



# REDMO

REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA

UN  
MATCH  
X UNA  
VIDA

## Reportaje

Un *match* x una vida  
Págs. 6-17

## Ejemplos de «imparables»

«El día de San Juan de 2018, mi vida y la vida de las personas que me rodean dio un giro de 180 grados.»  
Pág. 18-23

## Actividad Global REDMO

405.562 donantes disponibles, aumento del 9 % respecto al año anterior.  
Pág. 24-27

**Revista REDMO Marzo 2020 (nº 27)**

C/ Muntaner, 383 2º, 08021 Barcelona

93 414 55 66

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

**Contenidos:**

Departamento de Comunicación

**Diseño y maquetación:**

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

# SUMARIO\*



01

**EDITORIAL**  
SR. JOSEP CARRERAS



02

**EDITORIAL**  
DR. ENRIC CARRERAS



03

**EDITORIAL**  
DRA. JULIANA VILLA



04

**REPORTAJE**  
UN MATCH X UNA VIDA



05

**EJEMPLOS DE  
«IMPARABLES»**  
TESTIMONIALES



06

**ACTIVIDAD GLOBAL  
REDMO**

EDITORIAL SR. JOSEP CARRERAS

# Apreciada amiga, apreciado amigo:

En este número anual de la revista del REDMO hemos querido compartir los resultados de **Un match x una vida**, una campaña de promoción de la donación de médula ósea que iniciamos en 2019 junto con la Organización Nacional de Trasplantes y todas las comunidades autónomas. Entre todos, quisimos sumar esfuerzos para concienciar a los jóvenes sobre la importancia de la donación e informar en detalle sobre lo que significa ser donante de médula ósea.

Estamos realmente satisfechos de comprobar la implicación, esfuerzo y predisposición de los centros de transfusión de toda España para hacer llegar la campaña a través de un *stand* informativo en cada una de las 17 ciudades donde estuvo presente.

Asimismo, tal como expone el Dr. Enric Carreras en su editorial, durante el 2019 alcanzamos la cifra de **400.000 donantes** registrados en el REDMO. Esta cifra es una muestra más de la solidaridad de personas como usted. Gracias a ello, podemos ofrecer una oportunidad de curación a un paciente que necesita un trasplante de médula ósea y no dispone de un familiar compatible para ello.

Quisiera aprovechar esta ocasión para dar una cálida bienvenida a la **doctora Juliana Villa**, directora adjunta del REDMO. La doctora Villa tiene una amplia experiencia clínica, no solo como médico general sino también como hematóloga. Ha trabajado en Colombia, España y Alemania en áreas de investigación y clínica. Desde 2014 trabajó en el departamento médico del registro de donantes de Alemania, donde se encargaba de los criterios de selección de donantes y del seguimiento postdonación. Por todo ello, la doctora Villa tiene un amplio conocimiento de la tarea que lleva a cabo un registro internacional como es, a su vez, el REDMO.

También en nuestra revista encontrará el testimonio de un donante que hizo efectiva la donación y de una paciente que se sometió a un trasplante de médula ósea. Ellos son uno de tantos ejemplos de IMPARABLES contra la leucemia.

Para usted y para ellos seguiremos trabajando con la misma perseverancia y entusiasmo.

No quisiera acabar sin antes desearle un **feliz y solidario 2020**.

Atentamente,





**Sr. Josep Carreras**  
Presidente de la Fundación Josep  
Carreras contra la Leucemia



EDITORIAL DR. ENRIC CARRERAS

# Objetivo alcanzado: campana de promoción y renovaci3n generacional.

Estos son los tres grandes temas que quisiera comentar a trav3s de estas l3neas con todos nuestros lectores, con la mirada puesta en la nueva d3cada en la que acabamos de entrar. En mi editorial del 2017, cuando comentaba el **Plan Nacional de M3dula 3sea (PNMO)**, dec3a «nuestro objetivo es alcanzar los 400.000 donantes a finales del 2020». Pues bien, en contra de toda previsi3n, y a pesar de la limitaci3n de la edad m3xima de 40 a3os para entrar en el registro, el d3a 19 de noviembre de 2019 alcanzamos la cifra de 400.000 donantes registrados y completamente tipificados, un a3o antes de las previsiones m3s optimistas.

A pesar de que la evoluci3n mensual de nuevos registros nos indicaba que era posible alcanzar este objetivo, la Fundaci3n Josep Carreras, la Organizaci3n Nacional de Trasplantes y las autoridades sanitarias de las comunidades aut3nomas acordamos realizar una campana de promoci3n de la donaci3n a nivel nacional durante el 3ltimo trimestre del a3o, con la finalidad de seguir avanzando, ahora con un nuevo y ambicioso objetivo: alcanzar los 500.000 donantes en 2022. Sobre la campana «*Un match x una vida*» encontrar3n amplia informaci3n en otras secciones de esta revista. L3gicamente el aumento en el n3mero de donantes registrados ha redundado de forma favorable en el n3mero de donaciones espa3olas, que este a3o han superado las 220.

La renovaci3n generacional en la Direcci3n de REDMO era uno de mis objetivos preferenciales desde hac3a a3os, para poder asegurar que tras mi jubilaci3n dejaba el Registro en buenas manos. Despu3s de m3ltiples contactos y entrevistas con diversos posibles candidatos, finalmente y de forma casual, conoc3 a la Dra. Juliana Villa, hemat3loga formada en Barcelona, con una amplia experiencia en el mundo de los trasplantes hematopoy3ticos as3 como de los registros de donantes. Estos conocimientos, su juventud y empuje, junto con su buen hacer, me han convencido en pocos meses de haber encontrado a la sucesora ideal. De momento, se ha incorporado a la Fundaci3n como directora adjunta de REDMO, con la idea de cederle definitivamente mi puesto en 2021, fecha en la que cumplir3 los 20 a3os al frente del Registro.

Como es tradicional, perm3tanme terminar estas l3neas dese3ndoles un pr3spero 2020.



**Dr. Enric Carreras**  
Director del REDMO



EDITORIAL DRA. JULIANA VILLA

# Mi incorporación en el REDMO

El pasado julio de 2019 me incorporé como adjunta de la Dirección Médica del REDMO. Mi nombre es Juliana Villa, soy colombiana y hematóloga formada en el Hospital de Sant Pau de Barcelona. He vivido los últimos 11 años en Alemania, al principio trabajando en hematología clínica en la sala de trasplantes del hospital universitario de Düsseldorf y desde 2014 y hasta este último verano en el departamento médico de uno de los registros de donantes de médula ósea del país.

Los registros de donantes desempeñan una labor muy importante. Aquí en REDMO tenemos dos grandes funciones. Por una parte, hacemos las búsquedas para todos los pacientes españoles que requieren un trasplante de médula ósea de donante no emparentado. Eso quiere decir, que en el momento en que un médico de trasplante de un centro español nos envía la solicitud de un donante para un paciente determinado, las coordinadoras de pacientes de REDMO acceden a la base de datos internacional de donantes no emparentados, que alberga la información de más de 36 millones de donantes y unidades de cordón umbilical de más de 90 registros de 53 países del mundo, incluidos, por supuesto, los españoles. Una vez localizado el donante y si el centro de trasplante así lo solicita, las coordinadoras proceden a contactar a su homóloga del registro de origen del donante y, como su nombre lo indica, coordinan la donación de manera que el centro de trasplante obtenga el producto celular en el momento en que el paciente ha terminado el tratamiento de preparación (acondicionamiento) necesario.

Por otra parte, REDMO también se encarga de coordinar todas las donaciones de residentes en España registrados en nuestra base de datos y de las que son solicitadas para pacientes tanto del territorio español como de cualquier otra parte del mundo. En este caso, tanto coordinadoras de REDMO en representación de los pacientes españoles como coordinadores de registros

internacionales nos contactan para informarnos de que un centro de trasplante está interesado en un donante determinado y es así como nuestro departamento de coordinadores de la donación inicia el proceso. La preparación del donante la hacemos en colaboración con los centros de referencia de donantes y centros de colecta de las 17 comunidades autónomas. Resumido así, parecen tareas muy fáciles, pero en realidad es necesaria una orquestación minuciosa para poner de acuerdo a todas las partes y para que el donante done en el momento en que el paciente lo necesita.

Tener la oportunidad de trabajar en los dos lados del trasplante, el del paciente y el del donante, y además en países diferentes me ha dado una visión muy global del proceso y me ha ayudado a identificar esas características comunes que hacen que finalmente, en la gran mayoría de los casos, los pacientes reciban la oportunidad que les brinda el altruismo de los donantes. Porque precisamente es ahí donde está la grandeza del trasplante de médula ósea. Registrarse como donante es muy fácil, basta dar los datos personales y un poco de saliva o sangre. Pero hacer una donación efectiva significa empatizar con una persona extraña que sabemos que está luchando por su vida y que por azar es genéticamente idéntica o, por lo menos, tan semejante a nosotros, que el hecho de recibir nuestras células le da la oportunidad de quizá superar su enfermedad. Es entender que la posibilidad de que ese paciente encuentre un donante es de 1 entre 4.000. Es comprender que, una vez iniciado el tratamiento de preparación para el trasplante, el compromiso con la donación tiene que ser al cien por cien, porque las consecuencias de no donar podrían ser fatales para el paciente. Es hacer una pausa en la vida personal, para aplicarse un factor de crecimiento y someterse a una aféresis o entrar en un quirófano sin más remuneración que la ilusión de que aquel desconocido tenga la oportunidad de seguir viviendo. Es protagonizar un acto heroico y mantenerse en el anonimato.

Trabajar en REDMO nos da la oportunidad de acompañar a diario un proceso en el que dos personas, el paciente y el donante, son ejemplo de **entereza**, de **lucha** y de **solidaridad**. Es lo que nos motiva a mejorar y a brindar el mejor servicio posible e incluso, me atrevería a decir, nos inspira a ser mejores personas.



**Dra. Juliana Villa**  
Directora adjunta del REDMO

# ¿Hacemos *match*?

Cada día se generan **26 millones de *matches*** en todo el mundo para encontrar una pareja, pero existe un *match* todavía más importante. Es un *match* que salvará una vida. La donación de médula requiere encontrar a dos personas compatibles, pero la **probabilidad de que eso ocurra es de 1 entre 4.000.**

Cuantas más personas se inscriban en el **Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO)**, **más posibilidades** habrá de que pacientes de leucemia de todo el mundo puedan hacer *match* y encuentren un donante compatible para **salvar su vida.**

La campaña **#UnMatchxUnaVida** pone en evidencia el uso abusivo de las apps de citas, como punto de partida para invitarnos a reflexionar sobre el tiempo que invertimos en buscar a la persona que nos puede cambiar la vida, sin darnos cuenta de que, con menos esfuerzo, nosotros podemos salvársela a alguien.

Esta campaña se desarrolló de septiembre de 2019 a enero de 2020 y fue una **iniciativa conjunta de la Organización Nacional de Trasplantes, la Fundación Josep Carreras y las comunidades autónomas.**

Estaba diseñada para atraer la atención de los donantes potenciales más jóvenes, de entre 18 y 40 años, especialmente varones, y **alcanzar un mínimo de 500.000 donantes** en el año 2022, en línea con los objetivos del Plan Nacional de Médula Ósea (PNMO).

La campaña se lanzó el día 21 de septiembre coincidiendo con el **Día Mundial del Donante de Médula Ósea** y su pieza principal ha sido este vídeo:



Ese mismo día empezaron a funcionar las **redes sociales asociadas a la campaña**



@unmatchxunavida



Pero la campaña no solo se movió en el ámbito digital, sino que se desarrolló una acción de *street marketing* en las **17 comunidades autónomas.**

Esta acción consistía en plantear un juego con un iPad a los transeúntes como si fuera una manera de encontrar pareja, pero al final se descubría que la persona con la que se hacía *match* era un paciente que necesitaba un donante no emparentado compatible.

Con esta primera sorpresa se invitaba a la gente a visitar un *stand* informativo para conocer en qué consiste ser donante de médula ósea.

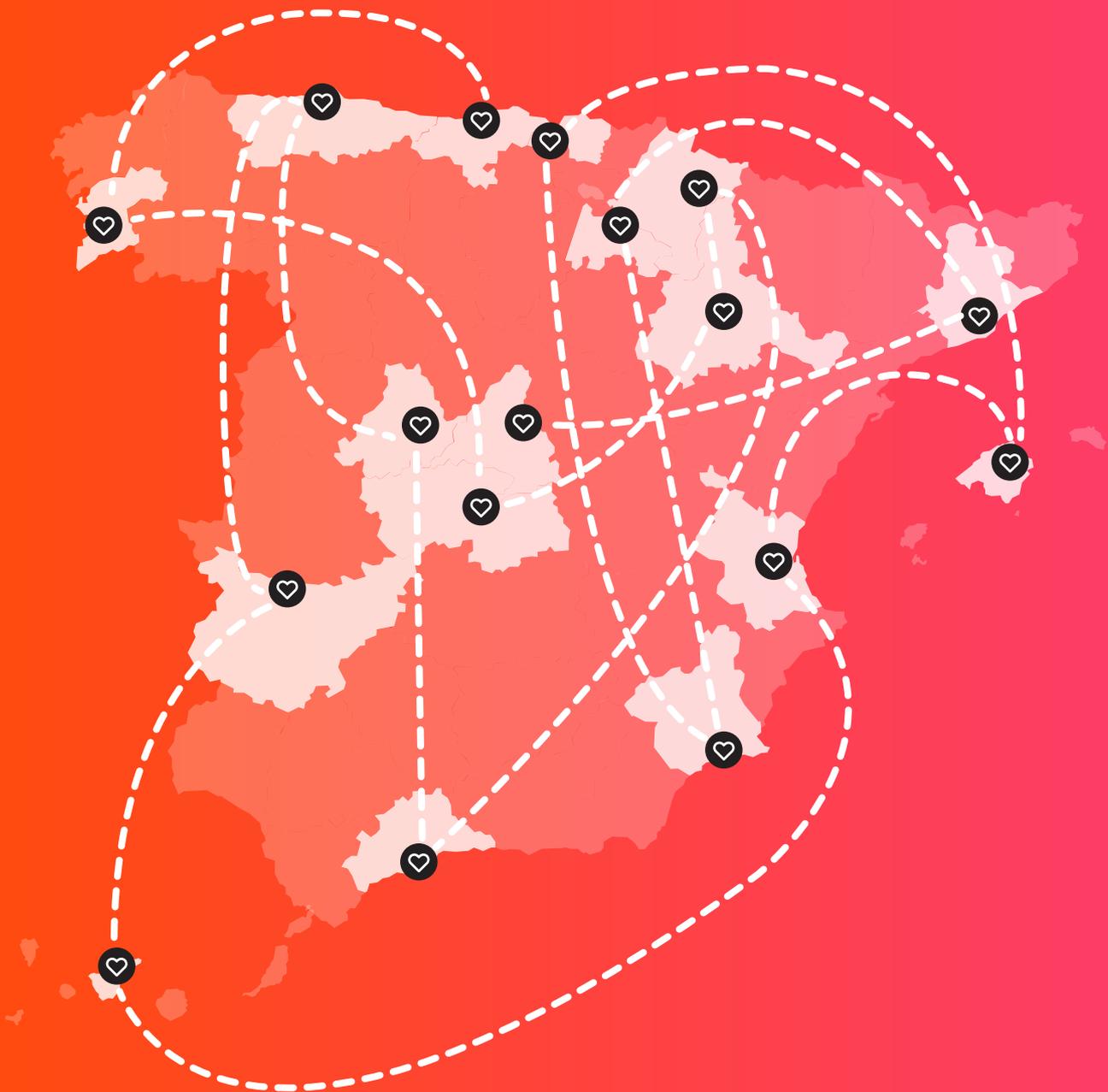


**unmatchxunavida.com**

# ¡Estuvimos en todas estas ciudades!

15.10 SANTANDER  
17.10 VIGO  
23.10 TOLEDO  
30.10 ZARAGOZA  
01.11 PAMPLONA  
05.11 MÁLAGA  
07.11 ÁVILA  
09.11 OVIEDO

15.11 MÉRIDA  
16.11 LA LAGUNA  
20.11 VALENCIA  
21.11 MALLORCA  
27.11 LOGROÑO  
10.12 MURCIA  
11.12 BILBAO  
17.12 BARCELONA  
10.01 MADRID



15/10/2019  
SANTANDER

Plaza de la Ciencia



17/10/2019  
VIGO

Hospital Álvaro Cunqueiro



23/10/2019  
**TOLEDO**

Antigua Fábrica de Armas



30/10/2019  
**ZARAGOZA**

Plaza de España, 2



01/11/2019  
**PAMPLONA**

Auditorio de Navarra



05/11/2019  
**MÁLAGA**

Facultad de Derecho



07/11/2019  
ÁVILA

Escuela Nacional de Policía



09/11/2019  
OVIEDO

Calle Nueve de Mayo, 2



*Solamente quiero decir que disfrutamos mucho la acción de ese día. Nos sentimos muy agradecidos con la Escuela Nacional de Policía de Ávila, con la inspectora jefa D.ª Ana Blázquez Moreno, que fue la primera persona en atender nuestra solicitud y facilitar que desarrolláramos la jornada allí, y, sobre todo, con la inspectora M.ª Luisa González, que estuvo durante toda la jornada pendiente para que no nos faltara nada.*

*En cuanto al resultado obtenido fue brillante y conseguimos sumar 150 donantes ese mismo día, así que gracias infinitas a los alumnos de la Escuela.*

Coordinación autonómica de trasplantes de Castilla y León (CAT): Pablo Ucio Mingo, M.ª Ángeles Palencia García, Ana M.ª Pilar Cuéllar.

Coordinación hospitalaria de trasplantes del Complejo Asistencial de Ávila: Gabriel Bello Rodríguez, M.ª Carmen Rico Fontsaré.

15/11/2019  
MÉRIDA

Plaza de España



16/11/2019  
LA LAGUNA

La noche en blanco



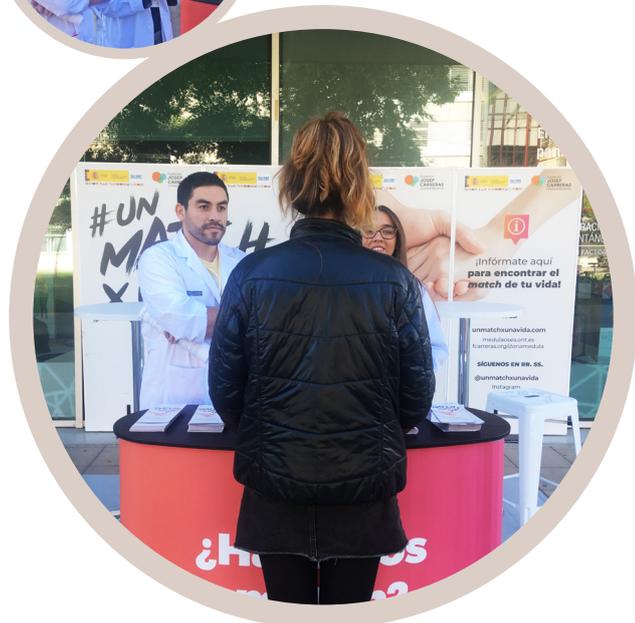
*Para nosotras esta experiencia ha sido fantástica, pues es la primera vez que hacíamos algo de esta magnitud y con tantas organizaciones implicadas. La iniciativa de la Organización Nacional de Trasplantes y de la Fundación Josep Carreras marchó sobre ruedas gracias también a la predisposición del Ayuntamiento de La Laguna.*

*Para nosotros, como Coordinación Autónoma, el hecho de que personas que pasaban un día agradable con sus familias o amigos se acercaran a informarse o que, incluso, se dieran de alta in situ es todo un logro, pues en estos actos cuesta llegar a la población. Esto nos sirve como impulso y motivación para continuar con nuestro trabajo diario.*

M.<sup>a</sup> Isabel Cruz Cabeza

20/11/2019  
**VALENCIA**

Universitat Politècnica  
de València



21/11/2019  
**MALLORCA**

Universitat de les Illes Balears



27/11/2019  
**LOGROÑO**

Hospital San Pedro



¿Hacemos  
match?



10/12/2019  
**MURCIA**

Campus de Espinardo,  
Universidad de Murcia



Como miembros del Centro Regional de Hemodonación, queremos agradecer tanto a la Organización Nacional de Trasplantes, como a la Comunidad Autónoma de Murcia y la Fundación Josep Carreras el que hayan contado con nosotros para darle visibilidad a la campaña «Un match x una vida» en el diciembre solidario de la Universidad de Murcia.

Atendimos a 125 estudiantes, 44 de ellos donantes por primera vez. Se consiguieron 96 donaciones de sangre efectivas y 40 personas tomaron la decisión de hacerse donantes de médula (la mayor parte de los donantes habituales ya lo eran, ya que siempre damos la oportunidad de hacerse donantes de médula en las campañas de donación de sangre).

Desde el 1 de diciembre, día en que pusimos en marcha la campaña #Unmatchxunavida en nuestras redes sociales, en nuestros equipos móviles de donación de sangre ya son **119 las personas que se han inscrito como donantes de médula en diciembre de 2019.**

Seguiremos difundiendo la campaña a todos los centros de educación secundaria y universidades que nos restan, además de en todas las colectas de equipo móvil de donación de sangre.

Antonia Gómez Simón

11/12/2019  
BILBAO

Campus de Leioa,  
Universidad del País Vasco



Por mi parte, opino que la experiencia fue muy positiva y, además, construimos un buen «puente» para próximas ocasiones con la Universidad, y esos puentes siempre son de buena estructura y tienen buen fin! La verdad es que estuvo genial el día, hicimos trabajo en equipo y la acogida de los universitarios fue magnífica.

Espero que muchos de ellos se animen y se hagan donantes.

Patricia Rodríguez Landajuola

17/12/2019  
BARCELONA

Carrer de Jordi Girona, 1, 3



Para el equipo de la Fundación Josep Carreras fue un día muy especial. Estuvimos en la Universidad Politécnica de Catalunya y durante toda la mañana pasaron por el stand a informarse **más de 80 estudiantes**.

Muchos de ellos mostraron un gran interés por dar el paso de hacerse donantes de médula ósea. Contamos con la colaboración de personal de la Organización Catalana de Trasplantes y del Banco de Sangre y Tejidos. Entre todos, hicimos llegar información detallada de la donación a un público joven, altruista y con una predisposición ejemplar de aportar su granito de arena en la lucha contra las enfermedades oncológicas de la sangre.

Quiero enviar un especial agradecimiento al personal de la Universidad por darnos la posibilidad de instalar el stand. Esperemos que, gracias a esta campaña, más jóvenes conozcan la importancia de la donación de médula ósea.

Marta Fernández

10/01/2020  
MADRID

Avenida del Manzanares, 210  
Centro Comercial  
Plaza Río 2

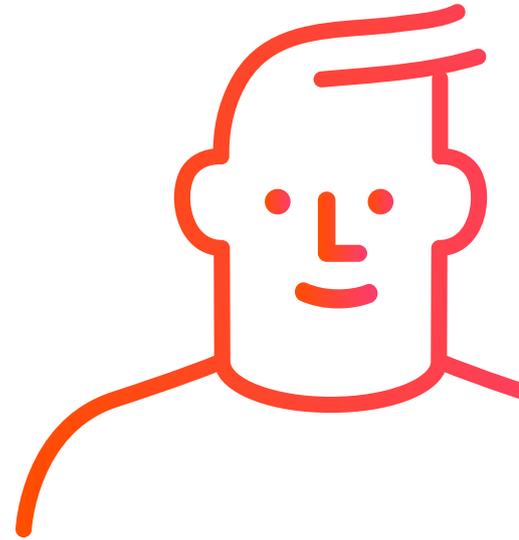


Queremos dar las **GRACIAS** a todas las personas que han ayudado a hacer posible esta campaña.

¡No te pierdas el vídeo que resume el impacto que ha tenido «*Un match x una vida*»!



# Paula.



El día de San Juan de 2018, mi vida y la vida de las personas que me rodean dio un giro de 180 grados. Esta es la historia de cómo cambié la universidad y lo que pensaba que sería mi primer gran trabajo, por el hospital. Todo parecía tan surrealista... Hacía solo una semana que me había graduado, y tenía la cabeza llena de grandes planes.

Hasta que no me dieron el diagnóstico, recuerdo las noches ingresada, hablando con mi padre, diciendo: «Papá, no sé por qué, pero tengo un buen presentimiento». La doctora nos dijo: «No os asustéis, pero tienes leucemia linfoblástica aguda de células T (LLA-T)». Yo casi no podía ni respirar, ni caminar, después de escuchar toda la explicación solo se me ocurrió preguntar si se me caería el pelo. Sentía rabia e impotencia. Y llegó la inevitable pregunta que nadie nunca podrá responder: ¿Por qué a mí? Con 22 años, una vida sana, haciendo deporte... nunca me lo podría haber imaginado. Me quedé en *shock*. Estaba enfadada y solo tenía ganas de romper una de las pobres plantas que hay en el pasillo de la primera planta del hospital. Y lo habría hecho, si hubiese tenido fuerza. Pero al salir de la consulta para ir a hacerme el primer (y maldito) aspirado de médula ósea, mi madre me dijo: «Paula, no pasa nada, puedes llorar», y fue un mar de lágrimas. Y fue esa misma noche, la noche del 10 de julio de 2018, cuando el hospital se convirtió en mi segunda casa.

Inicialmente yo tenía que hacer un mes de quimioterapia intensiva, después una primera consolidación con tres tandas y una segunda con tres tandas también y, después, el mantenimiento. El tratamiento fue bien, ya que en dos sesiones pasé de un 75 % de blastos «malos» a menos del 2 %. Todo iba sobre ruedas, mis amigos y amigas (que no podría tener

mejores) organizaron un calendario con un Excel para no dejarme nunca sola. Maria, Laia, Ana, Maria; Anna, Ivette, Aina y Francina, os quiero.

Pero un buen día me comunicaron que finalmente me tenían que hacer un trasplante de médula ósea de un donante no emparentado, ya que mi hermano solo era un 50 % compatible, además, habían encontrado una mutación en un gen que podría hacer que, aunque me curaran, fuera muy probable que la enfermedad volviese en un futuro. Otra vez se torcían mis planes (odiaba que no me saliesen las cosas según lo que estaba previsto). Pero bueno, como le dije a mi madre: «no puedo estar llorando cada día, ni por mí, ni por vosotros, hemos de seguir jugando la partida». Y así fue. Desde entonces siempre he intentado mantener una actitud positiva, aprendí a tener paciencia y a ir sobre la marcha con lo que tenía y si el plan A no funcionaba, aprendí que el abecedario tiene muchas otras letras. Y otra vez, mis amigas y familiares volvieron a darme su apoyo y se hicieron donantes de médula ósea.

Al cabo de dos meses, la maravillosa Fundación Josep Carreras localizó un donante 100 % compatible.

Esta etapa del trasplante no pudo ser más dura, y el 16 de enero de 2019 llegó el mejor regalo de Navidad: mi donante. Me costó recuperar las fuerzas porque cuando no era una cosa era otra: los dolores de barriga, el citomegalovirus, ir con máscara a todas partes, los cambios físicos de mi cuerpo, las transfusiones, estar lejos de mi pueblo y de todo el mundo, mantener las distancias, no poder comer según qué cosas...





Por suerte para mí, no tuve que ingresar nunca más y gracias también a la Fundación Josep Carreras **me pude quedar en uno de sus pisos recuperándome.**

Hoy en día me encuentro bastante bien, sin inmunodepresores, con el calendario de vacunas en marcha (ahora entiendo por qué los bebés lloran tanto), luchando con una nueva medicación preventiva, con inyecciones para subir las defensas y cada día con más pelo, más fuerzas y aceptando mi nueva condición de mujer joven, infértil, pero viva y con un año más. Bienvenidos 23 y los que vengan. Desde aquí quiero animar a las mujeres jóvenes que, como yo, y debido al tratamiento, no ovularán más. Al principio parece una tragedia, pero la ciencia avanza y hay muchas otras maneras de ser madre, no es la genética la que nos define como tales.

Aun así, siendo yo tan exigente, me daba mucha rabia no lograr mis objetivos, hasta que entendí que no todo tiene que pasar en un tiempo determinado: la carrera, el Erasmus, hacer

prácticas en cuatro años, tener un trabajo enseguida, hacer un máster, independizarme... En estos momentos también te das cuenta de que las cosas más sencillas, como poder comer lo que te apetezca, ducharte sin ayuda, disfrutar de los tuyos, salir de fiesta, correr, saltar, bailar, ir donde sea cuando sea, ver el mundo, aprender cosas nuevas, acariciar a tu mascota, no depender de nada ni de nadie, todo eso que siempre has tenido es lo que, en realidad, cuando te falta, más echas de menos.

Al final no han sido un año y medio perdidos, sino un periodo de tiempo para estar conmigo, para superarme cada día, para caerme, pero, sobre todo, para levantarme, para valorar mi entorno, reflexionar y, además, aprender a tener paciencia (no era una de mis virtudes). Por eso, todos los días miro donde estoy, valoro lo que tengo y recuerdo lo que he hecho, lo que estoy haciendo y lo que puedo llegar a hacer.

**Gracias a todos los que habéis llenado de vida este último año y pico.**

# Javier.



Hola, mi nombre es Javier y os voy a contar cómo fue mi proceso de donación de médula.

Desde hacía mucho tiempo sabía que quería empezar a donar sangre y que lo haría cuando cumplierse los 18 y me mudase a Madrid para estudiar. Pero mi decisión de donar médula ósea llegó a los 16-17 años cuando a la amiga de una amiga le diagnosticaron leucemia. Desde entonces, y gracias a toda la información que nos mandaba, supe lo importante que era y es la donación de médula.

**Octubre del 2016.** Recién mudado a Madrid comencé a donar sangre y me inscribí en el registro de donantes de médula ósea. Unas semanas después de inscribirme, me contactaron para hacerme las analíticas de sangre. Ya era oficial, estaba en el registro de donantes de médula. Solo quedaba esperar a que, algún día, si fuera posible, me llamaran diciendo que era compatible con algún paciente.

**27 de julio de 2018.** Una playa de Trieste, nordeste de Italia. Una llamada entrante desde Barcelona. Tenía a la Fundación Josep Carreras al teléfono. Una emoción inmensa me invadió, no me lo podía creer. En tan solo 2 años habían detectado una compatibilidad con un paciente. El proceso no había hecho más que empezar...

**6 de agosto de 2018.** Me hice una analítica de confirmación en el centro de transfusiones de la Comunidad de Madrid unos días después de regresar a España.

**17 de agosto de 2018.** Visité a un hematólogo que me planteó una serie de preguntas, me explicó el proceso detalladamente de principio a fin y, una vez todo resuelto, me puso un tratamiento de factor de crecimiento hematopoyético.

El tratamiento consiste en unas inyecciones subcutáneas que estimulan el traslado de las células de la médula ósea al torrente sanguíneo para extraer, mediante sangre periférica, la cantidad necesaria de células para el trasplante. Dolor óseo como efecto secundario del tratamiento. Mereció la pena.

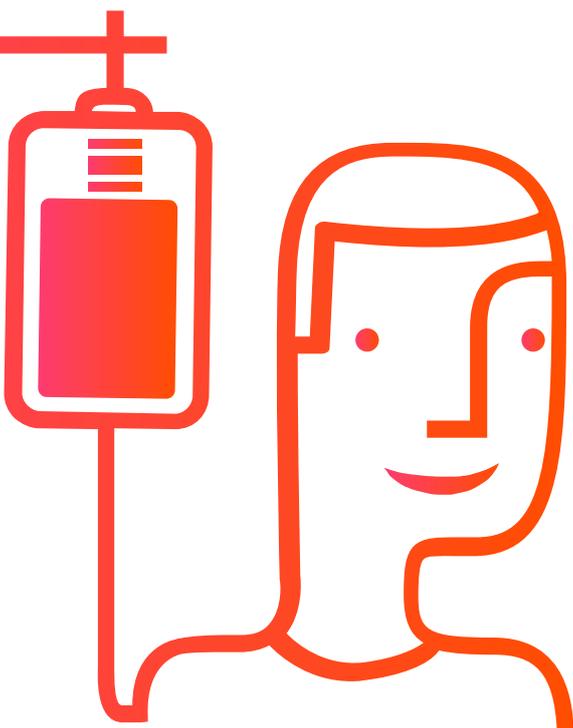
**9:00 a. m. del 26 de septiembre de 2018.** Mi padre y yo aparecimos en la planta de hematología del hospital. El proceso estaba concluyendo con la parte más importante, la extracción de células madre. Me acomodaron en una sala de extracciones, con dos camas y dos máquinas médicas. Me tumbé en la cama que me indicaron, coloqué el iPad y me dispuse a entretenerme viendo *Friends* mientras me conectaban con dos agujas a la máquina que me correspondía.



Mercedes, la enfermera que estuvo conmigo durante la donación, me dijo: «vas a tardar mucho porque quien va a recibir tu donación es una persona de 100 kg, si te cansas, paramos y sigues mañana». Solo paré una vez porque me molestaba una de las agujas y la ajustaron para que me molestara menos. Después de muchas dosis de calcio y de 7 horas concluyó la donación. Calculo que vi una temporada de *Friends* de seguido. Cuando me levanté de la cama esos brazos no eran míos. Después de 7 horas con los brazos estirados parecía como si no fuera a volver a flexionarlos.

En 7 horas ocurren muchas cosas. Mi padre trabajó desde el hospital. Mi madre y yo vimos al *courier* llevarse mi médula en una nevera quirúrgica hasta su destino y hasta su receptor. Vimos a la hematóloga que gestionó mi donación y nos dijo que todo había ido genial.

Salí del hospital con un orgullo que puedo confirmar que jamás volveré a sentir. Muchas gracias a la Fundación Josep Carreras por hacer todo esto posible y a los profesionales de la medicina tan enormes que hay detrás.



## EJEMPLOS DE IMPARABLES DONANTE

# Víctor.

Estimado Josep:

Antes de nada, me voy a tomar la confianza de tutearte, esta no es una carta formal, por eso me permito hablarte de tú: espero que no te resulte incómodo.

Me llamo Víctor. Soy segoviano, pero vivo en Madrid con mi mujer y mi hijo, y he sido uno de los afortunados que recibió la llamada de tu fundación, en concreto de Isa, para darme una de las noticias más bonitas y reconfortantes nunca recibida: iba a donar médula, a donar vida.

Por tu pasado con tu enfermedad, supongo que podrás imaginar la satisfacción que produce recibir la noticia de que hay remedio. Yo no sé lo que se siente al recibirla, pero imagino que es uno de los días más felices de tu vida.

Al igual que yo no puedo imaginar lo que se siente al recibir esa noticia, tú no puedes imaginar lo que sucede cuando alguien de tu fundación te llama para decirte que hay una persona esperando tu médula, que hay una persona que sin tu médula seguramente no podrá vivir mucho más, que poco a poco se apaga... y ese es el motivo por el cual te escribo esta carta. Quiero intentar expresarte lo que siento.

En mi caso, nada más recibir la llamada, dos lágrimas me cayeron simultáneamente de los ojos, quería contener ese sentimiento tan intenso producido por la noticia, ya que tenía al otro lado del teléfono a una persona y no quería cortar la llamada. Estaba tan feliz de saber que iba a poder dar un poquito de mí a alguien, que me daba igual la manera en la que fuera a ser la donación, si dolía o no, o el riesgo que pudiera suponer.

En ese momento te sientes lleno, pleno, orgulloso. Notas como si te inyectaran un golpe de vitalidad que proyecta una sonrisa boba en el rostro, que se quita con el paso de las horas, pero que permanece dentro de ti y, hoy en día, sigue dentro de mí.

Estaba deseoso de compartir la noticia con mis familiares y amigos, quería contagiarles esa sensación tan magnífica que estaba sintiendo, me sentí orgulloso por algo que realmente no

depende de mí, sino del azar. ¡Quería compartir esa plenitud con ellos, sobre todo con mi hermana pequeña, que lleva 7 años apuntada como donante de médula y no ha tenido esa suerte que yo he tenido en 4 meses!

Escribí un mensaje de texto al grupo de la familia para contarles la noticia, y sus palabras me pusieron los pelos de punta, literalmente. Oír de tu madre que está orgullosa de ti, que eres un ejemplo o que hace falta más gente como tú, transformaron esas dos lágrimas en un llanto dulce difícil de controlar. Lo que ella no sabe es que si somos así es porque ella nos lo ha enseñado, pero eso es otra peli que ahora no viene a cuento...

Que te digan que eres un héroe, simplemente te deshace por dentro, por fuera permaneces impassible, pero por dentro estás tan tocado emocionalmente que puedes romper a llorar en cualquier momento solo de pensar en esa persona, que tal vez tenga hijos como yo, o padres que quizá dependan de ella y la necesiten a su lado...hay tantos motivos...

**De verdad, es tan intenso, que todo el mundo debería sentir eso alguna vez en la vida. Para mí el hecho de poder dar vida a alguien no explica el sentido de la vida, pero te prometo que mi vida tiene un poco más de sentido. Por lo que solo puedo decir gracias.**

Esto es un brevísimo resumen de lo que he sentido este tiempo gracias a tu fundación, gracias al trabajo que hacéis y, en definitiva, gracias a ti, Josep, que iniciaste esto. Necesitaba contártelo directamente, que lo supieras en primera persona.

Es como una rueda, yo os estoy muy agradecido por el trabajo que hacéis, posiblemente el paciente esté muy agradecido por mi donación, su familia también estará agradecida a la fundación y al hospital..., y, al final, la causante de todo esto es tu fundación y, por supuesto, tú.

El lunes que viene, 7 de octubre, haré la donación en el hospital La Princesa, en Madrid. Imagino que el día 8 o el 9 el paciente recibirá mi médula y posiblemente comience una nueva etapa.

Ahora sé que habrá en algún lugar alguien que será lo más parecido a un hermano de sangre, como un hermano de ADN, por decirlo de alguna manera, y tal vez nuestras vidas se crucen en algún momento, o no, quién sabe.

Necesitaba soltar estas palabras y explicarte mis sentimientos, he de reconocer que se me ha escapado alguna lágrima mientras lo escribía, y mi hijo de 3 años ha venido a preguntarme: «Papá, ¿estás contento?» Siempre me lo dice cuando estoy enfadado y me viene a pedir que no lo esté, que me ponga contento. ¿Cómo le explico que estoy llorando de emoción? Posiblemente, lo entenderá cuando crezca un poco...

Gracias de nuevo, Josep, tienes una fundación magnífica, un equipo genial y lo que conseguís hacer día a día es tan extraordinario que si no lo vives en tus carnes no puedes imaginarte la magnitud.

Ojalá algún día podamos coincidir y vernos, charlar 5 minutos, me gustaría mostrarte mi respeto, pues alguien que ha conseguido hacer todo esto que has logrado tú se merece todo mi respeto. Sin hablar de tu carrera musical...

Un abrazo muy fuerte desde Madrid para ti y para todo tu equipo. Sois cojonudos.

Un saludo.



# Donantes



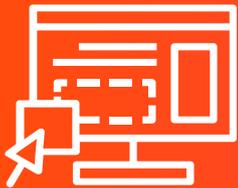
**405.562 donantes disponibles**, aumento del 9% respecto al año anterior.



El **37%** de los donantes son **hombres** y el **63% mujeres**, (53% menores de 40 años).



En 2019 **36.108 donantes incorporados** al registro, (96% menores de 40 años).



Solicitadas **ampliaciones de tipaje de 1.818 donantes**. Tramitadas una media de 152 peticiones al mes. En el 52%, resultado obtenido en menos de 14 días.



Solicitadas **1.218 muestras para tipaje confirmatorio**. Tramitadas una media de 102 peticiones al mes. En el 81%, muestra enviada en menos de 14 días.



Solicitadas **350 colectas de progenitores hematopoyéticos** (29 peticiones por mes). Se han realizado **221 donaciones efectivas**, lo que supone un aumento del 10% respecto al año anterior.

# Cordones



**64.662 cordones disponibles.** Durante 2019 se han incorporado 457 nuevas unidades.



Solicitada ampliación de tipaje de **109 unidades de cordón**; resultado enviado en 13 días, de media.



Solicitadas **248 muestras de ADN para tipaje confirmatorio**; remitidas en 8 días, de media.



Coordinado el envío de **122 unidades para trasplante**, 7 para pacientes nacionales y 115 para pacientes internacionales.

# Pacientes

## 972

**búsquedas**

para pacientes españoles, de las cuales 869 son primeras búsquedas.



En los últimos 10 años se ha **reducido un 45% el tiempo medio de búsqueda**, ahora es de 28 días. El 90% de los donantes localizados se encuentran antes de 60 días.

## 1.394

**donantes**

**compatibles localizados**, para 757 pacientes.



Los **trasplantes** a partir de donante adulto han **disminuido un 3%**. Las colectas a partir de sangre periférica suponen un 82% y las de médula ósea el 18%.

## 469

**trasplantes**

coordinados para **pacientes españoles** (disminución del 5% respecto a 2018).



Los **trasplantes** a partir de **sangre de cordón umbilical** (20) siguen la tendencia a la baja de los últimos años, con un **descenso acumulado del 87%** desde 2011.

ACTIVIDAD GLOBAL REDMO

# 1991-2019



## DONANTES

**460.422**

donantes  
inscritos  
en REDMO

**32.888**

peticiones de  
ampliación  
de tipaje

**10.206**

peticiones  
de muestra  
de sangre

## DONACIONES ESPAÑOLAS

**2.031**

peticiones  
de colecta

**1.409**

colectas  
realizadas

## CORDONES ESPAÑOLES

**74.148**

unidades  
de cordón  
almacenadas

**11.276**

peticiones de  
ampliación de  
tipaje y muestra

**3.973**

unidades de  
SCU\* enviadas

## PACIENTES ESPAÑOLES

**14.174**

búsquedas  
iniciadas

**16.022**

donantes  
localizados

**8.953**

colectas  
coordinadas

(\*) SCU: sangre de cordón umbilical



## TRASPLANTES

### DONANTES MO/SP/SCU/LIN\*

Donantes españoles

Donantes extranjeros

Cifra total



Pacientes  
españoles

1.465

5.595

7.060



Pacientes  
extranjeros

3.272

-

3.272

Cifra total

**4.737**

**5.595**

**10.332**

(\*) Boost: células dendríticas 34; LIN: linfocitos; MO: médula ósea; SCU: sangre de cordón umbilical; SP: sangre periférica.



GRACIAS por tu solidaridad  
y por formar parte de los  
**más de 36.000.000 de  
donantes de médula  
ósea** de todo el mundo.  
GRACIAS por ayudarnos a  
hacer *match* por la vida.

