

REDMO

REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA



Reportaje

El REDMO en tiempos de coronavirus.

Págs. 6-17

Ejemplos de «imparables»

«Para mí ha sido una satisfacción enorme haber podido regalar vida.»

Págs. 18-23

Noticias del REDMO

La donación de médula ósea crece en España y alcanzó en septiembre los 434.000 donantes.

Págs. 24-25

Revista REDMO Diciembre 2020 (nº 28)

C/ Muntaner, 383 2º, 08021 Barcelona

93 414 55 66

www.fcarreras.org

Contenidos:

Departamento de Comunicación

Fundación Josep Carreras.

Marta Fernández:

marta.fernandez@fcarreras.es

Diseño y maquetación:

aliamc@grafika.help

SUMARIO*



01

EDITORIAL
SR. JOSEP CARRERAS



02

EDITORIAL
DR. ENRIC CARRERAS



03

EDITORIAL
DRA. JULIANA VILLA



04

REPORTAJE
EL REDMO EN TIEMPOS
DE CORONAVIRUS



05

**EJEMPLOS DE
«IMPARABLES»
TESTIMONIALES**



06

NOTICIAS DEL REDMO



Apreciada amiga, apreciado amigo:

Este 2020 ha sido un año complicado para todos. La situación de crisis sanitaria provocada por el coronavirus ha impactado en nuestra vida y ha conllevado la adaptación a una nueva realidad.

Desde la Fundación Josep Carreras hemos podido continuar nuestra labor con la misma perseverancia y espíritu de superación, pero la situación excepcional que estamos viviendo ha implicado muchos cambios en el desarrollo de nuestra actividad.

En esta revista podrá conocer de primera mano cómo la pandemia ha afectado el día a día del equipo completo del REDMO. El 80 % de los procedimientos de trabajo implantados tuvieron que adaptarse al contexto de cada momento. La logística del transporte de los progenitores hematopoyéticos fue uno de los puntos críticos debido al cierre de fronteras y a las cancelaciones de vuelos que vivimos en la primera parte de la pandemia.

A lo largo de estas páginas conocerá de cerca cómo se enfrentaron a todos estos retos diarios. Una vez más, el equipo ha demostrado su gran profesionalidad y el trabajo conjunto ha permitido que las donaciones siguieran adelante y se llevaran a cabo trasplantes para aquellos pacientes que lo requerían.

Esta tarea se ha podido hacer gracias a la estrecha colaboración con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), con la Guardia Civil en los aeropuertos, con todas las comunidades autónomas, centros de trasplante, de donación y colecta, y empresas de transporte.

Una vez más, la unión de todas las partes implicadas ha permitido crear el engranaje para solucionar las incidencias y posibilitar que el paciente llegara a someterse a un trasplante de progenitores hematopoyéticos.

Quiero transmitir mi más sincero agradecimiento a todos ellos y al conjunto de donantes de médula ósea que forman parte del REDMO.

A pesar de la situación de la pandemia, hasta noviembre de 2020 se han sumado **27.974** nuevos donantes y **195** han hecho efectiva la donación en un contexto sanitario absolutamente inusual. En esta revista podrá conocer a algunos de ellos, pero todas las personas inscritas en el REDMO son un ejemplo de solidaridad y altruismo. Una vez más, GRACIAS por hacernos imparables.

No quisiera acabar sin antes desearle un **feliz y solidario 2021**.

Atentamente,



Sr. Josep Carreras

Presidente de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia

A mediados de febrero del 2020 en REDMO estábamos viviendo un inicio de año esperanzador, debido a un incremento de la actividad con respecto al mismo periodo de 2019, cercano al 10 %, tanto en el inicio de búsquedas de donante para los pacientes españoles, como de donaciones españolas y de trasplantes de células madre de la sangre realizados en nuestro país.

Cierto es que al mismo tiempo iban creciendo los rumores acerca de un nuevo virus (SARS-CoV-19) que producía una enfermedad hasta el momento desconocida que se denominaba COVID-19 que en varios países de Oriente había obligado a tomar medidas tan drásticas como el confinamiento domiciliario de la población. Por este motivo desde la Fundación Carreras empezamos a prepararnos ante la posibilidad de tener que teletrabajar desde nuestros domicilios. Dotar de portátiles, conexiones rápidas y seguras con los servidores centrales y de telefonía desde el propio ordenador para todo el personal no fue tarea nada fácil.

El sábado 14 de marzo se evidenció lo adecuado de nuestras precauciones al decretarse el estado de alarma, ya que el mismo lunes 16 todo el personal de REDMO y de la Fundación empezó a ejercer su labor desde sus respectivos domicilios.

Lo que nunca hubiéramos podido imaginar es la avalancha de nuevos retos que nos iban a aparecer día a día a lo largo de los siguientes nueve meses.

Para dar una idea de la situación, baste decir que en este periodo el 80 % de los procedimientos de REDMO han tenido que sufrir modificaciones, entre las que destacaremos:

1) **Se tuvo que dejar de hacer tipajes confirmatorios** (segunda extracción de sangre de donantes que parecen ser compatibles con un paciente dado) para evitar que estos tuvieran que acercarse a un centro asistencial no exento de riesgo

de contagio. Este análisis fue sustituido por una encuesta telefónica hecha desde REDMO con estos potenciales donantes (unos 1.200 al año). En dicha entrevista se confirmaba si seguían dispuestos a donar, su disponibilidad de fechas, y se realizaba un amplio cuestionario médico general más otro específico sobre factores de riesgo COVID (contactos, viajes, síntomas, etc.). En aquellos que llegaban a la donación efectiva, el tipaje confirmatorio antes mencionado se efectuaba junto con el resto de las pruebas habituales pre donación.

2) Los **escasos conocimientos del virus en la fase inicial** hicieron recomendable practicar una prueba para detectar el virus en fosas nasales y orofaringe (PCR) el día antes de la donación, incluso en donantes asintomáticos, ante el riesgo de que uno de ellos fuera positivo y se tuviera que cancelar la donación. Este hecho y el comentado a continuación sobre la inseguridad en los transportes obligaron a adoptar otra de las medidas complejas: no iniciar la quimioterapia de preparación para el trasplante hasta la llegada del producto al centro de trasplante, opción que obligaba a congelar y preservar todos los productos. Además, como en algunos países no existía este control previo a la donación, se consideró oportuno cuarentenar todos estos productos congelados hasta saber que en las semanas siguientes el donante no desarrollaba síntomas. Esta medida indefectiblemente originaba una demora en la práctica del trasplante, de hasta 2-3 semanas, que en algunos casos podía ser perjudicial para el paciente. Durante la evolución de la pandemia la comunidad científica pudo confirmar que el virus no se transmitía a través de la sangre, momento a partir del cual se suspendió dicha cuarentena (junio de 2020). A pesar de ello, se siguió haciendo la PCR antes de la donación como medida de protección del personal sanitario de las áreas de colecta.

3) Desde el inicio de la pandemia, la **cancelación de vuelos, el cierre de fronteras, la negativa de determinados**



transportistas a entrar en España, y viceversa, la negativa a dejar entrar nuestros *couriers* en terceros países para recoger productos, fue sin duda uno de los mayores problemas de la pandemia y a los que más horas ha tenido que dedicar el personal de REDMO. Se crearon todo tipo de alternativas, como la entrega del producto dentro del mismo aeropuerto gracias la colaboración de la Guardia Civil aeroportuaria, el empleo de ambulancias y de su personal para recoger productos, o el empleo de transportistas no profesionales debidamente entrenados para conocer las peculiaridades de este tipo de producto. Sorprendentemente, en estos ocho meses, no se han producido más que algunos pequeños retrasos de horas en la entrega en los más de 600 productos recibidos o enviados.

4) **La imposibilidad de mantener la programación prevista en muchos centros de trasplante** por el colapso de sus centros sanitarios y la no disponibilidad de cuidados intensivos en caso de ser necesarios durante un trasplante ha sido otro de los puntos clave durante la pandemia, ya que se han tenido que cancelar o demorar muchas donaciones, transportes y procedimientos.

A pesar de todo ello, declaramos con satisfacción que la cifra de trasplantes y donaciones realizados a lo largo del 2020 será **tan solo discretamente inferior a la de 2019.**

Dr. Enric Carreras
Director del REDMO

La experiencia adquirida a lo largo de la primera fase de la pandemia hizo que, al empezar a relajarse las medidas de confinamiento, pudiéramos empezar a retornar parcialmente a la normalidad en cuanto al tipaje confirmatorio previo, a no criopreservar y trasplantar en fresco, a no cuarentenar productos y a programar bien los transportes.

Como saben, esta alegría fue muy transitoria (demasiado) y antes de darnos cuenta teníamos encima la segunda ola de la pandemia, que ha obligado a reintroducir algunos de los aspectos ya superados, como la congelación de los productos. Además, la resolución 14049/2020 de la Dirección General de Salud Pública, que obligaba a la realización de una PCR antes de entrar en España, vino a complicar más los transportes. Afortunadamente, la rápida intervención de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), que ha estado en todo momento dando soporte a todos los problemas de REDMO, y la predisposición de la Dirección General de Salud Pública, han hecho que se resolviera rápidamente el tema, al dotar a todos y cada uno de los transportistas profesionales que traen o recogen progenitores hematopoyéticos, de un salvoconducto que los eximía de la obligación de disponer de una PCR previa cada vez que entraban en España. Dado que esta medida ha sido adoptada por la mayoría de los países, ya no es necesaria una PCR cada vez que entran en un país.

2020 es un año que quedará grabado en nuestra memoria colectiva y pasará a ser un episodio de la historia universal que se conocerá en la cultura general de todos los países del mundo.

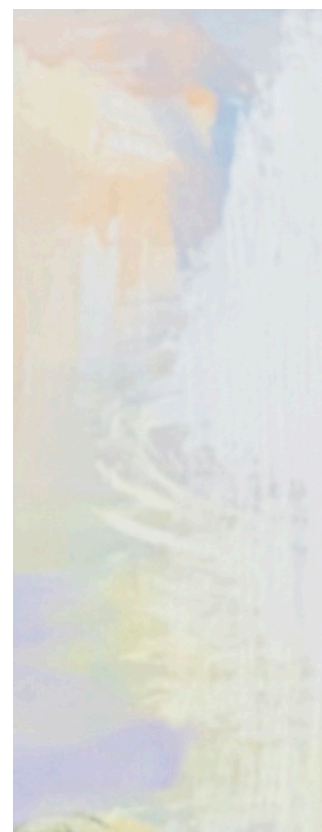
Con toda seguridad los niños estudiarán quién descubrió el virus, cuáles eran los síntomas, cómo se propagó, quién lideraba la OMS, las medidas sanitarias globales que se tomaron, el número de víctimas que hubo, el impacto sobre la economía y la carrera por conseguir la vacuna. Este año pasará a ser un par de páginas más en los libros de historia (o una página en Wikipedia) y, como siempre sucede, las vivencias individuales de las personas de a pie no quedarán reflejadas en el resumen general de este acontecimiento histórico. Pero quizá es precisamente esa perseverancia en el día a día, ese continuar a pesar de toda adversidad, el verdadero motor para no sucumbir y salir adelante.

Desde la Fundación y REDMO durante todo este año hemos querido resaltar en diferentes ocasiones el esfuerzo enorme que han hecho tanto los pacientes, por mantener la lucha contra enfermedades que de por sí ya son difíciles de afrontar, como el de los donantes que, a pesar del miedo a la pandemia y de las dificultades para organizar una donación, han mantenido su compromiso.

Pero hay otro colectivo que está intrínsecamente conectado a los donantes y a los pacientes y que, durante estos 10 últimos meses, también ha hecho un esfuerzo personal muy grande para que finalmente todos los pacientes, sin importar dónde estuvieran en el mundo, recibieran en el momento oportuno las células de nuestros donantes, o las de los donantes que en el extranjero donaron para nuestros pacientes.

Desde el día uno del confinamiento todo el equipo REDMO entró en situación de teletrabajo. Algunos sin tener en casa el espacio más adecuado para desempeñar sus tareas, otros adaptándose a horarios imposibles para conciliar su trabajo con su situación familiar. Todos y cada uno, poniendo lo mejor de sí mismo para ser un buen compañero de trabajo, para que, a pesar de los innumerables obstáculos a los que nos enfrentábamos, nuestros objetivos siguieran cumpliéndose. Para que cada paciente recibiera su donación y cada donante se sintiera acompañado en el proceso.

Hace un año me estaba presentando en esta revista y decía que nuestro motor era el ejemplo de vida que nos dan los pacientes y los donantes. Hoy tengo que añadir nuestro equipo a esa lista. Haber vivido estos meses con ellos, ver su motivación y compromiso con nuestra misión, saber que, a pesar de un futuro incierto, cuento con unos compañeros resolutivos y positivos que no han tirado la toalla ante ninguno de los problemas personales o laborales que hemos tenido es mi fuente de energía para seguir adelante. Es la validación del deseo de que en el futuro todo vaya mejor.



Desde la Dirección Médica de REDMO, tanto el Dr. Carreras como yo deseamos expresar nuestro más afectuoso agradecimiento a todos y cada uno de los integrantes del equipo y, sobre todo, deseamos compartir con todos los lectores nuestro orgullo por ellos. Ha sido una experiencia difícil, hemos aprendido mucho y todavía nos quedan retos por superar. Pero saber que tenemos excelentes seres humanos y compañeros trabajando juntos día a día por la misión de la Fundación y de REDMO nos hace sentir preparados para perseverar en estos días de tanta incertidumbre.

Un aplauso para todo el personal de REDMO por ser IMPARABLES y...¡FELIZ NAVIDAD!

Dra. Juliana Villa
Directora adjunta del REDMO

El REDMO en tiempos de coronavirus

Nadie olvidará el 13 de marzo de 2020. Ese día muchos de nosotros nos fuimos para casa sin saber muy bien qué pasaría en las siguientes semanas. Había miedo, incertidumbre, descontrol. La información se mezclaba con la emoción interna de vivir una situación excepcional.

Pero el trabajo tenía que salir adelante. Había pacientes que necesitaban encontrar un donante compatible, había donaciones en marcha. El mundo seguía girando, aunque nos pareciera que se había detenido de improvisto.

Se dice que la unión hace la fuerza y en este caso así fue. El trabajo salió y salió bien. El REDMO demostró una vez más su carácter imparable, su tenacidad y profesionalidad para hacer frente a la pandemia de la COVID-19.

Pero ¿cómo consiguieron llevar a cabo el trabajo?, ¿qué dificultades tuvieron que afrontar?

Has podido leer el testimonio de la dirección del REDMO. También queremos ofrecerte el del resto del equipo para que conozcas de primera mano cómo vivieron esta situación y los percances que tuvieron que sortear desde cada departamento.

Hoy más que nunca queremos rendir un especial homenaje a todo el equipo del REDMO por su labor y su perseverancia.



REPORTAJE

COORDINACIÓN INSTITUCIONAL



Núria Marieges se encarga de la coordinación institucional, es decir, gestiona todos los aspectos externos del REDMO, como las relaciones con todas las coordinaciones autonómicas de trasplante de España y los servicios de transporte de progenitores hematopoyéticos.

En el caso de Núria, su trabajo habitual se modificó. Como había una baja por maternidad en el equipo de pacientes, durante el tiempo que se formaba a una nueva persona, Núria estuvo trabajando en ese departamento para cubrir la baja.

«Para mí fue todo un **reto** ya que era un trabajo que hacía más de 10 años que no realizaba. En estos años ha habido muchos cambios de procesos y volver a hacer ese trabajo no fue fácil. Cada paso suponía tener que revisar el procedimiento actual. Durante este

tiempo ha habido muchos cambios, pero estoy contenta de haberlo podido asumir», afirma Núria con satisfacción.

Núria trabaja también con Anna Giner, del departamento de calidad, para obtener la acreditación de la World Marrow Donor Association (la entidad que aglutina todos los registros del mundo). Esta acreditación supondrá un reconocimiento más de la calidad del servicio que ofrece el REDMO.

Durante todos estos meses no han parado las búsquedas ni los trasplantes y Núria recalca la importancia de los donantes en todo este proceso: «ya de por sí son personas excepcionales porque donan sin preguntar a quién, pero hacerlo en estos momentos de pandemia con lo complicado que ha estado todo ha sido increíble».



Cristina Fusté se encarga de coordinar todos los aspectos del REDMO a nivel interno, desde la gestión de las necesidades tecnológicas hasta el control de los procedimientos y datos informativos. Si un departamento pide un cambio y este se aprueba, Cristina valora si se puede aplicar a otros equipos para mejorar el sistema.

Cristina recuerda cómo empezó todo: «el principal problema era que **todos los procedimientos se veían afectados**. El 80 % de ellos se modificaron. Por ejemplo, los donantes no podían ir a los centros para obtener una muestra confirmatoria, cuando siempre se había hecho así. Era una adaptación continua de los procedimientos que ya teníamos asimilados. Hasta principios de mayo lo vivimos de forma más angustiada. Ahora ya lo tenemos más interiorizado», recuerda Cristina.

El volumen del trabajo no fue lo que se incrementó, sino el tiempo que dedicaban a cada nuevo paso. Por la excepcionalidad de la situación, cada procedimiento requería más gestiones por

las complicaciones del contexto.

«Estar cada uno en su casa tampoco era fácil. En mi caso la experiencia ha sido positiva porque ahora me comunico más que antes con el resto del equipo. Los “marrones” te acaban uniendo y te das cuenta de que **el equipo tiene una fuerza impresionante**. La predisposición de todos ha sido admirable. Nadie ha mirado las horas que se hacían de más. Nadie se quejaba. Teníamos que **compartir las experiencias** del día a día para que, si a algún otro compañero le pasaba algo parecido, supiera cómo resolverlo. Tomaba nota de los problemas y soluciones que surgían tanto en el departamento de pacientes como en el de *work-ups* para ver si las soluciones de un equipo podían ser útiles al otro».

Para Cristina, su trabajo también consistió en formar a una nueva persona del equipo de pacientes y dar apoyo a ese departamento. Aunque fue complicado adaptarse a estos cambios, para ella lo importante ha sido darse cuenta del lujo que supone trabajar con el equipazo que hay en el REDMO.

REPORTAJE

DEPARTAMENTO DE PACIENTES

Este departamento se encarga de recibir las peticiones de los centros hospitalarios. Primero verifican que la información esté debidamente cumplimentada y validada por la coordinación autonómica que corresponda. A partir de aquí se abre una ficha con la información del paciente, que permitirá iniciar la búsqueda de un donante compatible entre los más de 38 millones de donantes que hay en el mundo.

Mavi Díaz, Emma Montenegro, Ana Montesinos, Ana Pertusa y Clara Rosés.

«El primer reto fue **habilitar un espacio de trabajo en nuestra casa**», comenta Mavi. De repente, el equipo del REDMO pasó de trabajar en la oficina con dos pantallas a tener que irse a casa y seguir trabajando desde allí.

Nunca habían trabajado desde su casa y para todo el equipo fue un reto importante.

Ana Pertusa recuerda también la dificultad, no solo de adaptar el entorno personal, sino también de acostumbrarse a una **nueva forma de trabajar**.

Desde unos días antes del confinamiento, su trabajo se revolucionó y todos los procesos que tenían tan interiorizados y controlados mudaron y nadie sabía qué hacer. El trabajo se iba complicando, se empezaba a notar cierta preocupación.

Tenían peticiones que no se podían posponer y se encontraron con que los hospitales estaban saturados. Pero el trabajo tenía que salir, la donación no podía demorarse, los progenitores hematopoyéticos tenían que llegar a España y el centro hospitalario debía buscar el hueco para efectuar el trasplante.

La situación fue empeorando porque de repente **solo aterrizaban aviones en Barcelona, Madrid y Málaga**.

«Cada día era una sorpresa, no sabías lo que iba a pasar», recuerda Clara.

Cada país estaba teniendo incidencias distintas y exponía las modificaciones de sus procesos. Era sumar una complicación más, porque no solo era ver lo que pasaba en España, sino también conocer lo que hacían los otros registros del mundo.

Al principio se decidió que los progenitores hematopoyéticos tenían que hacer una cuarentena porque no se sabía si el coronavirus se podía transmitir por sangre. Por ello, todo el proceso se alargaba un mes más de lo normal.

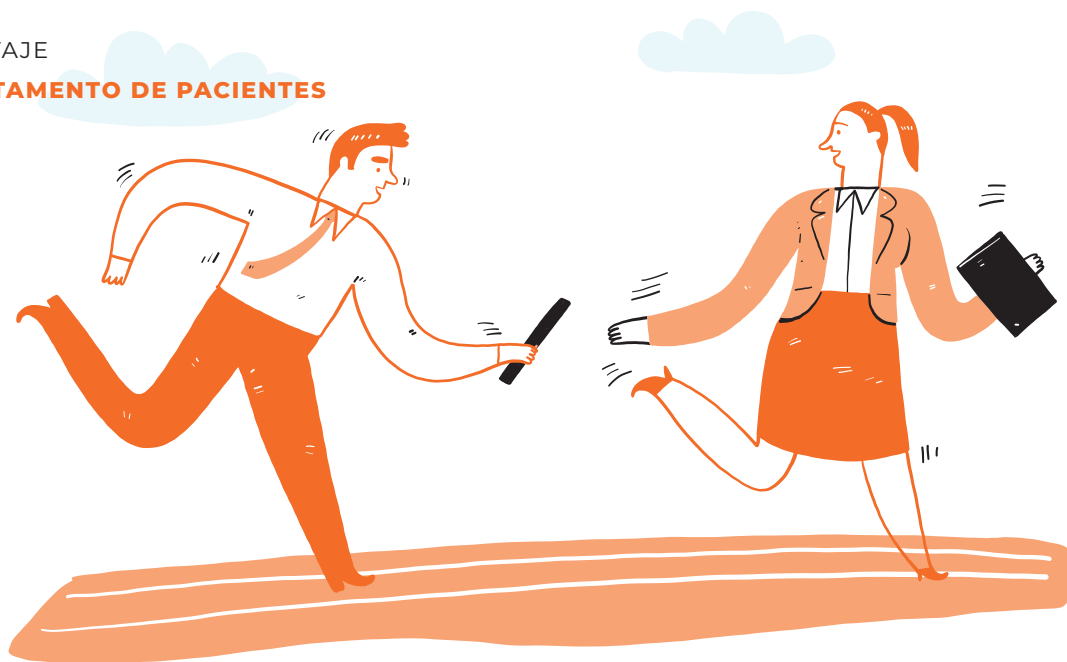
La situación era muy cambiante y los procesos también. Hasta 48 horas antes no sabían cómo iba a llegar el producto a destino.



«Yo recuerdo un caso en que el *courier* no podía llegar a Barcelona y pidieron que alguien viajara a Madrid a recoger el producto. Una doctora se fue para Madrid y justo cuando estaba entrando en el aeropuerto, el *courier* avisó de que su vuelo se había cancelado y que al final llegaba a Barcelona. La doctora tuvo que regresar el mismo día a Barcelona con

REPORTAJE

DEPARTAMENTO DE PACIENTES



las manos vacías y sin parar a descansar porque los hoteles estaban cerrados», explica Clara.

El equipo necesitaba constantemente la aprobación del Dr. Carreras y la Dra. Villa porque eran temas nuevos y necesitaban una guía, una hoja de ruta para afrontar las incidencias.

Las empresas de logística les decían lo que podían y no podían hacer, y tuvieron que afrontar grandes retos porque cada país tenía sus propias normas.

Al principio la solución era que el *courier* dejaba el producto en uno de los tres aeropuertos abiertos de España, aunque fuera el de Málaga y luego hubiera que enviarlo a Vigo. Este departamento tuvo que coordinarse con los centros de trasplante para que fueran a recoger el producto al aeropuerto en cuestión. Hay ciertas empresas que están homologadas por la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) para hacer el transporte de progenitores hematopoyéticos, pero, a veces, según la zona geográfica y los accesos del destino final, la logística se complicaba mucho.

En el caso de Barcelona, se encontró una solución intermedia. El centro de

trasplante le pedía al Banco de Sangre y Tejidos (BST) que fueran ellos los que recogieran el producto y lo criopreservaran en sus instalaciones. Luego el BST ya mandaba el producto congelado al centro de trasplante. Al estar congelado la logística era más sencilla. Con esta solución se ahorraba tiempo y se evitaba que el producto se estropeará.

También se tiene que añadir a todo ello **las circunstancias personales de cada persona del equipo del REDMO**. «Estábamos todos encerrados en casa en estado de emergencia y esto se sumaba al estrés laboral», recuerda Mavi.

En medio de todo esto llegó Emma para cubrir una baja maternal. Emma venía de un hospital en plena pandemia y tenía que hacer una formación presencial debido a la complejidad del trabajo. «Un día me enseñaban a hacer un proceso y al día siguiente tenían que cambiarlo por las circunstancias», comenta Emma entre risas.

No fue fácil, pero afirman que «una de las cosas positivas de esta situación es que hemos **mejorado mucho la comunicación como equipo**».

REPORTAJE

DEPARTAMENTO DE DONANTES

Este equipo gestiona todas las peticiones de los centros de trasplante de España, respecto a ampliación de tipaje y de muestras confirmatorias de los posibles candidatos a donante. También informa sobre la donación de médula ósea y gestiona el seguimiento del donante postrasplante.

Cristina Bueno, Núria Giménez y Serrat Marieges.

«Era una sensación vertiginosa, había mucha información nueva y no estábamos juntas para poder comentarlo en directo», recuerda Núria.

Como explicaba el Dr. Carreras en su editorial, los tipajes confirmatorios (segunda extracción de sangre de donantes que parecen ser compatibles con un paciente dado) tuvieron que anularse y este proceso fue sustituido por un amplio cuestionario médico general más otro concreto sobre el riesgo de COVID. En aquellos donantes que llegaban a la donación efectiva, el tipaje confirmatorio antes mencionado se realizaba junto con el resto de las pruebas habituales antes de hacer efectiva la donación.

Esta encuesta previa se llevó a cabo desde este departamento. Para todas ellas, **hablar con los donantes ha sido algo que agradecen**. «Nos aportaba energía positiva hablar con ellos directamente, daba mayor sentido a nuestro trabajo. Hay mucha humanidad

en estas llamadas», explican con la emoción en la voz.

Una vez el donante ha hecho efectiva la donación, este equipo también se encarga de hacer un seguimiento al cabo de un tiempo. Normalmente mandan un cuestionario de salud por correo electrónico, pero en los casos en los que el donante no dispone de una cuenta de correo lo llaman directamente.

«Recuerdo haber llorado de emoción en varias ocasiones. Una ya está más sensible por la situación y había conversaciones que te removían de forma positiva porque veías tanta generosidad y predisposición por parte de los donantes, que no podías evitar emocionarte». Núria lo explica, pero el resto asiente y sonríe porque a todas les ha pasado lo mismo en algún momento. «Nos encanta hablar con los donantes», coinciden las tres.

Este nuevo procedimiento de la encuesta telefónica ha llegado para quedarse y lo ven como algo muy positivo, no solo por el trato con los donantes, sino porque esto suma calidad a todo el proceso de la donación.



REPORTAJE

DEPARTAMENTO DE WORKUPS

Este departamento se encarga de gestionar la donación de progenitores hematopoyéticos tanto para un paciente de España como para pacientes extranjeros que solicitan los registros de otros países de donantes españoles. Una vez se confirma que hay un donante que es perfecto para un paciente en concreto, el equipo coordina todo el proceso de la donación.

Jordi Martínez, Isabel Monteagudo, Cecilia Montesinos y Mariam Pérez.

Jordi estaba de vacaciones en Filipinas cuando recibió una llamada de una de sus compañeras: empezaban los problemas de la pandemia. Jordi tenía 48 horas para salir del país, si no tenía que quedarse confinado allí durante dos meses y medio. Muy pocos hoteles daban alojamiento porque la gente empezaba a irse. Los vuelos estaban completos, pero, tras muchas peripecias, al final consiguió volver a España.

Esta es una de las muchas «aventuras» que ha tenido que vivir el equipo durante todos estos meses.

«Una de las peores cosas ha sido no tener a mis compañeros delante para ir preguntándonos las cosas de forma ágil», comenta Isabel. El grupo está muy acostumbrado a trabajar en equipo y **la distancia no ha sido fácil**. «Aquí te das cuenta de lo realmente unidos que estamos», afirma convencida Cecilia.

Uno de los principales problemas que tuvieron al principio fue **adaptarse a la nueva realidad del teletrabajo** y la dificultad de comunicarse con los centros de referencia de la donación y con los donantes. Las reglas de juego cambiaban constantemente, por lo que las primeras semanas fueron caóticas para todos.

Uno de los mayores retos del equipo fue encontrar alojamiento para los

donantes desplazados, ya que no había hoteles abiertos. Hay poblaciones que no disponen de un centro para hacer efectiva la donación, por lo que el donante debe desplazarse hasta el sitio adecuado. De repente **no había opciones de alojamiento ni podían ir a restaurantes**. «Esto hacía las cosas muy complicadas. Estábamos pidiendo al donante que se expusiera en un momento en que todo el mundo estaba con la incertidumbre de la situación y tampoco podíamos ofrecerle el soporte habitual», recuerda Mariam.

Hubo un periodo en que se contó con la **colaboración de la Guardia Civil**. El circuito habitual era: una persona autorizada del centro de donación (que normalmente era el jefe o responsable del centro) se desplazaba hasta el aeropuerto, entregaba los progenitores hematopoyéticos a la Guardia Civil, que lo entregaba al *courier*. Pero los centros querían entregar personalmente al *courier*. En muchos de los casos se les permitía, pero encontrar a ese *courier* entre tantos otros también era complicado.

La garita de la Guardia Civil era el punto de intercambio, ya que el *courier* no podía entrar en territorio nacional, no podía salir del aeropuerto para hacer la entrega. Muchos de ellos ya tenían el problema añadido de retrasos o cancelaciones de vuelo.

Se produjeron anécdotas de todo tipo, ya que si el *courier* que recogía la médula ósea venía de otro país, no sabía qué o quién era la Guardia Civil. «En algún caso acabamos mandándoles fotos de cómo iban vestidos los guardias para que pudieran localizarlos más fácilmente», sonríe Jordi.

«Se dieron situaciones divertidas, ahora que sabemos que todo está bien. Solo había

REPORTAJE

DEPARTAMENTO DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL

una terminal de salida. Había *couriers* que llegaban a la terminal 1, pero todos salían por la 4, por lo que tenían que cambiar de terminal a toda prisa. En un caso le pedí al *courier* que parara a una persona que pasara por allí, hablé con la mujer a la que paró y le pregunté si podía acompañarlo a la garita de la Guardia Civil. Por suerte hay personas maravillosas, como la de este ejemplo, que nos ayudaron desde la distancia» recuerda Mariam.

Todo el equipo recuerda la gran colaboración de Jorge Gayoso, médico adjunto de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y responsable del Plan Nacional de Médula Ósea: «estuvo maravilloso. Nos ayudó en todo».

Mientras hacemos la entrevista ha entrado en vigor una nueva normativa. Cualquier persona que llegue a España debe haberse hecho una PCR (con resultado negativo) 72 horas antes del viaje. Pero hay *couriers* a quienes, dada la logística, quizá no les ha dado tiempo a hacerse la prueba, por lo que necesitarán una gestión especial.

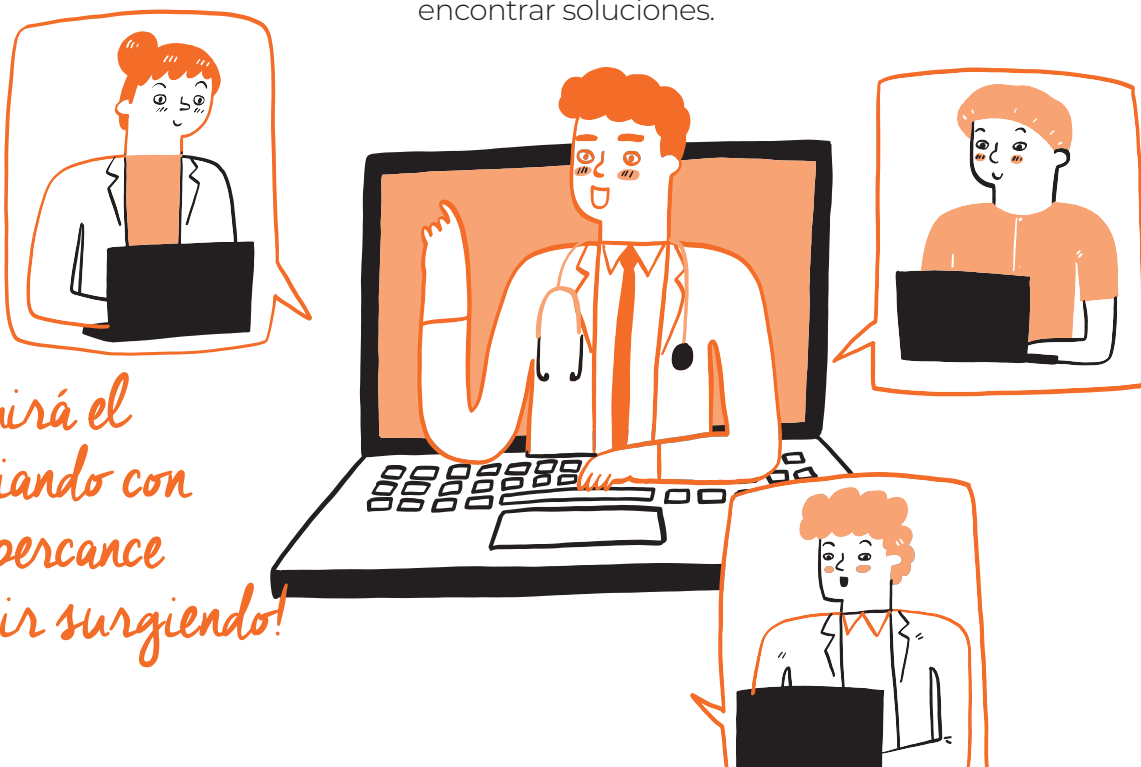
Este departamento recibe y tramita las peticiones de los registros y hospitales extranjeros relativos a unidades de SCU guardadas en los bancos de sangre de España.

M.R

Los trasplantes de cordón en principio no sufrieron cambios, ya que todas las unidades que aparecen en la base de datos REDMO se recogieron antes de la crisis, por lo que están todas procesadas y listas para ser enviadas.

Lo que sí se complicó fueron los transportes debido a los constantes cambios de vuelos por parte de las compañías aéreas y al cierre de fronteras en algunos países. Las incidencias de transporte que antes eran puntuales pasaron a ser muy frecuentes, y cada semana había algún misterio por resolver: muestras intercambiadas, dispositivos desconocidos encontrados dentro del contenedor devuelto después del trasplante, contenedores vacíos que no volvían o que se perdían durante meses...

Sin embargo, cuanto más se complicaban las situaciones, más estrecha se volvía la colaboración de todas las partes para encontrar soluciones.



¡Aquí seguirá el equipo, lidiando con cualquier percance que pueda ir surgiendo!



El trabajo de **Anna Giner** consiste en verificar que se cumplan todos los requisitos legales, así como todos los aspectos relacionados con el sistema de calidad implantado.

«Nuestra prioridad ha sido **que el equipo pudiera trabajar con todos los recursos disponibles** tanto técnicos (gracias al equipo TIC) como humanos, que el personal estuviera bien ante una situación nueva para todos».

Anna ha tenido que gestionar más incidencias que nunca. Antes tenía algunas puntuales, pero con la situación de pandemia han aumentado muchísimo a raíz de los problemas logísticos derivados del cierre de los aeropuertos, del confinamiento de la población, etc.

Se han tenido que adaptar todos los procedimientos y protocolos. Anna recuerda que al principio se hacían reuniones casi diarias, ya que tenían que estar comunicados constantemente.

Otro de los puntos importantes ha sido la formación de los miembros del equipo. Todos los coordinadores han podido asistir a webinarios con las últimas novedades a nivel mundial, lo que les ha permitido enriquecer su conocimiento acerca de los procesos que se llevaban a cabo en otros países.

«**Nos hemos tenido que adaptar, ser flexibles, colaborar.** Una cosa que ha sido muy útil es la elaboración de un plan de contingencia con las instrucciones básicas para cada departamento, que se iban adaptando en función de la situación», afirma Anna.

Uno de los puntos más positivos que recuerda es que, aunque hayan tenido muchas incidencias, **todas se han podido resolver.** No han sido más de las que se podrían esperar en una situación tan excepcional como la que se ha vivido y se sigue viviendo.

«Estamos muy orgullosos de todo el equipo del REDMO, de su trabajo, su profesionalidad y resiliencia. Hemos aprendido mucho en colaboración, comunicación y nuevas tecnologías. Estas buenas prácticas ayudarán a mejorar todavía más el magnífico trabajo que se lleva haciendo».



REPORTAJE

INFORMÁTICA (TIC)

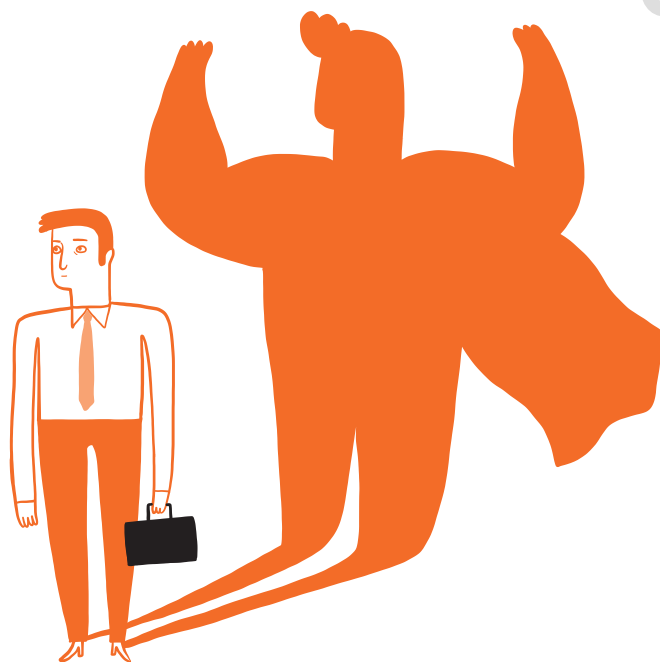
Este equipo se encarga de apoyar a todas las personas que trabajan en el REDMO para resolver cualquier incidencia tecnológica e implementa los cambios informáticos necesarios para mejorar los algoritmos de búsqueda de donantes compatibles.

Gerard Leris y Mario Gran.

«El próximo martes ya no puede haber nadie trabajando en la Fundación».

Mario recuerda esta frase como el momento en que les tocó organizar el teletrabajo para todos los miembros de la Fundación y del REDMO.

Su compañero Gerard hacía tan solo dos semanas que se había incorporado a la plantilla y entre los dos empezaron a preguntar a la gente quién tenía ordenador en sus casas. Al principio, se pensó en la opción de alquilar unidades para un par de semanas para los que no disponían de uno propio. Y aquí empezó la aventura: **¡no había ordenadores disponibles en alquiler!**



Entonces tuvieron que mirar la opción de compra y se adquirieron ocho portátiles para el equipo. Mario y Gerard se encerraron en una sala a programarlos rápidamente uno a uno para que la gente se los pudiera llevar a casa. «Aquello parecía la NASA», ríe Mario.

Los dos recuerdan que las primeras semanas fueron una locura, sobre todo por la configuración del teléfono y por el nuevo sistema de teletrabajo.

Para la mayoría de la gente trabajar con plataformas como Teams o hacer videollamadas era algo completamente nuevo y surgían dudas porque no se habían utilizado antes. La conexión entre el equipo local y el remoto generaba confusión.

Gerard tenía que trabajar a la vez que iba conociendo más a los compañeros, ya que al haber entrado hacía tan poco, no había tenido la ocasión de interactuar con algunos de ellos.

«Todo el mundo ayudó en ese momento. La gente estaba muy agradecida por el trabajo que hacíamos y **tuvimos la sensación de estar más unidos que nunca**».

Este departamento se encarga de gestionar todo lo relacionado con las facturas recibidas de los registros extranjeros y de los hospitales estatales, según las peticiones tanto nacionales como internacionales que hayan cursado las compañeras del departamento de pacientes.

Raissa Dardet y Carolina Salillas.

El REDMO hace de intermediario entre el registro del país de residencia del donante y el hospital español donde es tratado el paciente. La Fundación Josep Carreras adelanta el pago a los registros extranjeros que le han facturado, puesto que tienen unas fechas de pago muy rigurosas y, posteriormente, el equipo de facturación se encarga de cobrárselo a los distintos hospitales estatales, lo que es una tarea complicada por la logística que todo ello implica: llamadas telefónicas, cruces de correos electrónicos, etc.

En este departamento la pandemia les cogió por sorpresa, como a todos. De un día para otro, se declaró el estado de alarma en el país. «**Tuvimos que avisar a todos los registros y a todos los centros y hospitales estatales** para que nos

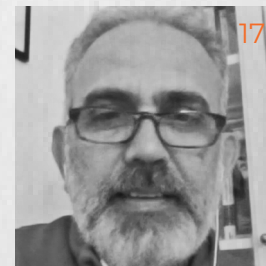
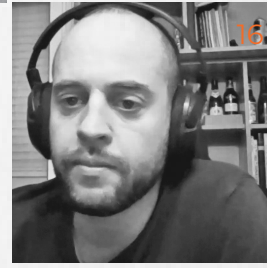
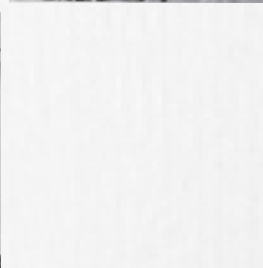
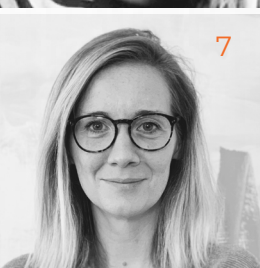
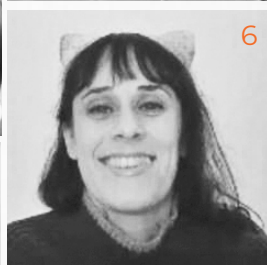
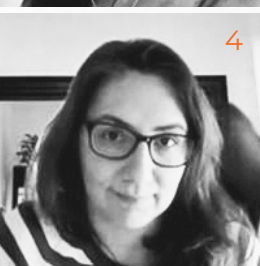
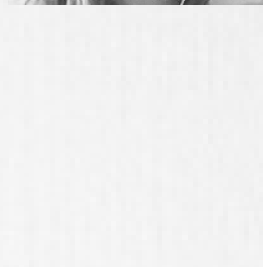
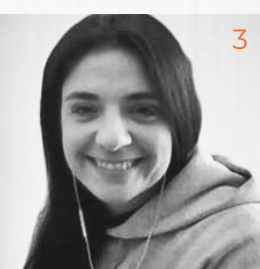
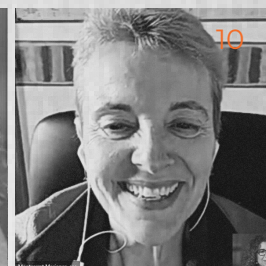
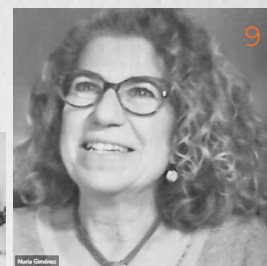
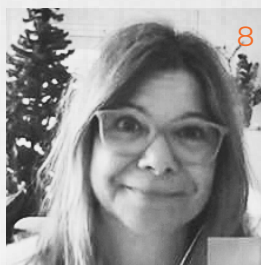
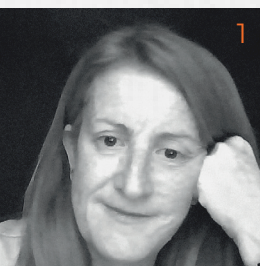
enviaran las facturas por correo electrónico, ya que muchos de ellos todavía las enviaban por correo postal.

A partir de ahí, tuvimos que adaptarnos y habilitar un espacio en nuestras casas para teletrabajar, ya que nunca habíamos hecho algo así. Tienes que adaptarte a trabajar de esta forma, todo se ralentiza un poco más debido a la falta de comunicación al no tener a tu compañera cerca para consultarle cualquier incidencia, duda, o lo que surgiera y empezar a hacer videoconferencias, videollamadas, etc. Un mundo al que no estábamos acostumbradas, pero ahora con la nueva tecnología, ¡todo es posible!».

Cada final de mes, este departamento tiene que facturar a los distintos hospitales estatales y a los registros extranjeros. «Hacerlo desde casa no es ágil, puesto que nos faltan algunas herramientas, por lo que una de nosotras tiene que ir físicamente a la oficina para llevar a cabo esa tarea, siempre con un justificante especial para poder desplazarse en el caso de que nos parara la policía o la Guardia Civil. Por lo demás, todo va sobre ruedas y lo único que extrañamos realmente es el hecho de tener contacto físico con todo el equipo».



Todos ellos han hecho posible que, durante esta situación excepcional, el trabajo del **REDMO** haya seguido siendo **IMPARABLE**.



Coordinación institucional

1. Núria Marieges

Coordinación técnica

2. Cristina Fusté

Departamento de pacientes

3. Mavi Díaz

4. Emma Montenegro

5. Ana Montesinos

6. Ana Pertusa

7. Clara Rosés

Departamento de donantes

8. Cristina Bueno

9. Núria Giménez

10. Serrat Marieges

Departamento de Workups

11. Cecilia Montesinos

12. Mariam Pérez

13. Jordi Martínez

14. Isabel Monteagudo

Calidad y cumplimiento normativo

15. Anna Giner

Informática (TIC)

16. Gerard Leris

17. Mario Gran

Facturación

18. Raissa Dardet

19. Carolina Salillas

*¡Gracias,
equipo!*

Ejemplos de «imparables»

DONANTES

Para mí ha sido una satisfacción enorme haber podido **regalar vida**.

Un día decidí hacerme donante de médula ósea, inspirada por el gran Pablo Raéz.

Después de leer e informarme, era consciente de que ser compatible con alguien era una posibilidad mínima, pero lo que no se intenta, no se consigue.

Con la mayor suerte llegó mi día. Me llamaron de la Fundación y resulté ser compatible con algún paciente del mundo. Todo esto pasó en un momento que no fue fácil, en el comienzo más crítico del estado de alarma, pero alguien me necesitaba y tenía que hacerlo.

Con muchos contratiempos de vuelos, permisos, distancias, el uso de la mascarilla, desinfección extrema etc., ese día llegó.

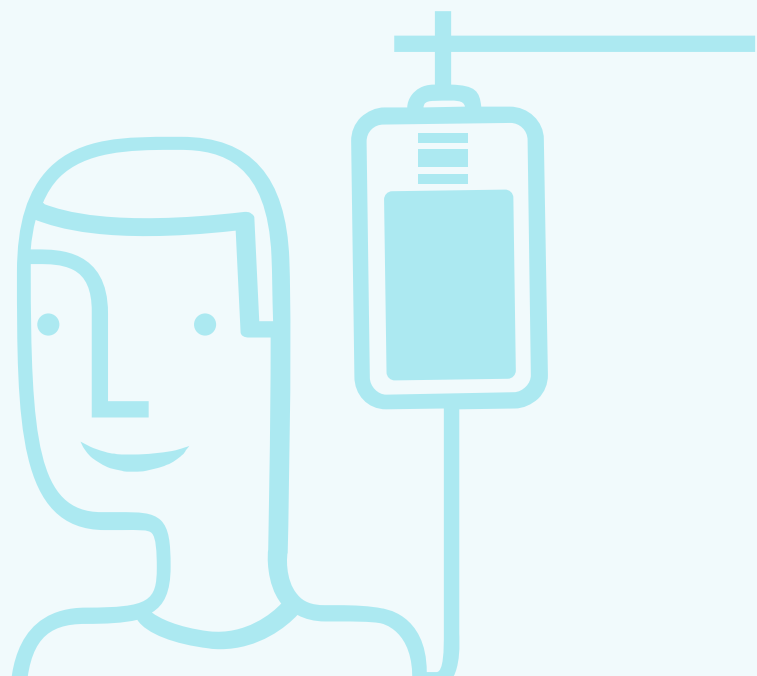
No hay centro de trasplantes en mi localidad, así que tuve que desplazarme a otra isla para asistir a las consultas, pruebas previas y para recoger la medicación.

Pero finalmente, todo fue posible e hice la donación de médula ósea el día 17 de marzo, dispuesta a que todo saliese bien.

La donación fue algo más larga de lo habitual debido al número de progenitores hematopoyéticos solicitados: hicieron falta dos días para conseguir la cantidad requerida. Nada de esto importaba, ya que alguien lo necesitaba.



Me siento orgullosa de lo que hice y volvería hacerlo sin ninguna duda, más aún con la atención, los cuidados y la ayuda por parte del personal del hospital y de la Fundación Josep Carreras: **¡¡Gracias!!**



EJEMPLOS DE IMPARABLES

DONANTES

Hola, somos Lucía y Diego, pareja y donantes de médula ósea.

Todo podría parecer muy normal, pero es que no solo estamos registrados como donantes, sino que los dos hemos podido regalar VIDA, los dos, por separado.

Diego tiene 36 años y yo tengo 38. Nos conocimos y empezamos a salir hace 17 años. Él era donante de sangre y yo de órganos. Gracias a su ejemplo, decidí hacerme donante de sangre también. En 2017, esperando mi turno para donar sangre vi un tríptico sobre la donación de médula ósea.

Lo estuvimos hablando en casa y decidimos registrarnos como donantes. En agosto de ese mismo año me llamaron de ADOS (Adolfo, un hombre adorable que derrocha simpatía y amabilidad en la voz) para decirme que debía ir a un hospital para que me extrajeran una muestra de sangre con la que verificar la compatibilidad con un posible paciente.

Y en noviembre me llamó Cecilia, de la Fundación Josep Carreras, para confirmar mi compatibilidad. Doné por aféresis. Es un día que no olvidaré. Diego estuvo a mi lado en todo momento.

Tras la donación, yo hice mis controles para ver que todo estaba bien. Poco después de la

última analítica, Diego me dijo que le habían llamado de ADOS diciendo que era posible que fuese compatible con un paciente. Mi primera reacción fue decirle: «¡Sí, hombre! Te llamó Adolfo ¿verdad?». Pensaba que me estaba tomando el pelo. Sabiendo lo difícil que era, no nos imaginábamos para nada que Diego fuese el donante elegido.

Nosotros éramos conscientes de los números: solo 1 de cada 4.000 donantes llegan a donar. Pero pasó. Durante su proceso de donación, Diego les iba explicando a todos que su novia ya había sido donante y un año y medio después allí estaba él, en la misma cama del hospital que había ocupado yo.

Sabemos muy poco de nuestros IMPARABLES. Sabemos que el trasplante les fue bien y en cada «cumplevida» que leemos nos imaginamos que somos parte de su recuperación.

Gracias a todo el equipo de la Fundación por hacer esto posible.

Si tienes dudas sobre la donación, el proceso de registrarse o tienes miedos, pregunta. En la Fundación Josep Carreras los resuelven todos. Son geniales.



EJEMPLOS DE IMPARABLES

DONANTES



MANUEL

Hace unos dos años me decidí a hacerme donante de médula ósea, porque unos de los días que estuve donando sangre vi un folleto en el cual se informaba sobre el procedimiento de la donación de médula y dije: ¿¿por qué no?? A partir de ese día me informé más sobre el tema, y me convencí de que, con un pequeño sacrificio por mi parte, podría salvar una vida.

Por el mes de junio recibí la llamada de la Fundación Josep Carreras haciéndome saber que había una persona compatible conmigo. Al principio me cogió un poco por sorpresa, porque no esperaba que encontraran alguien compatible tan pronto, pero a la vez fue gratificante saber que podía ser de gran utilidad para salvar la vida a alguien.

A partir de ese momento empezaron los primeros contactos con la Fundación, las revisiones médicas y los controles de salud.

Cuando ya verificaron que todo estaba correcto y en perfectas condiciones para seguir adelante con la donación, me citaron en el hospital para explicarme todo el procedimiento, desde el inicio del tratamiento hasta el día de la donación. Tengo que decir que todo el equipo, tanto de la Fundación como del Hospital Virgen del Rocío, hicieron que todo fuese mucho más ameno con el trato recibido y teniéndome informado en todo momento de las pautas.

Lo que me resultó más incómodo de todo el procedimiento fue el tratamiento, que son inyecciones que tenía que ponerme solo en casa.

Por todo lo demás, mi experiencia ha sido bastante llevadera, desde el primer día del

tratamiento hasta el día de la donación, solo he tenido molestias leves en la cintura y en el tórax.

El día de la donación fue todo bastante bien, a pesar de estar tres horas en la cama del hospital conectado a la máquina para la extracción de las células madre por vía periférica. Mi cuerpo reaccionó bien y, en cuanto terminé la donación, pude volver a casa en perfectas condiciones. Solo noté un poco de cansancio, que con un día de relax en casa fue suficiente para volver a mi día a día. Un par de semanas después, pude retomar el deporte, ya que soy deportista y entreno a diario y volví a mi vida totalmente normal sin ningún síntoma ni molestias en mi cuerpo.

Quiero agradecer a todo el equipo del Hospital Virgen del Rocío que ha tratado conmigo en esta experiencia, darles las gracias por su profesionalidad y el trato recibido y, cómo no, a la Fundación Josep Carreras por la gran labor que hacen **SALVANDO VIDAS.**

Ha sido una experiencia muy gratificante. Me siento muy orgulloso de haber contribuido con este gesto, si ello conlleva salvar una vida. Animo a todas las personas que puedan a que hagan este acto altruista, ya que no hay mayor satisfacción que ayudar a salvar una vida.

Un saludo,

Manuel

EJEMPLOS DE IMPARABLES

DONANTES

Me llamo David y os voy a explicar cómo fue mi donación, que ha sido una de las mejores experiencias de mi vida...**¡Con tan poco, lo mucho que uno puede dar!**

Nos hemos de remontar aproximadamente tres años atrás, cuando me inscribí en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), gestionado por la Fundación Josep Carreras.

¿Por qué? Esta es la pregunta que seguro que se hace la gente cuando dices que te has hecho donante. En mi caso fue por solidaridad, empatía, por pensar que si fuera yo la persona enferma o alguien de mi entorno más cercano y el trasplante fuera mi último salvavidas estaría deseando, más que nada en el mundo, que apareciera algún donante compatible.

De la donación como tal no sabía muchas cosas antes de dar el paso definitivo. Pero soy una persona con inquietudes y no me costó nada entrar en la web de la Fundación Josep Carreras y aclarar muchas dudas que tenía.

Aparte, cuando me decidí y me inscribí en el registro me dieron toda la información.

Después de este simple paso, a esperar. Ya te lo dicen: o poco tiempo o mucho tiempo o nunca, no se sabe. Es cierto que al principio piensas «a ver si me llaman un día u otro», pero al final lo guardas en tu interior a la espera de que llegue el momento.

Y un buen día recibes una llamada. En mi caso fue el pasado 20 de octubre. No os puedo describir lo que sentí al escuchar mi nombre y saber que era el donante idóneo para un trasplante.

Se me volvió a preguntar si quería continuar con el proceso de donación. Y ya en mi caso se me concretó un último chequeo en el hospital

que fue el 26 de octubre. Analítica, electro, placa y una larga entrevista con el doctor. Se me explicó el tipo de donación que sería, en mi caso, por sangre periférica.

El día de la donación fue el 10 de noviembre, pero el proceso como tal empezó cinco días antes con las autoinyecciones.

¿Miedo? Nada, lo que sí sentí fue respeto y mucha responsabilidad desde el minuto uno de la cuenta atrás.

¿Dolor?, ¿molestias? Muy pocas, y solo desde el tercer día del tratamiento.

Y llega el gran día, la donación, en mi caso duró no más de cuatro horas, y repito, sin ningún tipo de molestias. Os aseguro que cada minuto y cada segundo de esa mañana no los voy a olvidar nunca, siempre estarán en mi recuerdo.

Solo me queda dar las gracias a la Fundación Josep Carreras por su gran labor tanto en la investigación como en la búsqueda de donantes.

A todo el equipo del BST (Banc de Sang i Teixits) del Hospital de Sant Pau de Barcelona, en especial al doctor y a la enfermera que me atendieron, por su gran profesionalidad y por estar a mi lado en todo momento. Y a todos los pacientes con algún tipo de leucemia: sed muy fuertes y no dejéis de luchar.

Un fuerte abrazo.



DAVID

EJEMPLOS DE IMPARABLES

PACIENTE

Yo tenía 26 años y desde pequeña soñaba con ser mamá. A esa edad lo fui, era un bebé tan deseado que desde el primer minuto supimos que **Marco era especial.**

Después decidimos tener otro bebé. Él lo vivió con mucha ilusión a pesar de ser también un bebé. Nos ayudó a preparar su habitación y la venida de su hermanito Hugo.

Pero el destino quiso truncarnos todo. Tres semanas después de celebrar el nacimiento de su hermanito, Marco empezó a tener fiebres altas, moratones y sudaba mucho por las noches. Como mamá tienes un sexto sentido y sabía que algo no iba bien.

Le llevé al hospital y en la analítica vieron que tenía células malignas y muchos ganglios por todo el cuerpo: axilas, ingle y cabeza. Le diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda.

Dejamos todo y nos trasladaron a Toledo donde empezaron las transfusiones y el tratamiento de quimioterapia durante años.

Allí nos dejaron una habitación de un piso de la asociación AFANION y así daba el pecho a Hugo y cuidaba también de Marco. El papá y yo siempre nos alternamos para estar un rato con cada uno de nuestros pequeños. Marco jamás ha perdido la sonrisa y gracias a ella, nosotros tampoco.



Entramos en mantenimiento y nos esperaba una vida mejor, en la que Marco podría salir a la calle con precaución. Pero en marzo de este año llegó el coronavirus y otra vez nos tocó aislarnos del mundo. No podíamos salir a la calle ni ver a la familia más cercana ya que podrían ser portadores del virus. Aun así, preparamos con ilusión las cosas del cole, pero no pudo empezar porque unas semanas antes nos dieron la peor noticia de todas: una recaída.

Esta situación de la recaída fue muy mala porque coincidió con el coronavirus y tuvimos que afrontarla solos, sin poder recibir un beso ni un abrazo de nadie.

Nos dijeron que Marco se tenía que someter a un trasplante de progenitores hematopoyéticos y que se precisaba un donante para ello. Después de una espera angustiosa, nos llegó la mejor de las noticias:

¡el REDMO había conseguido una unidad de cordón umbilical para nuestro hijo!

Nunca olvidaremos ese día, la alegría de recibir una noticia tan esperada. GRACIAS por esta oportunidad.

Seguimos y seguiremos IMPARABLES.



EJEMPLOS DE IMPARABLES

PACIENTE

Me llamo Elisabet y en octubre de 2019 me diagnosticaron **síndrome mielodisplásico**.

¿Tú sabes lo que es? Porque yo me informé y así fue cómo conocí a la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia y el gran trabajo que hacen. Desde entonces, juntos hemos ido resolviendo las dudas que surgían.

De hecho, mi pesadilla empezó cuando el 17 de octubre me dijeron que iba a necesitar un trasplante de médula ósea. Resulta que existe un Registro de Donantes de Médula Ósea que gestiona la Fundación Josep Carreras y yo necesitaba un donante anónimo, pues no tengo ningún familiar que pueda ser compatible, ya que no tengo hermanos.

Y empezó la búsqueda para encontrar al mejor donante. En el mundo hay 38 millones de donantes, pero no es suficiente, ya que la compatibilidad entre paciente y donante es muy difícil de conseguir. La verdad es que me agobiaba mucho la idea de no encontrar un donante 100 % compatible. Pero finalmente apareció.

Ingresé en el hospital para prepararme para el trasplante. Debido a la situación de la pandemia, estuve sola en el hospital.

Al principio tenía muchísimo miedo y pensaba que me sentiría muy sola y decaída: ¡qué suerte, todo el personal sanitario, que cuidan y miman a todos los pacientes!

No conozco a mi donante, pero estoy segura de que tiene un gran corazón. Mi trasplante fue en mayo de este año, en plena pandemia contra el coronavirus. Os imagináis el miedo que pasé... ¿Y si me contagiaba? ¿Y si algo iba mal? ¿Y encima el aislamiento sola? Todo se me hacía cuesta arriba.

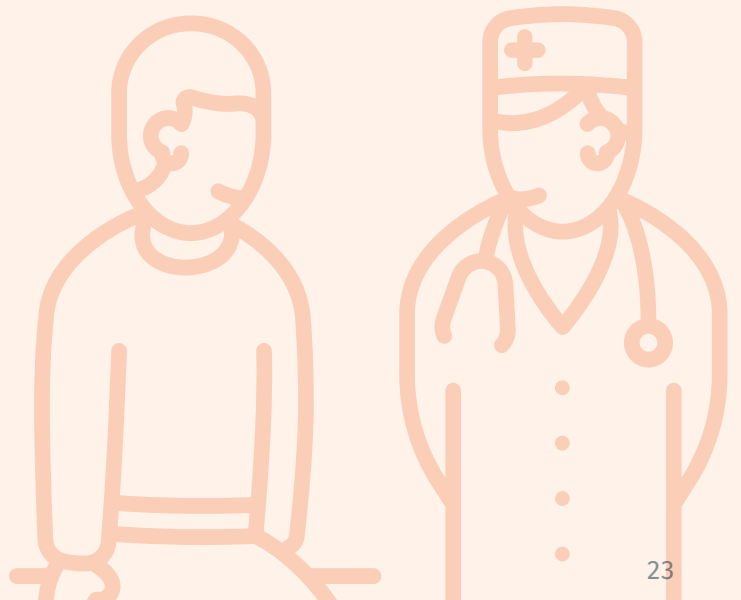


Como veréis, debido a la medicación mi cuerpo cambió. Fue duro aceptarlo, pero ahora que me siento mejor estoy recuperando las fuerzas, la energía y el tipazo.

Sí, tengo que ir con más cuidado. Sí, se me ha caído el pelo. Sí, estoy algo más cansada. Y sí, tengo que ir a todas las revisiones..., pero aquí estoy. Feliz y contenta.

En esta segunda vida estoy dispuesta a disfrutarla a tope. Disfrutar de mis hijos, de mi pareja, de mi familia... ¡vivir la vida!

Os mando a todos un grandísimo abrazo lleno de energía positiva. A los que estáis en el proceso del trasplante, muchísima fuerza. Sé muy bien que os tocará pasar por algunos días duros, pero al final llegan los días mejores. Os lo prometo. Llegarán.



UN AÑO MÁS NOS SUMAMOS AL DÍA MUNDIAL DEL DONANTE DE MÉDULA ÓSEA

Cada tercer sábado de septiembre se celebra el Día Mundial del Donante de Médula Ósea y desde el REDMO nos sumamos a dar voz a este día tan especial junto al resto de los registros del mundo que están integrados en la World Marrow Donor Association.

Este año compartimos un vídeo de reconocimiento a todos los donantes del mundo y que pretende explicar el proceso que sigue un donante desde su inscripción hasta el momento en que hace efectiva la donación, en caso de que resulte compatible con un paciente en concreto. **Lo puedes ver AQUÍ:**



También quisimos entrevistar a Marc Armengol, investigador del Instituto Josep Carreras y donante efectivo, que explicó tanto su experiencia como donante como la de investigador del grupo de investigación traslacional en linfoma liderado por el Dr. Gaël Roué.



LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA CRECE EN ESPAÑA Y ALCANZÓ EN SEPTIEMBRE LOS 434.000 DONANTES: 80 NUEVOS INSCRITOS CADA DÍA EN 2020

La donación de médula ósea continúa creciendo en España. A pesar de las complicadas circunstancias, los ciudadanos han demostrado una vez más su solidaridad y, durante los primeros ocho meses del año, un total de 18.993 personas se han registrado como donantes de médula.

Estos datos representan un aumento del 4,5 % en el número de inscritos como donantes de médula ósea a 31 de agosto de 2020 y suponen una media de 2.374 incorporaciones mensuales (unos 80 nuevos donantes al día).

España se acerca a buen ritmo a los 500.000 donantes en 2022, en línea con los objetivos establecidos por el Plan Nacional de Médula Ósea (PNMO).

Desde que se pusiera en marcha dicho plan a comienzos de 2013, el número de donantes inscritos en nuestro país se ha multiplicado por cuatro. En su última fase, el PNMO añade entre sus objetivos la mejora cualitativa, centrada en rejuvenecer el registro, y en la incorporación de donantes varones. En la actualidad, el 63 % de todos los donantes registrados son mujeres frente al 37 % de hombres. Esta tendencia se mantiene durante los primeros meses de 2020: siete de cada diez nuevos registros son donantes mujeres. Sin embargo, las posibilidades de que un varón llegue a ser donante efectivo triplican a las de las mujeres, puesto que son los más solicitados por los equipos, al relacionarse su donación con mejores resultados después del trasplante.

Gracias a la solidaridad de la ciudadanía y a la labor realizada por el personal que forma la red de donación y trasplante de médula ósea en España, durante el estado de alarma, entre el 13 de marzo y el 21 de junio de 2020, se registraron un total de 5.734 de donantes de médula y se produjeron 45 donaciones efectivas.

EL REDMO DA APOYO A DONACIONES EMPARENTADAS EXCEPCIONALES

Alguna vez en el pasado el REDMO había ayudado a organizar donaciones de este tipo. En estos casos se trata de pacientes españoles que residen en el extranjero y tienen un familiar compatible, pero que reside en España y no se puede desplazar al país donde vive el paciente. También este año hay un caso a la inversa: el de un paciente que reside en España y el donante en el extranjero.

En estas circunstancias lo que se hace es que el registro internacional envía una búsqueda dirigida y el REDMO da de alta a este donante familiar y organiza toda la donación como si se tratara de un no emparentado.

A raíz de la pandemia, este tipo de solicitudes se han disparado. En la historia del REDMO el año con más donaciones de este tipo fue 2018, en el que se hicieron tres y este año ya se han llevado a cabo siete.

De hecho, en este momento el REDMO tiene una en curso (paciente en Inglaterra y donante emparentado que hará la donación en Valencia).

Este tipo de donaciones son particularmente difíciles de manejar, porque el anonimato no existe y eso hace que los coordinadores de donantes estén en posición de vulnerabilidad porque en algunos casos los contactan tanto el donante como el paciente de forma excepcional.

Todo el equipo trabaja con el objetivo de ofrecer una oportunidad de curación al paciente y los obstáculos se superan con profesionalidad y calidez.

Todos tenemos un buen
propósito para el año nuevo.
¡Y este 2021 más que nunca!
Escoge el tuyo y ayúdanos
a conseguir el nuestro:
curar la leucemia.

LA TIENDA DE LOS BUENOS PROPÓSITOS

¡Descúbrelos
aquí!



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia