'idioma, estudiar la psicologia dels nostres interlocutors i intentar implicar-los en la nostra missió de salvar una vida.

Fins ara ho hem aconseguit sempre. De vegades hem perdut la veu, altres la paciència, però mai no hem perdut l'avió que ens havia de portar a la nostra destinació. Totes aquestes experiències són útils per a tots els voluntaris, quan a les nostres reunions mensuals i audioconferències podem intercanviar indicacions i consells.



## ENTREVISTEM...

MASSIMO PIERACCINI

### Quin és el viatge més llarg que heu fet per transportar una medul·la?

Va ser un viatge realment llarg per a un pacient hospitalitzat a Buenos Aires. Els metges van trobar un únic donant al món i estava a la Xina. Va ser un viatge particularment difícil d'organitzar perquè calia decidir si passar per Europa o per Panamà i els Estats Units.

Haviem de veure quina era la ruta que oferia un pla B acceptable en cas de problemes durant el viatge, de manera que ens permetés arribar abans que les cèl·lules de la medul·la es deterioressin.

Per a aquesta missió, vam triar un voluntari que coneixia el país i parlava xinès perquè hi havia viscut. Al final tot va sortir bé i el trasplantament es va fer amb èxit. Aquest ha estat el viatge més llarg i difícil de tots, encara que l'enllaç des d'Austràlia fins a Madrid també va ser una gran experiència. Hem travessat la línia del canvi d'hora, hem fet la volta sencera al món i hem arribat a destinació amb els ulls somrients i brillants de qui havia trobat una raó segura per ser feliç i sentir-se orgullós de la feina duta a terme pel nostre equip de la sala de control.

### Imagino que us deuen haver passat mil anècdotes, però quina recordes especialment?

És normal que hi hagi moments curiosos. N'hem recopilat tants que hem escrit un llibre, que es diu *Vite per la Vita* («Vides per a la Vida») i que ha estat traduït a l'espanyol.

Personalment, hi ha dos moments que m'han deixat un record especial: un és quan estant a Hong Kong no volien deixar-me pujar a l'avió si no feia passar el contenidor amb la medul·la pels raigs X. Era impossible. Si ho hagués fet, hauria portat al malalt una cosa inútil que no li hauria permès sobreviure.

Va ser una negociació extenuant de més de tres hores, perquè a Hong Kong no els havien demanat mai una cosa així. Va ser inútil ensenyar-los certificats i reglaments. Al final, la situació es va desbloquejar gràcies a la sensibilitat del comandant de l'avió, amb qui vaig aconseguir parlar després d'insistir molt.

L'altre record especial va ser quan vaig haver de portar medul·la a Madrid per al fill malalt d'un conegut periodista. Al voltant d'aquest cas, hi va haver una gran mobilització, sobretot a les xarxes socials. Hi havia més de 50.000 persones arreu del món que seguien el tema. Jo sentia tot el pes de la responsabilitat perquè sabia que, si alguna cosa no sortia bé, tothom n'hauria parlat. Ningú no en va parlar, i això vol dir que tot va sortir bé.

Finalment, vull repetir un cop més una cosa que ens omple d'orgull: «Cap missió rebutjada, cap missió fracassada».





EDITORIAL

# El Pla nacional de medul·la òssia

03

Arribem al final de l'any i una vegada més toca fer balanç i començar a planificar nous objectius. El **Pla nacional de medul·la òssia**, iniciat el 2012, tractava d'augmentar els donants del REDMO (llavors poc més de 100.000), difondre a la societat informació adequada sobre la necessitat de disposar de més donants i els procediments de la donació de progenitors, i millorar l'autosuficiència de donants a Espanya (llavors inferior al 5%). Amb la participació de tots els implicats (autoritats sanitàries, REDMO / Fundació Josep Carreras, societats científiques i associacions de pacients), la primera fase va aconseguir l'objectiu de 200.000 donants en acabar el 2015, de manera que aleshores es va plantejar **arribar, en una segona fase, als 400.000 donants l'any 2020**.

En el moment de redactar aquest editorial, els primers dies de desembre del 2018, ja hem superat els 390.000 donants, i el primer trimestre del 2019 s'assolirà l'objectiu de 400.000. Al llarg del 2018, **hem iniciat una tercera fase del Pla nacional de medul·la òssia**, en el qual, a més de continuar augmentant el nombre de donants, ens centrem a millorar les seves característiques, tractant d'atreure els donants més joves, els quals, a més de ser els més sol·licitats, són els que proporcionalment estan menys representats en el nostre registre. Tots els donants són necessaris, però els que donen més bons resultats clínics són els més joves i, per això, són els més demanats pels centres que fan el trasplantament. Així, doncs, en aquesta tercera etapa del pla, hem optat per **limitar la inclusió de nous donants fins als 40 anys** i mantenir en el registre tots els inclosos fins a complir 60 anys.

Adicionalment, s'ha posat en marxa una **millora dels tipatges HLA**, per augmentar-ne la resolució, la qual cosa facilita la disponibilitat dels donants espanyols respecte als d'altres registres. Aquestes mesures que s'han posat en marxa al llarg del 2018 contribuiran a augmentar l'aportació de donants efectius (els que arriben a fer una donació) i a incrementar l'ús dels donants del REDMO respecte a altres registres internacionals. Així, davant de les 35 donacions dutes a terme l'any 2012 en començar la primera fase del Pla nacional de medul·la òssia, **l'any 2018 estarem molt a prop d'assolir el rècord històric de 200 donacions, i gai-**



Dr. Jorge Gayoso

**Hematòleg.** Metge de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT). Responsable tècnic del Pla nacional de medul·la òssia.



**rebé el 25 % dels pacients sotmesos a trasplantament de donant no familiar a Espanya l'hauran aconseguit gràcies a un donant del REDMO.**

I per acabar torno al principi. Aquesta tasca no té fi. És una lluita continuada per oferir la possibilitat del trasplantament hematopoètic a tots els pacients que el necessiten, amb les millors garanties per al pacient i per al donant i en el moment idoni per a cada malaltia. **La nostra obligació és perseverar en la tasca**, planificar, executar els plans, mesurar-ne l'impacte i reavaluar-los per tornar a començar amb una nova etapa de millores que ens portin a l'objectiu final: curar cada dia més pacients. **Només així serem IMPARABLES. Mil gràcies i feliç 2019 a tothom.**

EDITORIAL

# Experiència i qualitat creixent dels centres de trasplantament espanyols.



Dr. Enric Carreras

**Hematòleg i director** del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) de la Fundació Josep Carreras.



Al llarg dels últims dos anys s'han celebrat múltiples actes commemoratius dels 20-30 anys d'activitat (o els 1.000-2.000 trasplantaments) en diverses unitats de trasplantament hematopoètic del país. Com a representant del REDMO, he estat convidat als actes celebrats a l'Hospital Clínic Universitari de València (30 anys), l'Hospital Universitario Central de Asturias (25 anys), l'Hospital Universitario de Santiago de Compostela (20 anys), l'Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid (1.000 TPH infantils), l'Hospital Universitario de Salamanca (1.000 TPH al·logènics) i l'Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander (2.000 TPH) i he tingut l'oportunitat de fer arribar personalment les nostres felicitacions més sinceres a aquests equips.

Amb tot, sabem que hi ha hagut molts altres actes similars, per no esmentar els centres que, en aquestes dates, compleixen 40 anys d'activitat (l'Hospital Clínic i l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau a Barcelona; l'Hospital Puerta de Hierro-Majadahonda, l'Hospital Universitario Ramón y Cajal i l'Hospital Universitario de La Princesa a Madrid; l'Hospital Universitario Reina Sofía a Còrdova; l'Hospital Universitari i Politècnic La Fe a València, i l'Hospital Universitario Marqués de Valdecilla a Santander). És per això que volem fer-los arribar la nostra enhorabona més sincera.

A més, volem fer una menció especial d'aquells centres que, a més de complir de manera exemplar la seva tasca assistencial, investigadora i docent, han decidit invertir molts recursos i hores d'esforç personal i col·lectiu per aconseguir el reconeixement internacional de la seva qualitat assistencial, mitjançant l'assoliment de l'acreditació internacional JACIE (Joint Accreditation Committee ISCT-Europe & EBMT), l'única entitat europea reconeguda per acreditar unitats de trasplantament hematopoètic.

Aconseguir aquesta acreditació implica que aquests centres compleixen els estàndards internacionals (europeus —JACIE— i americans —FACT—) per a la recollida, el processament i l'administració de productes de teràpia cel·lular hematopoètica.

Actualment, al nostre país hi ha disset centres que compleixen aquests requisits: l'Hospital Clínic, l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, l'Hospital Duran i Reynals, l'Hospital Germans Trias i Pujol i l'Hospital Maternoinfantil Vall d'Hebron a Barcelona; l'Hospital Gregorio Marañón, l'Hospital Universitario de La Princesa, l'Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, l'Hospital Niño Jesús i l'Hospital Ramón y Cajal a Madrid; l'Hospital Clínic Universitari i l'Hospital Universitari i Politècnic La Fe a València; l'Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín; l'Hospital Universitario Marqués de Valdecilla a Santander; l'Hospital Universitario Virgen de las Nieves de Granada; l'Hospital General Universitario Morales Meseguer de Múrcia, i l'Hospital Universitario Virgen del Rocío a Sevilla.

Curiosament, fins on nosaltres sabem, en cap d'aquests centres no s'ha celebrat cap acte per realçar aquesta fita. És per això que, des del REDMO i la Fundació Josep Carreras, els volem fer arribar el nostre reconeixement més sincer pel seu interès a oferir el millor als seus pacients. Així mateix, volem animar tots aquells centres que sabem que s'estan preparant per sol·licitar aquesta acreditació a no desistir en el seu intent fins a aconseguir-ho.

Pensem que aquesta certificació d'experiència i qualitat de les unitats de trasplantament del país és el millor pròleg per fer arribar, en aquestes dates nadalenques, els nostres millors desitjos de pau i felicitat a tots els donants registrats al REDMO, als seus familiars i a tots els pacients que s'han beneficiat, o que estan a l'espera de fer-ho, del registre de donants, que és a prop d'aconseguir els 400.000 voluntaris inscrits. A tots ells,

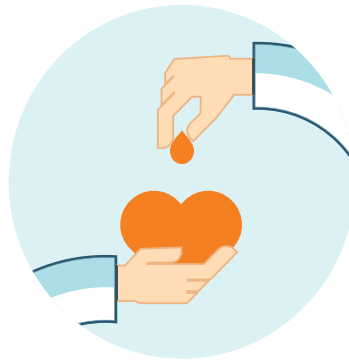
**bon Nadal i feliç Any Nou.**

## REPORTATGE

# Una trucada que canvia vides...

Des de la Fundació Josep Carreras gestionem el REDMO, el Registre de Donants de Medul·la Òssia d'Espanya. El nostre equip de coordinació es divideix bàsicament en dos departaments:

**PACIENTS:** aquesta part de l'equip atén les peticions dels centres de trasplantament on està hospitalitzat el pacient. La seva tasca principal és buscar el millor donant per a aquest pacient entre els més de **32 milions de donants** que estan inscrits en els diferents registres que hi ha al món.



**DONANTS:** aquest departament s'encarrega de gestionar la donació de progenitors hematopoètics, una vegada es confirma que hi ha un donant espanyol que és perfecte per donar a un pacient en concret.

Però... com gestionen aquesta feina els companys que coordinen la donació?



## 1 PETICIÓ D'UN CENTRE DE TRASPLANTAMENT A TRAVÉS D'UN REGISTRE DE DONANTS

La nostra feina comença quan rebem una petició d'un registre internacional, o bé de les nostres companyes del departament de «pacients» del REDMO. Aquesta petició prové d'un centre de trasplantament que necessita un donant per a un dels seus pacients. Aquí comença tot: el registre que es posa en contacte amb nosaltres ha detectat que hi ha un donant espanyol que és idoni per oferir-lo al centre de trasplantament que ha sol·licitat la cerca.



## 2 COMPROVACIÓ MÈDICA

En la petició que rebem, se sol·liciten diferents paràmetres mèdics, com ara el tipus de donació (a través d'extracció per medul·la òssia o per sang perifèrica), la quantitat de progenitors que s'han d'extreure, les característiques mèdiques del pacient, etc. Des del REDMO es comprova que tot el que s'exposa en la petició sigui correcte.



## 3 ESCOLLIR EL CENTRE AUTORITZAT PER A LA COL·LECTA DE PROGENITORS HEMATOPOÈTICS

Com que tenim la fitxa del donant seleccionat i sabem a quina ciutat viu, busquem el centre de col·lecta que pugui dur a terme la revisió mèdica i la obtenció dels progenitors hematopoètics tan a prop del lloc de residència del donant com sigui possible.

Si vols saber més coses sobre la donació, no et perdís aquest VÍDEO [www.youtube.com/watch?v=PjCqMokrjM](https://www.youtube.com/watch?v=PjCqMokrjM) i la guia del donant [www.fcarreras.org/ca/guia-del-donant-de-medul-la-ossia\\_1205348.pdf](https://www.fcarreras.org/ca/guia-del-donant-de-medul-la-ossia_1205348.pdf)



4

### PLANIFICACIÓ I CONTACTE AMB EL DONANT

Aquí comença la tasca de quadrar diferents peces i que totes encaixin. S'han de coordinar moltes agendes i veure la millor opció per dur a terme la donació. D'una banda, el centre on està hospitalitzat el pacient indica quin dia necessita fer el trasplantament de progenitors hematopoètics i els dies previs que es necessiten per preparar el pacient per al trasplantament. D'altra banda, tenim el centre de col·lecta, on anirà el donant a fer-se la revisió mèdica i, posteriorment, la donació de progenitors hematopoètics. La revisió mèdica és clau per determinar que el donant està en perfecte estat de salut i que, per tant, pot fer efectiva la donació. Però si hi ha una trucada que particularment ens fa il·lusió és... quan truquem a algú de vosaltres que esteu llegint això! Aquí us expliquem tot el procés, perquè no tingueu cap dubte. Us informem de quin tipus de donació es faria (medul·la òssia o sang perifèrica) i us plantegem el calendari de dies en què caldria que anéssiu al centre de col·lecta per veure si us va bé. En general, es necessita un dia per fer la revisió mèdica completa i entre un i dos dies per a la donació.



5

### COORDINACIÓ DE TOTS ELS IMPLICATS

Una vegada que hem parlat amb el donant, acabem d'ajustar el calendari amb el centre de col·lecta i el centre de trasplantament perquè tothom estigui informat de les dates en què es durà a terme tot el procés. No sempre és fàcil, ja que, de vegades, a alguna de les parts els sorgeix un imprevist i s'ha de tornar a quadrar tot, però quan s'aconsegueix lligar aquesta logística... arribem al dia esperat: el dia de la donació!



6

### SEGUIMENT POSTDONACIÓ

Pel que fa al REDMO, vosaltres sou els protagonistes d'aquesta història. Sense la vostra col·laboració, la nostra feina no seria possible. Per tant, encara que acabeu el procés de la donació, nosaltres volem continuar en contacte. Per aquest motiu, us truquem cada any durant molts anys per sentir la vostra veu allà on sigueu i saber que continueu sent uns veritables... IMPARABLES contra la leucèmia!



Potser heu rebut aquesta trucada o potser no la rebeu mai. Però per a nosaltres l'important és que hi sou, per si algun pacient en algun lloc del món necessita la vostra ajuda. I encara que no feu efectiva la donació, per a nosaltres la vostra generositat i predisposició és un exemple de vida.

**GRÀCIES per formar part del REDMO!**

## Hola, em dic Javier, tinc 37 anys i visc a Palma de Mallorca.

Quan em van comentar la possibilitat d'escriure sobre la meva experiència en la donació, no vaig dubtar a dir que sí, i espero que les meves paraules encoratgin les persones que tinguin interès o dubtes sobre la donació.

La meva motivació inicial va ser la meva parella. Un dia em va preguntar per què no em feia donant de sang i de medul·la i la meva resposta va ser: «És que jo a aquestes coses els tinc una mica de respecte». La veritat és que tenia una por irracional de les agulles, no sé si per la gran sort d'haver gaudit sempre de molt bona salut i de no haver visitat —tret de comptades ocasions— un metge. Durant uns dies vaig pensar que havia esquivat la pregunta de la meva parella i que havia sortit airos d'aquesta «incòmoda» qüestió que m'havia plantejat.

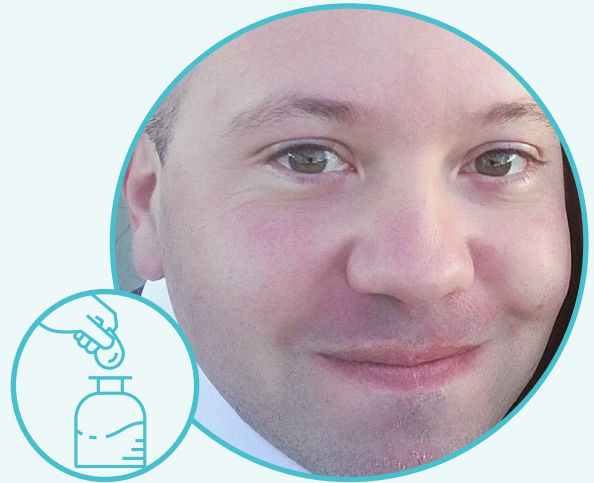
Al cap de pocs dies em va tornar a treure el tema, em va preguntar, més concretament, si no ho feia per la por de les agulles. Aleshores, no vaig tenir més remei que dir-li que sí, que era per por. A partir d'aquell moment, la idea em va estar rondant pel cap durant algunes setmanes. Em venien al cap un munt de justificacions a favor de mantenir la meva negativa i sobre tot el contrari.

A la feina, de tant en tant, ve un autobús perquè la gent que vol donar sang ho pugui fer d'una manera més còmoda. Durant uns mesos vaig veure com companys de feina baixaven a donar sang i quan tornaven, després d'una estona, la gent els preguntava. Em sorprenia la varietat de respostes i la normalitat amb què els donants responien.

Un dia m'hi vaig decidir i em vaig fer donant de sang. La veritat és que va ser un dia que vaig estar molt nerviós, però al final tot va anar molt millor del que esperava. Em van punxar per treure'm sang i, sorprenentment per a mi, va ser una experiència totalment diferent del que recordava o tenia al cap sobre què era una extracció de sang. Gairebé no em vaig adonar de la punxada i, en acabat, vaig pensar que, si era sempre així, llavors estava controlat.

Durant un temps vaig estar donant sang i la veritat és que em sentia genial fent-ho. Un dia al matí, no sé per quin motiu, em va venir al cap allò que m'havia comentat la meva xicota de la donació de medul·la òssia. Després d'una de les donacions de sang, vaig preguntar només per simple curiositat què era exactament la donació de medul·la òssia i en què consistia. Em van informar molt bé i em van aconsellar també entrar a la pàgina web de la Fundació Josep Carreras, on podria veure un vídeo explicatiu i accedir a informació detallada sobre tot el procés.

Després d'haver-me informat al Banc de Teixits i Òrgans i de visitar el web de la Fundació buscant informació sobre



el tema, pel meu cap em van tornar a passar milers d'idees i justificacions a favor i en contra de fer el pas i fer-me donant de medul·la.

Finalment, em vaig decidir a fer el pas i fer-me donant. El motiu principal va ser que un dia a la nit no podia dormir pensant en el tema: pensava en l'extracció de medul·la quan no és per sang perifèrica i en la por que em feia. Després d'unes hores donant voltes al llit, vaig pensar que estava tenint por i que potser en aquell mateix moment hi havia una persona que tampoc no podia dormir, aterrida perquè passaven els dies i el donant no apareixia.

En aquell moment, el que vaig pensar és que no era just. Som humans i el que ens fa humans és posar-nos en la situació de l'altre i empatitzar. Llavors vaig decidir que ho havia de fer.

Poques vegades es pot aconseguir tant amb tan poc, és gairebé com un miracle de la ciència, si s'hi pensa detingudament. S'ajuda la persona que ho necessita i, a la vegada, també s'ajuda d'alguna manera la família i els amics d'aquesta persona, oi?

Pot ser que el fet de donar en algun moment pugui fer por, però em vaig posar en el lloc de la persona que ho necessita i no em podia imaginar la por que devia tenir quan preguntava i li deien que no trobaven cap persona que fos compatible amb ell o ella, i van passant els dies i no es troba aquesta persona.

Per això, quan em van trucar i em van dir que era compatible amb una persona, se'm van obrir els ulls de bat a bat; em van dir que la donació seria per sang perifèrica i immediatament vaig dir que endavant, sense cap tipus de reserva.

Només podia pensar en la persona que devia estar esperant desesperadament que el metge li digués que hi havia una possibilitat, i com de contenta que es posaria tant ella com totes les persones que se l'estimaven de saber que, finalment, hi havia un donant i la possibilitat que li canviés la vida per sempre.

Em van fer les proves de reconfirmació de compatibilitat i, en el meu cas, va ser excepcional perquè les venes dels meus braços no eren prou bones i em van haver de posar un catèter femoral.

El dia de la donació va anar tot molt bé, la part del catèter era la que em neguitejava més. Quan vaig arribar, el primer que em van fer va ser baixar-me a la unitat d'hemodiàlisi per col·locar-me el catèter.

Estava molt nerviós i ho vaig dir a la infermera i a la doctora. Els he de donar les gràcies perquè totes dues van ser superafectuoses amb mi. El catèter me'l van posar molt ràpidament, la doctora em va posar anestèsia local i pràcticament en un parell de minuts ja estava col·locat, un 10 per a la doctora i la infermera!

Tot seguit, em van pujar en llitera a la unitat d'afèresi, on hi havia la doctora i les infermeres que m'havien fet les proves de reconfirmació de compatibilitat. Em van explicar com seria tot el procés, que va començar al cap de pocs minuts.

No recordo quant de temps vaig estar, de fet, endollat a la màquina, em sembla que van ser unes tres o quatre hores. Com que estava endollat pel catèter, tenia els braços lliures i la veritat és que vaig estar molt bé, dormint una estona i una altra estona mirant una sèrie a la tauleta.

Les infermeres passaven sovint a preguntar-me com em trobava i a verificar que tot anava bé. Van ser molt atentes i amables i fins i tot em van portar un suc i unes galetes, perquè els vaig comentar que tenia una mica de gana. Un altre 10 per a totes elles, la veritat.

Quan la màquina va acabar de treure les cèl·lules, es van assegurar que tot era correcte i, en el meu cas, com que era per catèter femoral, vaig haver d'esperar un temps de control per seguretat abans que me'l traguessin. Passat aquest temps, em van baixar a la unitat d'hemodiàlisi i em van treure el catèter. No vaig sentir cap molèstia.

Després de tot aquest relat de la meua experiència d'aquell dia i de les motivacions que em van portar a fer-ho, vull donar les gràcies a la Bàrbara, que va ser la persona que em va encoratjar a vèncer les meves pors i que em va animar de bon començament perquè tot això hagi estat possible.

**Anima't, fes el pas i dona vida.**

Hola, em dic Sandra, tinc 23 anys i l'any passat em van detectar leucèmia mieloide aguda. El 5 d'octubre de 2017 em van fer un trasplantament de medul·la òssia d'un donant anònim localitzat per la Fundació.

Tot va començar l'estiu del 2017. Jo estava treballant, soc auxiliar de geriatria, però em trobava malament. Em cansava molt, em faltava l'aire quan pujava escales, estava bastant pàl·lida...

Llavors vaig decidir anar al metge i, només veure'm, em va enviar a fer una analítica d'urgència. L'endemà me la vaig fer i, a la tarda, em van trucar perquè anés al metge ràpidament. Allà em van dir que estava molt baixa de ferro i em van enviar ràpidament a l'Hospital de la Vall d'Hebron.

A l'hospital, de seguida vaig passar d'urgències generals a urgències d'hematologia, on em van fer una analítica, em van posar una via i em van posar sang. L'endemà em van fer una punció de la medul·la.

Amb els resultats de l'analítica i els de la punció em van dir que tenia leucèmia mieloide aguda. Em van pujar a planta, em van posar un catèter i vaig començar la quimio.

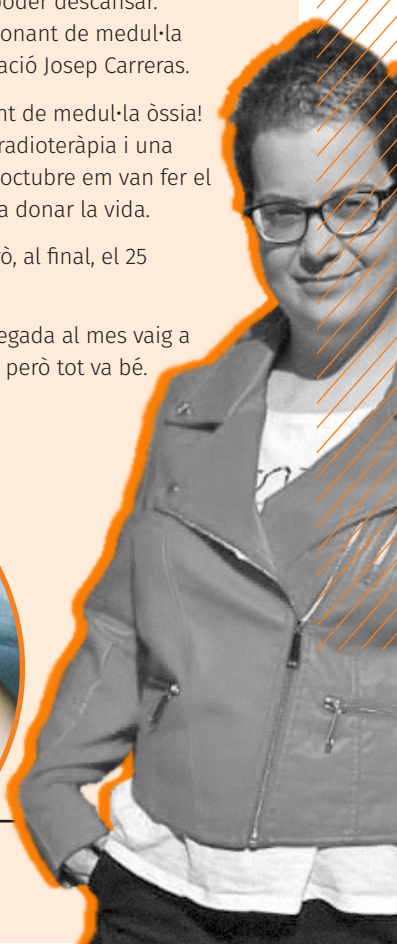
La primera quimio no em va fer res i, per tant, van haver de posar-me'n una altra de més forta, i aquesta sí que em va fer efecte. Després de recuperar-me de la quimio em van fer una altra punció i, com que van veure que les cèl·lules leucèmiques m'havien baixat, em van deixar anar-me'n a casa un parell de setmanes per poder descansar. Mentrestant, van començar la cerca de donant de medul·la òssia no emparentat a través de la Fundació Josep Carreras.

En tres setmanes em van trobar el donant de medul·la òssia! Quan vaig tornar a ingressar em van fer radioteràpia i una quimio per estar «a zero de tot», i el 5 d'octubre em van fer el trasplantament d'una persona que em va donar la vida.

La recuperació va ser una mica dura, però, al final, el 25 d'octubre em van donar l'alta.

Ara encara continuo fent controls. Una vegada al mes vaig a l'hospital a fer-me l'analítica i una visita, però tot va bé.

**Molts ànims,**



# NOTÍCIES\*

Renovem l'acord marc amb el Ministeri de Sanitat per seguir la nostra tasca



El ple desenvolupament del REDMO es va aconseguir l'any 1994 amb la seva integració a la xarxa assistencial pública del Sistema Nacional de Salut, mitjançant la signatura del primer acord marc entre la nostra entitat i el Ministeri de Sanitat. En aquest acord, s'establia que el REDMO és responsable de la gestió de la base de dades dels donants voluntaris espanyols, de la cerca de donants compatibles per als pacients espanyols i de la coordinació del transport de la medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció fins al centre de trasplantament. Així mateix, estableix que el REDMO (i, per tant, la Fundació) no pot dur a terme activitats de promoció de la donació sense l'autorització prèvia de les autoritats sanitàries de cada comunitat autònoma, únics responsables d'aquesta promoció.

Aquest acord marc s'ha anat renovant periòdicament (2012 i 2015), de conformitat amb els avanços científics i els canvis legislatius introduïts en matèria de trasplantament de teixits.

Recentment, el REDMO ha signat una nova renovació de l'acord. En aquesta ocasió, s'ha signat a tres bandes: Ministeri de Sanitat, ONT (organisme públic dependent del Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social que té entre les seves finalitats coordinar les activitats de donació, extracció, preservació, distribució, intercanvi i trasplantament d'òrgans, teixits i cèl·lules) i el REDMO. Té una vigència de tres anys, ampliable a quatre.

**Amb aquesta renovació, el REDMO continuarà la seva gran tasca.**



ORGANIZACIÓN  
NACIONAL DE  
TRASPLANTES








## Nous materials del REDMO!

A principis d'any, des del REDMO i el Departament de Comunicació de la Fundació Josep Carreras es va treballar en l'elaboració de nous materials informatius sobre la donació de medul·la òssia.

D'una banda, vam elaborar un vídeo d'animació destinat a les persones que es volen fer donants. Segur que el deus haver vist! El vídeo exposa els requisits i el funcionament del procés des del moment en què la persona s'inscriu fins que pot fer efectiva la donació.

A la vegada, s'ha aprofitat també per actualitzar la *Guia del donant de medul·la òssia*.

Pots trobar tota aquesta informació entrant aquí:

 [www.fcarreras.org/ca/donamedula](http://www.fcarreras.org/ca/donamedula)

## Un any més, el REDMO celebra el World Marrow Donor Day

El **tercer dissabte del mes de setembre** es commemora el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia.


Des del REDMO es va voler fer una acció especial d'agraïment a tots els donants per mitjà d'un vídeo que exposa el testimoniatge del petit Alex, un nen que va poder superar la malaltia gràcies a un donant no emparentat localitzat pel nostre registre. Aquest vídeo es va compartir amb tots els registres mundials que formen la World Marrow Donor Association.



Per tornar a veure'l, prem AQUÍ:

 [www.youtube.com/watch?v=yHTXmTBdRH0](https://www.youtube.com/watch?v=yHTXmTBdRH0)

Juntament amb l'ONT, també es va difondre una nota de premsa, que pots llegir AQUÍ:

 [www.fcarreras.org/ca/diadeldonante2018](http://www.fcarreras.org/ca/diadeldonante2018)

CAMPANYA DE NADAL 2018

# La fàbrica de cèl·lules imparables

CART CD30 

A la Fundació Josep Carreras tenim un repte: **aconseguir un milió d'euros** per dur a terme un assaig clínic que hem anomenat «La fàbrica de cèl·lules imparables – CART CD30».

Cada any, **7.500 persones són diagnosticades de limfoma a Espanya. El limfoma és un dels deu tipus de càncer més freqüents en adults.**

El limfoma és el tercer càncer més freqüent en nens.\*\*

És un càncer del sistema limfàtic, el qual contribueix de manera principal a formar i activar les defenses de l'organisme.

En infants, els percentatges de curació són elevats. Però en adults són molt habituals les recaigudes i, en molts subtipus, no s'han trobat estratègies curatives tan reeixides.

La majoria dels pacients amb limfoma de Hodgkin es recuperaran. El 80 % es restableixen després de sotmetre's a cicles intensius de quimioteràpia i, sovint, a un autotrasplantament de medul·la òssia. Per a aquelles persones en què aquest protocol de tractament fracassa, el «pas» següent acostuma a ser un trasplantament haploidèntic (d'un familiar 50 % compatible). Així i tot, la meitat d'aquests pacients pateixen una recaiguda del seu limfoma.

En el cas de limfomes no hodgkinians agressius, els pacients també són tractats amb fàrmacs quimioteràpics i radioteràpia. Els qui recauen necessitaran un autotrasplantament de medul·la òssia o, en alguns casos, un trasplantament d'un donant, amb les complicacions i la mortalitat que això implica.



\* Segons dades de la Societat Espanyola d'Hematologia i Hemoteràpia (SEHH).

\*\* Segons dades de l'informe del Registre Espanyol de Tumors Infantils (RETI-SEHOP) 1980-2016, presentat el maig del 2017.

## Però què passa si la malaltia torna o és resistent al tractament?

Avui dia no hi ha més opcions.

Per això, a la Fundació Josep Carreras volem posar en marxa, juntament amb l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, un assaig clínic que hem anomenat «La fàbrica de cèl·lules imparables – CART CD30», per oferir una oportunitat a aquests malalts.

Es tracta d'un tractament d'immunoteràpia CAR dirigit especialment a pacients de limfoma de Hodgkin o de limfomes T, com, per exemple, el limfoma anaplàstic de cèl·lules grans, malalties que es caracteritzen perquè les cèl·lules tenen uns receptors anomenats CD30.

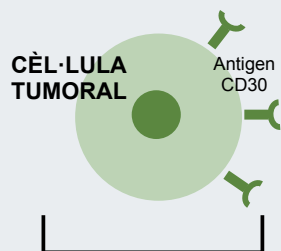
## Què és la immunoteràpia?

La nostra medul·la òssia fabrica limfòcits T, les principals cèl·lules que defensen el nostre organisme d'infeccions. Podem dir que són cèl·lules «naturalment» assassines programades per defensar-nos de qualsevol atac al nostre cos. Tanmateix, de qualsevol atac, no. No «detecten» les cèl·lules tumorals dels limfomes o les leucèmies.

Malgrat això, hi ha un tipus de limfòcits T que són extremadament eficaços però poc nombrosos: els limfòcits T de memòria. Es generen al nostre cos després d'una infecció primària i són els encarregats d'intervenir en la defensa en infeccions successives del mateix patògen. Es recorden d'aquest patògen. A més, aquestes cèl·lules tenen un poderós efecte citotòxic, la qualitat de ser tòxiques enfront d'unes altres que estan alterades. I viuen molts anys al nostre organisme.

Totes les cèl·lules tumorals de la leucèmia o d'un limfoma tenen uns receptors especials anomenats antígens. En el cas dels limfomes T i el limfoma de Hodgkin, aquests receptors s'anomenen CD30.

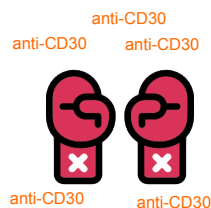
Mitjançant «La fàbrica de cèl·lules imparables», seleccionarem aquests limfòcits T de memòria i els dotarem d'una «arma» que elimini aquests antígens cada vegada que els detecti. Així, de manera perpètua, al cos del pacient quedaria un «detector» i «eliminador» de qualsevol cèl·lula del limfoma que tornés a aparèixer. En definitiva, és la modificació genètica dels limfòcits T del mateix pacient perquè ataquin cèl·lules canceroses.



Les cèl·lules tumorals d'alguns tipus de limfoma, com ara el limfoma de Hodgkin o els limfomes T, com, per exemple, el limfoma anaplàstic de cèl·lules grans, tenen uns receptors anomenats **CD30**.



Seleccionarem un tipus de limfòcits T minoritaris però molt potents, anomenats **limfòcits T de memòria**, unes cèl·lules que tots tenim al nostre organisme.

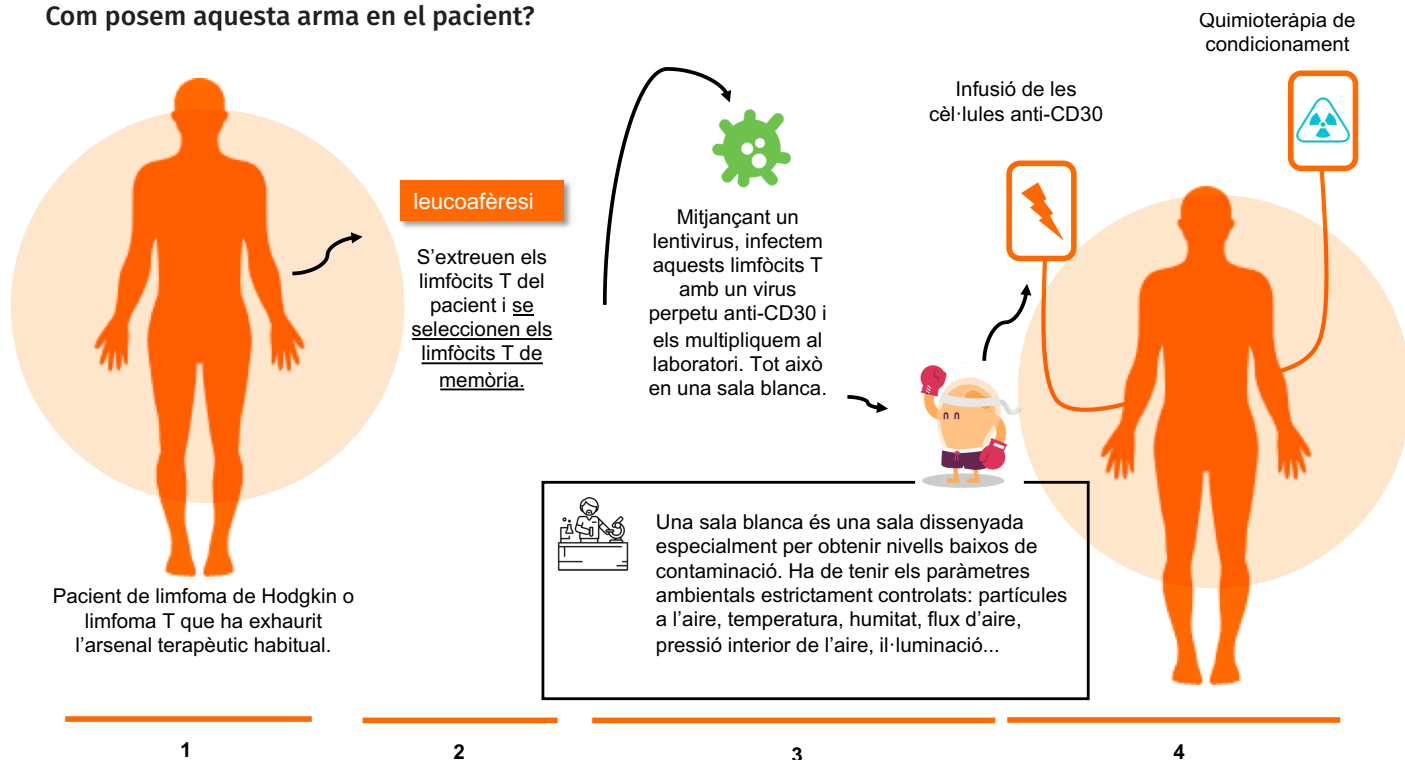


Volem dotar aquestes cèl·lules amb una «arma» **anti-CD30** carregada prèviament per un lentivirus.



**CART**  
**anti-CD30**

### Com posem aquesta arma en el pacient?

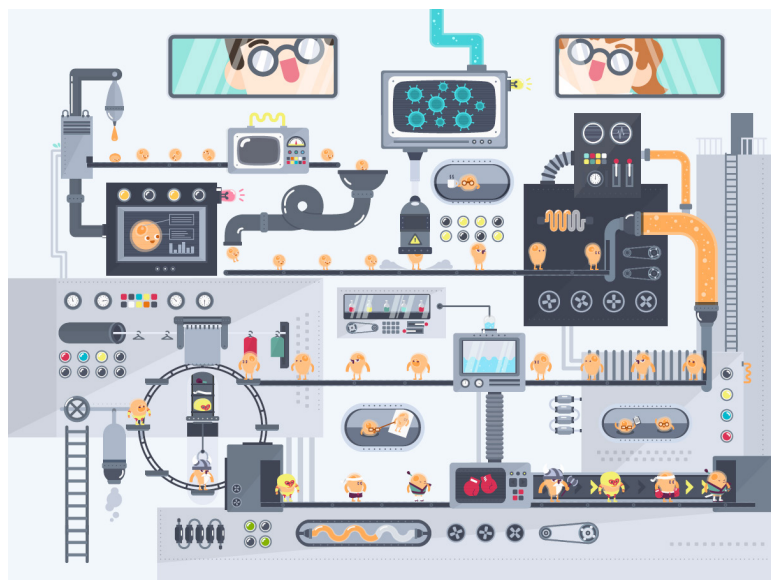


### Què podem esperar?

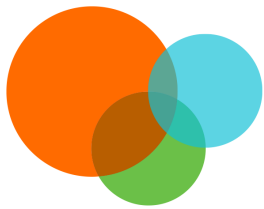
La teràpia CAR-T s'ha convertit en un dels enfocaments terapèutics més prometedors per al limfoma. L'antigen CD30 s'expressa en pràcticament tots els limfomes de Hodgkin i diversos subtipus de limfomes no hodgkinians. Aquests limfomes són sensibles a la resposta immune cel·lular i al tractament dirigit per anticossos, la qual cosa fa que el CD30 sigui un objectiu excel·lent per a CAR-T.

Només hi ha dos assajos clínics d'aquestes característiques a tot el món, als Estats Units i a la Xina, amb resultats previs positius, encara que només s'han pogut tractar poc més de 30 pacients. «La fàbrica de cèl·lules imparables» serà el primer assaig clínic per a limfomes T i limfoma de Hodgkin d'Espanya i d'Europa.

Els CAR-T CD30 són segurs i poden conduir a respostes clíniques en pacients amb els tipus de limfoma que hem esmentat més amunt.



**Per conèixer més aquest projecte entra aquí:**  
[www.fcarreras.org/ca/lafabrica](http://www.fcarreras.org/ca/lafabrica)



Fundació  
**JOSEP  
CARRERAS**  
contra la leucèmia

# La fàbrica de cèl·lules imparables

L'ASSAIG



*«Ho porto bé perquè em donen opcions. El dia que em diguin que no hi ha opcions, que no arribarà mai, doncs aquell dia em preocuparé».*

Mireia, 28 anys, pacient de limfoma no Hodgkin

**La fàbrica de cèl·lules imparables** és un assaig clínic pioner i innovador per oferir una última oportunitat a pacients de limfoma de Hodgkin i limfomes T que han esgotat l'arsenal terapèutic actual.

Es realitzarà a l'Hospital de Sant Pau, liderat pel doctor Briones i el seu equip, amb pacients de tot l'Estat espanyol.

És el primer assaig d'aquestes característiques que es farà a Europa i només n'hi ha dos al món.

**Necessitem 1.000.000 d'euros per convertir-lo en realitat. És la TEVA oportunitat per ajudar-nos amb un donatiu i informar-te'n.**



[www.imparables.org](http://www.imparables.org) - 93 414 55 66

DES DEL REDMO I LA  
FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS  
ET DESITGEM  
**BONES FESTES I UN 2019**  
**«IMPARABLE»**



*Fundació*  
**JOSEP CARRERAS**  
contra la leucèmia

**REDMO**

Registre de Donants  
de Medul·la Òssia