

# REDMO

REGISTRE DE DONANTS DE MEDULLA ÒSSIA



## Reportatge

El REDMO en temps de coronavirus.

Pàg. 6-17

## Exemples d'«imparables»

"Per a mi ha estat una satisfacció enorme haver pogut regalar vida."

Pàg. 18-23

## Notícies REDMO 2020

La donació de medulla òssia creix a Espanya i, al setembre, es va arribar als 434.000 donants.

Pàg. 24-25

**Revista REDMO Desembre 2020 (nº 28)**

C/ Muntaner, 383 2º, 08021 Barcelona

93 414 55 66

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

**Continguts:**

Departament de Comunicació

Fundació Josep Carreras.

Marta Fernández:

[marta.fernandez@fcarreras.es](mailto:marta.fernandez@fcarreras.es)

**Disseny i maquetació:**

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

# SUMARI\*



01

**EDITORIAL**  
SR. JOSEP CARRERAS



02

**EDITORIAL**  
DR. ENRIC CARRERAS



03

**EDITORIAL**  
DRA. JULIANA VILLA



04

**REPORTATGE**  
EL REDMO EN TEMPS  
DE CORONAVIRUS



05

**EXEMPLES  
D'«IMPARABLES»  
TESTIMONIALS**



06

**NOTÍCIES REDMO  
2020**



## Benvolgut amic, benvolguda amiga,

Aquest 2020 ha estat un any complicat per a tots. La situació de crisi sanitària provocada pel coronavirus ha impactat en les nostres vides i ens ha fet adaptar a una nova realitat.

Des de la Fundació Josep Carreras hem pogut continuar la nostra tasca amb la mateixa perseverança i esperit de superació, però la situació excepcional que estem vivint ha comportat molts canvis en l'exercici de la nostra activitat.

En aquesta revista podrà conèixer de primera mà com la pandèmia ha afectat el dia a dia de l'equip complet del REDMO. El 80 % dels procediments de treball que hi havia implantats es van haver d'adaptar al context de cada moment. La logística del transport dels progenitors hematopoètics va ser un dels punts crítics, a causa del tancament de fronteres i les cancel·lacions de vols que vam viure durant la primera fase de la pandèmia.

Al llarg d'aquestes pàgines coneixerà de prop com es van enfrontar a tots aquests reptes diaris. Una vegada més, l'equip ha demostrat la seva gran professionalitat i el treball conjunt ha permès que les donacions continuessin endavant i es poguessin dur a terme trasplantaments a aquells pacients que ho requerien.

Aquesta feina s'ha pogut fer gràcies a l'estreta col·laboració amb l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), amb la Guàrdia Civil als aeroports, amb totes les comunitats autònomes, centres de trasplantament, de donació i col·lecta, i empreses de transport.

Una vegada més, la unió de totes les parts implicades ha permès crear l'engranatge per resoldre les incidències i fer possible que el pacient se sotmetés a un trasplantament de progenitors hematopoètics.

Vull transmetre el meu agraïment més sincer a tots ells i al conjunt de donants de medul·la òssia que formen part del REDMO.

Malgrat la situació de pandèmia, fins al novembre de 2020, ja s'han sumat **27.974** nous donants i **195** han fet efectiva la donació en un context sanitari absolutament inusual. En aquesta revista podrà conèixer-ne algun d'ells, però totes les persones inscrites en el REDMO són un exemple de solidaritat i altruisme. Una vegada més, GRÀCIES per fer-nos imparables.

No voldria acabar sense desitjar-li abans un **bon i solidari 2021**.

Atentament,



**Sr. Josep Carreras**

President de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia

A mitjan febrer del 2020, al REDMO estàvem vivint un inici d'any esperançador, gràcies a un increment de l'activitat respecte al mateix període del 2019, pròxim al 10 %, tant en l'inici de cerques de donant per als pacients espanyols com de donacions espanyoles i trasplantaments de cèl·lules mare de la sang realitzats al nostre país.

És cert que, al mateix temps, anaven creixent els rumors sobre un nou virus (SARS-CoV-19), que produïa una malaltia fins al moment desconeguda anomenada COVID-19, la qual, en diversos països d'Orient, havia obligat a prendre mesures tan dràstiques com el confinament domiciliari de la població. Per aquest motiu, a la Fundació Carreras ens vam començar a preparar davant la possibilitat d'haver de fer teletreball des dels nostres domicilis. Dotar de portàtils, connexions ràpides i segures amb els servidors centrals i de telefonia des de l'ordinador mateix per a tot el personal no va ser una tasca gens fàcil.

El dissabte 14 de març, amb el decret de l'estat d'alarma, es va fer evident com d'adequades havien estat les nostres precaucions, ja que el mateix dilluns 16 tot el personal del REDMO i de la Fundació va començar a treballar des de casa seva.

**El que mai no hauríem pogut imaginar és l'allau de nous reptes que ens van sorgir dia a dia al llarg dels nou mesos següents.**

Per donar una idea de la situació, només cal dir que, en aquest període, el 80 % dels procediments del REDMO han patit modificacions, entre les quals destaquem:

1) Es va haver de **deixar de fer tipatges confirmatoris** (segona extracció de sang de donants que sembla que són compatibles amb un pacient determinat), per evitar que aquests donants haguessin d'anar a un centre assistencial no exempt de risc de contagi. Aquesta anàlisi va ser substituïda per una enquesta telefònica duta a terme des del REDMO a aquests potencials donants (uns 1.200 a l'any). En aquesta entrevista

es confirmava si continuaven disposats a donar, la seva disponibilitat de dates i se'ls feia un ampli qüestionari mèdic general, més un altre d'específic sobre factors de risc COVID (contactes, viatges, símptomes, etc.). En aquells casos en què s'arribava a la donació efectiva, el tipatge confirmatori esmentat més amunt es feia juntament amb la resta de les proves habituals prèvies a la donació.

2) Els **escassos coneixements del virus en la fase inicial** van fer recomanable practicar una prova per detectar-lo en fosses nasals i orofaringe (PCR) el dia abans de la donació, fins i tot en donants asimptomàtics amb el risc que algun fos positiu i s'hagués de cancel·lar la donació. Aquest fet, i el comentat a continuació sobre la inseguretat en els transports, va obligar a adoptar una altra de les mesures complexes: no iniciar la quimioteràpia de preparació per al trasplantament fins a l'arribada del producte al centre de trasplantament, opció que obligava a congelar i preservar tots els productes. A més, com que en alguns països no es feia aquest control previ a la donació, es va considerar oportú posar en quarantena tots aquests productes congelats fins a saber que, en les setmanes següents, el donant no desenvolupava símptomes. Aquesta mesura originava indefectiblement una demora en la pràctica del trasplantament, de fins a dues o tres setmanes, que en alguns casos podia ser perjudicial per al pacient. Durant l'evolució de la pandèmia, la comunitat científica va poder confirmar que el virus no es podia transmetre a través de la sang i, a partir d'aquell moment (juny del 2020), aquesta quarantena es va deixar de fer. Malgrat això, es va continuar fent la PCR abans de la donació com a mesura de protecció del personal sanitari de les àrees de col·lecta.

3) Des de l'inici de la pandèmia, la **cancel·lació de vols, el tancament de fronteres**, la negativa de determinats transportistes a entrar a Espanya i, a la inversa, la prohibició de deixar entrar els



Malgrat tot això, podem comunicar amb satisfacció que la xifra de trasplantaments i donacions duts a terme al llarg del 2020 **serà només discretament inferior a la del 2019.**

**Dr. Enric Carreras**  
Director del REDMO

nostres *couriers* a tercers països per recollir-hi productes van ser, sens dubte, alguns dels problemes més importants de la pandèmia i als quals més hores ha hagut de dedicar el personal del REDMO. Es van establir tota mena d'alternatives, com el lliurament del producte dins de l'aeroport mateix gràcies a la col·laboració de la Guàrdia Civil aeroportuària, la utilització d'ambulàncies i el seu personal per recollir productes o l'ús de transportistes no professionals degudament entrenats per conèixer les peculiaritats d'aquesta mena de producte. Sorprenentment, en aquests vuit mesos, només s'han produït alguns petits retards d'hores en el lliurament dels més de 600 productes rebuts o enviats.

4) **La impossibilitat de mantenir la programació prevista en molts centres de trasplantament**, a causa del col·lapse dels seus centres sanitaris i la no-disponibilitat de cures intensives en cas de ser necessàries durant un trasplantament, ha estat un altre dels punts clau durant la pandèmia, ja que s'han hagut de cancel·lar o demorar moltes donacions, transports i procediments.

L'experiència adquirida al llarg de la primera fase de la pandèmia va permetre que, quan les mesures de confinament es van

començar a relaxar, comencéssim a tornar parcialment a la normalitat quant a fer tipatge confirmatori previ, no criopreservar i trasplantar en fresc, no posar en quarantena productes i fer transports ben programats.

Com sabeu, aquesta alegria va ser molt transitòria (massa) i, abans que ens n'adonéssim, ja teníem al damunt la segona onada de la pandèmia, que va obligar a reintroduir alguns dels aspectes ja superats, com la congelació dels productes. A més, la Resolució 14049/2020, de la Direcció General de Salut Pública, que obligava a fer una PCR abans d'entrar a Espanya, va complicar encara més els transports. Afortunadament, la ràpida intervenció de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), que ha estat donant suport continu per poder resoldre tots els problemes del REDMO, i la predisposició de la Direcció General de Salut Pública van permetre resoldre ràpidament el tema, ja que van dotar tots i cadascun dels transportistes professionals que porten o recullen progenitors hematopoètics d'un salconduit que els eximia de l'obligació de disposar d'una PCR prèvia cada vegada que entraven a Espanya. Atès que aquesta mesura ha estat adoptada per la majoria dels països, ara no és necessari que aquests transportistes es facin una PCR cada vegada que hagin d'entrar en un país.

El 2020 és un any que quedarà gravat en la nostra memòria col·lectiva i passarà a ser un episodi de la història universal que es coneixerà en la cultura general de tots els països del món.

Segurament, els nens i nenes estudiaran qui va descobrir el virus, quins n'eren els símptomes, com es va propagar, qui liderava l'OMS, les mesures sanitàries globals que es van prendre, el nombre de víctimes que hi va haver, l'impacte sobre l'economia i la cursa per aconseguir la vacuna. Aquest any passarà a omplir un parell de pàgines més als llibres d'història (o una entrada a la Viquipèdia) i, com sempre passa, les vivències individuals de les persones del carrer no quedaran reflectides en el resum general d'aquest esdeveniment històric. Però potser és precisament aquesta perseverança en el dia a dia, aquest continuar malgrat tota l'adversitat, el veritable motor per finalment no sucumbir i tirar endavant.

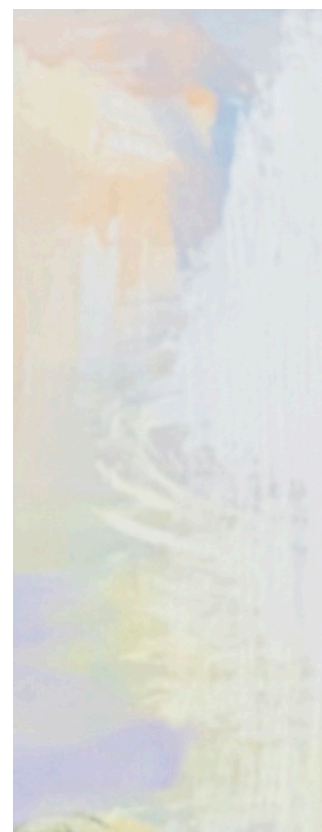
Durant tot aquest any, a la Fundació i al REDMO hem volgut ressaltar en diferents ocasions l'esforç enorme que han fet tant els pacients, per mantenir la lluita contra malalties que per si soles ja són difícils d'afrontar, com els donants, que, malgrat la por a la pandèmia i les dificultats per organitzar una donació, han mantingut el seu compromís.

Però hi ha un altre col·lectiu que està intrínsecament connectat als donants i als pacients i que, durant aquests darrers 10 mesos, també ha fet un esforç personal molt gran perquè finalment tots els pacients d'arreu del món rebessin en el moment oportú les cèl·lules dels nostres donants, o les dels donants a l'estranger que van donar per als nostres pacients.

Des del primer dia del confinament, tot l'equip del REDMO va entrar en situació de teletreball. Alguns, sense tenir a casa l'espai més adequat per fer la seva feina; d'altres, adaptant-se a horaris impossibles per poder conciliar el treball amb la seva situació familiar. I tots i cadascun d'ells, posant el millor de si mateix per ser un bon company de feina, perquè, malgrat els innombrables obstacles als quals ens enfrontàvem, els nostres objectius es continuessin complint, perquè cada pacient rebés la seva donació i cada donant se sentís acompanyat en el procés.

Fa un any m'estava presentant en aquesta revista i deia que el nostre motor era l'exemple de vida que ens donen els pacients i els donants. Avui, he d'afegir el nostre equip a aquesta llista. Haver viscut aquests mesos amb ells, veure la seva motivació i compromís amb la nostra missió, saber que, malgrat un futur incert, compto amb uns companys resolutius i positius, que no han llençat la tovallola davant de cap dels problemes personals o laborals que hem tingut, és la meva font d'energia per continuar endavant. És la validació del desig que, en el futur, tot vagi millor.





Des de la Direcció Mèdica del REDMO, tant el Dr. Carreras com jo mateixa volem expressar el nostre agraïment més afectuós a tots i cadascun dels integrants de l'equip i, sobretot, compartir amb tots els lectors el nostre orgull per ells. Ha estat una experiència difícil, hem après molt i encara ens queden reptes per superar. Però saber que tenim excel·lents éssers humans i companys treballant junts dia a dia per la missió de la Fundació i del REDMO ens fa sentir preparats per perseverar en aquests dies de tanta incertesa.

**Un aplaudiment per a tot el personal del REDMO per ser IMPARABLES i... FELIÇ NADAL!**

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

# El REDMO en temps de coronavirus

Ningú no oblidarà el 13 de març de 2020. Aquell dia, molts de nosaltres ens en vam anar a casa sense saber molt bé què passaria a les setmanes següents. Hi havia por, incertesa, descontrol. La informació es barrejava amb l'emoció interna de viure una situació excepcional.

Però la feina havia de tirar endavant. Hi havia pacients que necessitaven trobar un donant compatible, hi havia donacions en marxa. El món continuava girant, encara que ens semblés que s'havia aturat d'improvís.

Es diu que la unió fa la força i en aquest cas va ser així. La feina va sortir, i va sortir bé. El REDMO va demostrar una vegada més el seu caràcter imparable, la seva tenacitat i professionalitat per fer front a la pandèmia de la COVID-19.

*Però, com ho van aconseguir? Quines dificultats van haver d'afrontar?*

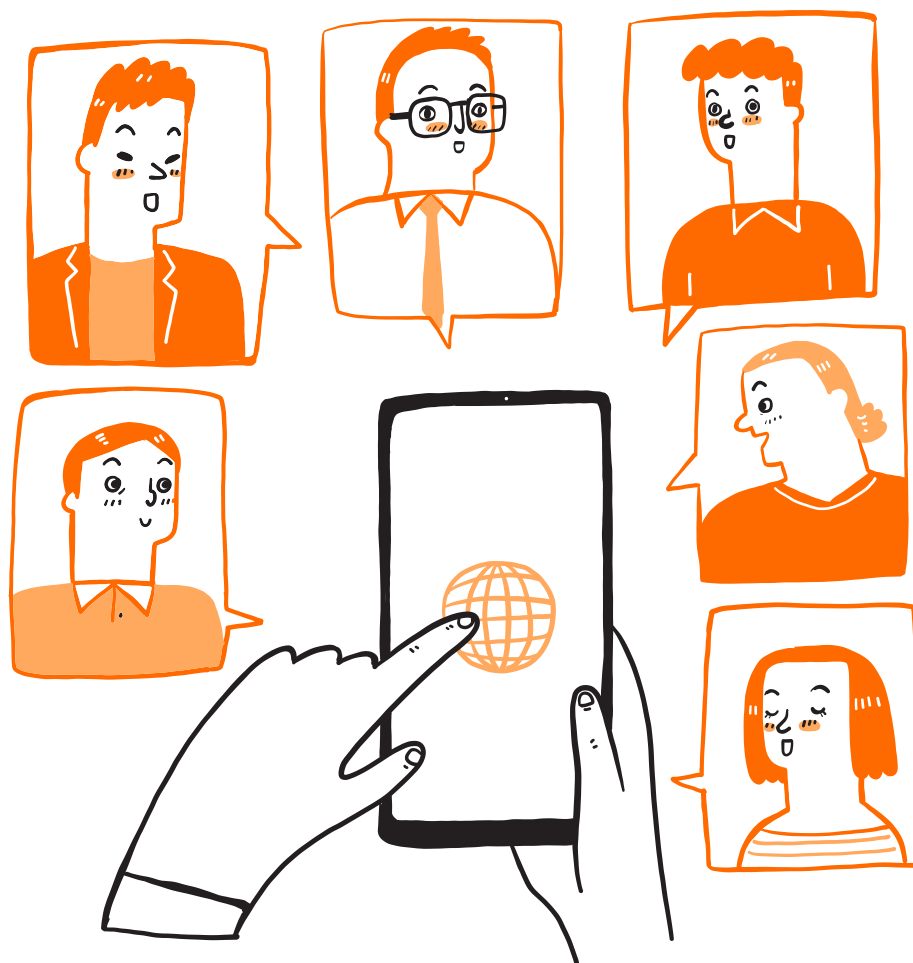
Heu pogut llegir el testimoniatge de la direcció del REDMO. També us volem oferir el de la resta de l'equip, perquè conegueu de primera mà com el van viure i els contratemps a què van haver de fer front a cada departament.

**Avui més que mai, volem retre un homenatge especial a tot l'equip del REDMO per la seva tasca i la seva perseverança.**



REPORTATGE

## COORDINACIÓ INSTITUCIONAL



La **Núria Marieges** s'encarrega de la coordinació institucional, és a dir, gestiona tots els aspectes externs del REDMO, com ara les relacions amb totes les coordinacions autonòmiques de trasplantament d'Espanya i els serveis de transport de progenitors hematopoètics.

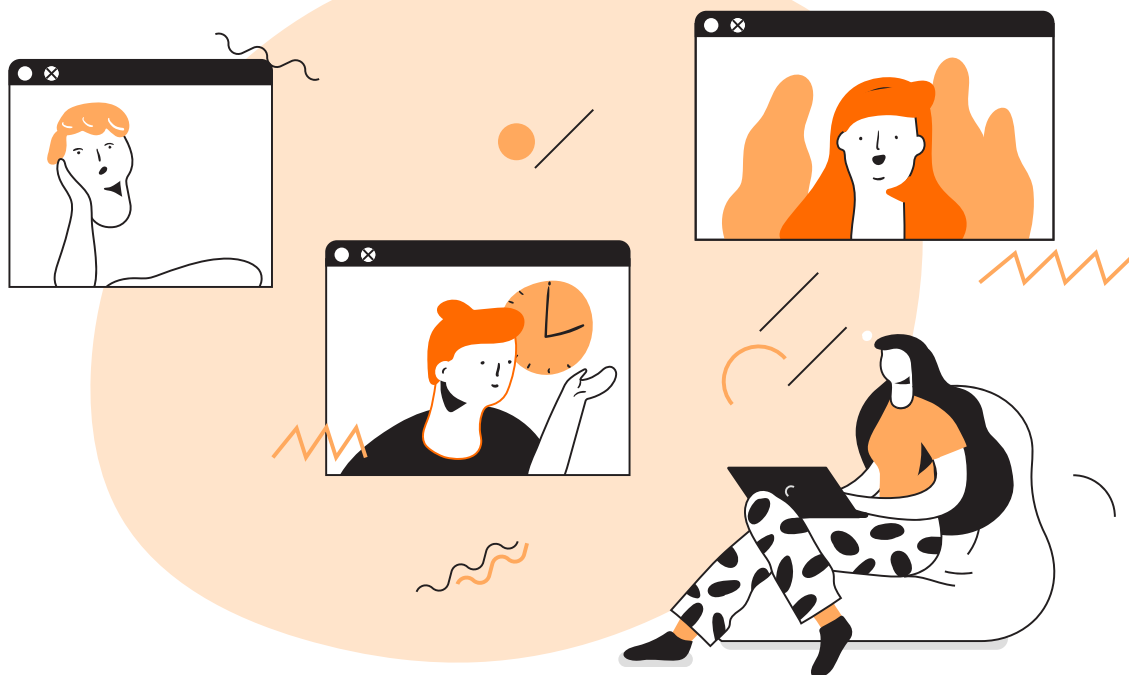
En el cas de la Núria, la seva feina habitual es va modificar. Com que hi havia una baixa per maternitat a l'equip de pacients, durant el temps que es formava una nova persona, la Núria va estar treballant en aquest departament per cobrir la baixa.

"Per a mi va ser tot un **repte**, ja que era una feina de la qual no m'encarregava des de feia 10 anys. En aquests anys hi ha hagut molts canvis de processos i tornar a fer aquesta feina no va ser fàcil. Cada pas suposava haver de revisar el procediment actual. Durant aquest temps hi ha hagut

molts canvis, però estic contenta d'haver pogut assumir-ho", afirma la Núria amb satisfacció.

La Núria treballa també amb l'Anna Giner, del Departament de Qualitat, per obtenir l'acreditació de la World Marrow Donor Association (l'entitat que aglutina tots els registres del món). Aquesta acreditació suposarà un reconeixement més de la qualitat del servei que ofereix el REDMO.

Durant tots aquests mesos no han parat les cerques ni els trasplantaments i la Núria recalca la importància dels donants en tot aquest procés: "Ja per si mateixes són persones excepcionals, perquè donen sense preguntar a qui, però fer-ho en aquests moments de pandèmia, tan complicat com ha estat tot, ha estat increïble".



La **Cristina Fusté** s'encarrega de coordinar tots els aspectes interns del REDMO, des de la gestió de les necessitats tecnològiques fins al control dels procediments i les dades informatives. Si un departament demana un canvi, la Cristina valora si es pot aplicar a altres equips per millorar el sistema.

La Cristina recorda com va començar tot: “El problema principal era que **tots els procediments es veien afectats**. El 80 % es van modificar. Per exemple, els donants no podien anar als centres per fer una mostra confirmatòria, quan sempre s’havia fet així. Era una adaptació contínua dels procediments que ja teníem assimilats. Fins a principis de maig ho vam viure de manera més angoixant. Ara ja ho tenim més interioritzat”, recorda la Cristina.

El que va augmentar no va ser el volum de feina, sinó el temps que dedicaven a cada nou pas. Atesa l’excelsitud de la situació, cada procediment requeria més gestions per les complicacions del context.

“Estar cadascú a casa seva tampoc no era fàcil. En el meu cas, l’experiència ha estat positiva, perquè ara em comunico més que abans amb la resta de l’equip. Els ‘marrons’ t’acaben unint i t’adones que **l’equip té una força impressionant**. La predisposició de tothom ha estat admirable. Ningú no ha mirat les hores que es feien de més. Ningú no es queixava. Havíem de **compartir les experiències** del dia a dia, perquè, si a algun altre company li passava una cosa semblant, sabés com resoldre-ho. Prenia nota dels problemes i les solucions que sorgien tant al Departament de Pacients com al de *Workups* per veure si les solucions d’un equip podien ser útils a l’altre”.

Per a la Cristina, la feina també va consistir a formar una nova persona de l’equip de pacients i donar suport a aquest departament. Encara que va ser complicat adaptar-se a aquests canvis, per a ella l’important ha estat adonar-se del luxe que suposa poder treballar amb el gran equip que hi ha al REDMO.

REPORTATGE

## DEPARTAMENT DE PACIENTS

Aquest departament s'encarrega de rebre les peticions dels centres hospitalaris. Primer verifiquen que la informació estigui degudament emplenada i validada per la coordinació autonòmica que correspongui. A partir d'aquí, s'obre una fitxa amb la informació del pacient, que permetrà iniciar la cerca d'un donant compatible entre els més de 38 milions de donants que hi ha al món.

**Mavi Díaz, Emma Montenegro, Ana Montesinos, Ana Pertusa i Clara Rosés.**

"El primer repte va ser **habilitar un espai de treball a les nostres cases**", comenta la Mavi. De sobte, l'equip del REDMO va passar de treballar a l'oficina amb dues pantalles a haver d'anar-se'n a casa i continuar treballant des d'allà.

Mai no havien treballat des de casa i per a tot l'equip va ser un repte important.

L'Ana Pertusa recorda també la dificultat no només d'adaptar l'entorn personal, sinó també d'acostumar-se a una **nova manera de treballar**.

Des d'uns dies abans del confinament, la seva feina es va revolucionar, i tots els processos que tenien tan interioritzats i controlats es van capgirar i ningú no sabia què fer. La feina s'anava complicant, es començava a notar una certa preocupació.

Tenien peticions que no es podien posposar i es van trobar que els hospitals estaven sobresaturats. Però la feina havia de sortir, la donació no es podia demorar, els progenitors hematopoètics havien d'arribar a Espanya i el centre hospitalari havia de buscar el buit per poder dur a terme el trasplantament.

La situació va anar empitjorant perquè de sobte **només aterren avions a Barcelona, Madrid i Màlaga**.

"Cada dia era una sorpresa, no sabies què passaria", recorda la Clara.

Cada país tenia incidències diferents i exposava les seves modificacions de processos. Era sumar una complicació més, perquè no només era veure el que passava a Espanya, sinó també conèixer què feien els altres registres del món.

Al principi es va decidir que els progenitors hematopoètics havien de fer una quarantena, perquè no se sabia si el coronavirus es podia transmetre per la sang. Per això, tot el procés s'allargava un mes més del normal.

**La situació era molt canviant, i els processos, també.** Fins 48 hores abans no sabien com arribaria el producte a la seva destinació.



"Recordo un cas en què el *courier* no podia arribar a Barcelona i van demanar que algú viatgés a Madrid a recollir el producte. Una doctora se'n va anar cap a Madrid i, tot just entrava a l'aeroport, el *courier* va avisar que el seu vol s'havia cancel·lat i que al final arribava a Barcelona. La doctora va haver de tornar el mateix dia a Barcelona

REPORTATGE

## DEPARTAMENT DE PACIENTS



amb les mans buides i sense parar a descansar, perquè els hotels estaven tancats”, explica la Clara.

L'equip necessitava constantment l'aprovació del Dr. Carreras i la Dra. Villa, perquè eren temes nous i necessitaven una guia, un full de ruta per afrontar les incidències.

Les empreses de logística els deien el que podien fer i el que no, i van haver d'afrontar grans reptes, perquè cada país tenia les seves pròpies normes.

Al principi, la solució era que el *courier* deixava el producte en un dels tres aeroports oberts d'Espanya, encara que fos el de Màlaga i després s'hagués d'anar a Vigo. Aquest departament es va haver de coordinar amb els centres de trasplantament perquè aquests centres anessin a recollir el producte a l'aeroport en qüestió. Algunes empreses estan homologades per l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) per fer el transport de progenitors hematopoètics, però, a vegades, segons la zona geogràfica i els accessos de la destinació final, la logística es complicava molt.

En el cas de Barcelona, es va trobar una solució intermèdia. El centre de

trasplantament demanava al Banc de Sang i Teixits (BST) que fossin ells els qui recollissin el producte i el criopreservessin a les seves instal·lacions. Després, el BST ja enviava el producte congelat al centre de trasplantament. Com que estava congelat, la logística era més senzilla. Amb aquesta solució s'estalviava temps i s'evitava que el producte es fes malbé.

També s'ha d'afegir a tot això **les circumstàncies personals de cada persona de l'equip del REDMO.**

“Estàvem tots tancats a casa en estat d'emergència i això se sumava a l'estrès laboral”, recorda la Mavi.

Enmig de tot això, va arribar l'Emma per cobrir una baixa maternal. L'Emma venia d'un hospital en plena pandèmia i havia de fer una formació presencial a causa de la complexitat de la feina. “Un dia m'ensenyaven a fer un procés i l'endemà l'havien de canviar per les circumstàncies”, comenta l'Emma entre rialles.

No va ser fàcil, però afirmen que “una de les coses positives d'aquesta situació és que hem **millorat molt la comunicació com a equip**”.

REPORTATGE

## DEPARTAMENT DE DONANTS

Este equipo gestiona todas las peticiones. Aquest equip gestiona totes les peticions dels centres de trasplantament d'Espanya pel que fa a l'ampliació del tipatge i de mostres confirmatòries dels possibles candidats a donant. També informa sobre la donació de medul·la òssia i gestiona el seguiment del donant posttrasplantament.

**Cristina Bueno, Núria Giménez i Serrat Marieges.**

“Era una sensació vertiginosa, hi havia molta informació nova i no estàvem juntes per poder comentar-ho en directe”, recorda la Núria.

Com explica el Dr. Carreras al seu editorial, els tipatges confirmatoris (segona extracció de sang de donants que semblen ser compatibles amb un pacient concret) es van haver d'anul·lar i aquest procés va ser substituït per un ampli qüestionari mèdic general, més un altre de concret sobre el risc COVID. Per als donants que arribaven a la donació efectiva, el tipatge confirmatori es feia juntament amb la resta de les proves habituals abans de fer efectiva la donació.

Aquesta enquesta prèvia es va dur a terme des d'aquest departament. Per a totes les seves integrants, **poder parlar amb els donants ha estat una cosa que agraeixen**. “Ens aportava energia positiva poder parlar amb ells directament,

donava més sentit a la nostra feina. Hi ha molta humanitat en aquestes trucades”, expliquen amb la veu emocionada.

Una vegada el donant ha fet efectiva la donació, aquest equip també s'encarrega de fer-ne un seguiment al cap d'un temps. Normalment, envien un qüestionari de salut per correu electrònic, però en els casos en què el donant no disposa d'un compte de correu li truquen directament.

“Recordo haver plorat d'emoció en diverses ocasions. Una ja estava més sensible per la situació i hi havia converses que et sacsejaven de manera positiva, perquè veies tanta generositat i predisposició per part dels donants que no podies evitar d'emocionar-te”. La Núria ho explica, però les altres assenteixen i somriuen perquè a totes els ha passat el mateix en algun moment. “Ens encanta parlar amb els donants”, coincideixen totes tres.

Aquest nou procediment de l'enquesta telefònica ha arribat per quedar-se i el veuen com una cosa molt positiva, no només pel tracte amb els donants, sinó també perquè això suma qualitat a tot el procés de la donació.



## REPORTATGE

## DEPARTAMENT DE WORKUPS

Aquest departament s'encarrega de gestionar la donació de progenitors hematopoètics tant per a pacients d'Espanya com per a pacients estrangers que sol·liciten els registres d'altres països de donants espanyols. Una vegada es confirma que hi ha un donant que és perfecte per a un pacient en concret, l'equip coordina tot el procés de la donació.

**Jordi Martínez, Isabel Monteagudo, Cecilia Montesinos i Mariam Pérez.**

En Jordi estava de vacances a les Filipines quan va rebre la trucada d'una de les seves companyes: començaven els problemes de la pandèmia. En Jordi tenia 48 hores per sortir del país; si no, s'hi hauria de quedar confinat durant dos mesos i mig. Molt pocs hotels donaven allotjament perquè la gent començava a marxar. Els vols estaven complets, però, després de moltes peripècies, al final va aconseguir tornar a Espanya.

Aquesta és una de les moltes "aventures" que ha hagut de viure l'equip durant tots aquests mesos.

"Una de les pitjors coses ha estat no tenir els meus companys davant per anar preguntant-nos les coses de manera àgil", comenta la Isabel. El grup està molt acostumat a treballar en equip i **la distància no ha estat fàcil**. "Aquí t'adones de com n'estem, d'units, realment", afirma convençuda la Cecilia.

Un dels problemes més importants que van tenir al principi va ser **adaptar-se a la nova realitat del teletreball** i la dificultat de comunicar-se amb els centres de referència de la donació i amb els donants. Les regles de joc canviaven constantment, per la qual cosa les primeres setmanes van ser caòtiques per a tots.

Una de les coses més difícils amb què es va trobar l'equip va ser els donants desplaçats als quals no podien allotjar enlloc perquè no hi havia hotels oberts. Hi ha poblacions que no disposen d'un centre per fer efectiva la donació i, per tant, el donant s'ha de desplaçar fins al lloc on es pugui fer. De sobte, **no hi havia opcions d'allotjament ni podien anar a restaurants**. "Això ho feia tot molt complicat. Estàvem demanant al donant que s'exposés en un moment en què tothom estava amb la incertesa de la situació i tampoc no li podíem oferir el suport habitual", recorda la Mariam.

Durant un temps es va comptar amb la **col·laboració de la Guàrdia Civil**. El circuit habitual era: la persona autoritzada del centre de donació (que normalment era el cap o el responsable del centre) es desplaçava fins a l'aeroport, lliurava els progenitors hematopoètics a la Guàrdia Civil, la qual el lliuraven al *courier*. Però els centres volien lliurar el producte personalment al *courier*. En molts dels casos se'ls permetia, però trobar aquest *courier* entre tants d'altres també era complicat.

La garita de la Guàrdia Civil era el punt d'intercanvi, ja que el *courier* no podia entrar en territori nacional i, per tant, no podia sortir de l'aeroport per fer el lliurament. Molts d'ells ja tenien el problema afegit de retards o cancel·lacions de vol.

Es van produir anècdotes de tota mena, ja que, si el *courier* que recollia la medul·la òssia venia d'un altre país, la primera cosa era que no coneixia qui era la Guàrdia Civil. "En algun cas vam acabar enviant-los fotos de com anaven vestits els guàrdies perquè poguessin localitzar-los més fàcilment", explica en Jordi somrient.



## REPORTATGE

## DEPARTAMENT DE SANG DE CORDÓ UMBILICAL

“Es van crear situacions divertides, ara que sabem que tot està bé. Només hi havia una terminal de sortida. Hi havia *couriers* que arribaven a la terminal 1, però tots sortien per la 4, així que havien de canviar de terminal a correcció. En un cas vaig demanar al *courier* que aturés una persona que passés per allà, vaig parlar amb la dona que va parar i li vaig demanar si el podia acompanyar a la garita de la Guàrdia Civil. Per sort hi ha persones meravelloses, com aquest exemple, que ens van ajudar des de la distància”, recorda la Mariam.

Tot l'equip recorda la gran col·laboració de Jorge Gayoso, metge adjunt de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i responsable del Pla Nacional de Medul·la Òssia: “Va estar meravellós. Ens va ajudar en tot”.

Mentre fem l'entrevista ha entrat en vigor una nova normativa: qualsevol persona que arribi a Espanya s'ha d'haver fet una PCR (amb resultat negatiu) 72 hores abans del viatge. Però hi ha *couriers* que per logística potser no han tingut temps de fer-se la prova i, per tant, necessitaran una gestió especial.

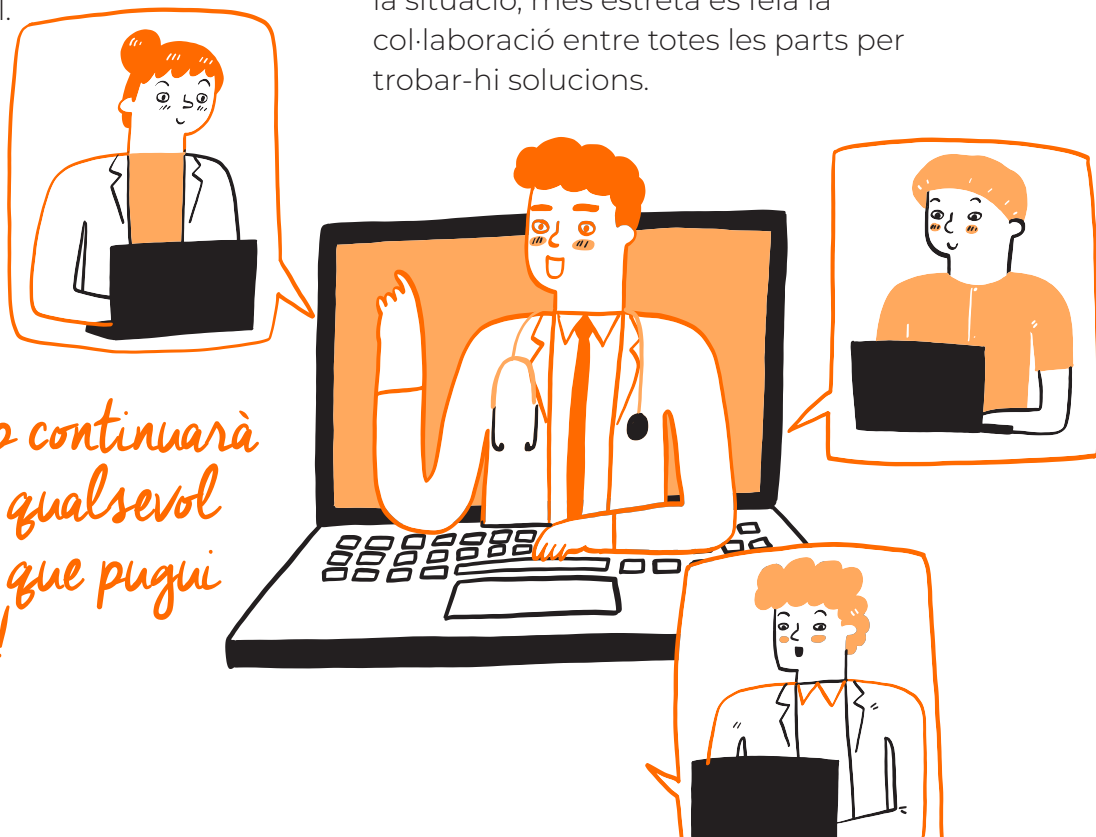
Aquest departament rep i tramita les peticions dels registres i els hospitals estrangers relatives a unitats de SCU guardades als bancs de sang d'Espanya.

**M.R.**

Els trasplantaments de cordó, en principi, no van patir canvis, ja que totes les unitats que apareixen a la base de dades del REDMO es van recollir abans de la crisi i, per tant, estan totes processades i preparades per a l'enviament.

El que sí que es va complicar van ser els transports, a causa dels canvis constants de vols per part de les companyies aèries i el tancament de fronteres en alguns països. Les incidències de transport, que abans eren puntuals, van passar a ser molt freqüents i cada setmana hi havia algun misteri per resoldre: mostres intercanviades, dispositius desconeguts trobats dins del contenidor tornat després del trasplantament, contenidors buits que no tornaven o que es perdien durant mesos...

I amb tot, com més es complicava la situació, més estreta es feia la col·laboració entre totes les parts per trobar-hi solucions.



*Aquí, l'equip continuarà bregant amb qualsevol contratemps que pugui anar sortint!*

## QUALITAT I COMPLIMENT NORMATIU



La feina de l'**Anna Giner** consisteix a verificar que es compleixen tots els requisits legals, així com tots els aspectes relacionats amb el sistema de qualitat implantat.

“La nostra prioritat ha estat que **l'equip pogués treballar amb tots els recursos disponibles**, tant tècnics (gràcies a l'equip de TIC) com humans, que el personal estigués bé davant una situació nova per a tots”.

L'Anna ha hagut de gestionar més incidències que mai. Abans en tenia algunes de puntuals, però amb la situació de pandèmia han augmentat moltíssim arran dels problemes logístics derivats del tancament dels aeroports, del confinament de la població, etc.

S'han hagut d'adaptar tots els procediments i protocols. L'Anna recorda que al principi es feien reunions gairebé diàries, ja que havien d'estar comunicats constantment.

Un altre dels punts importants ha estat la formació dels membres de l'equip. Tots els coordinadors han pogut assistir a seminaris web amb les últimes novetats a escala mundial, la qual cosa els ha permès enriquir el coneixement sobre els processos que es duïen a terme en altres països.

“**Ens hem hagut d'adaptar, ser flexibles, col·laborar.** Una cosa que ha estat molt útil ha estat elaborar un pla de contingència amb les instruccions bàsiques per a cada departament, que s'anaven adaptant en funció de la situació”, afirma l'Anna.

Un dels punts més positius que recorda és que, encara que hagin tingut moltes incidències, **totes s'han pogut resoldre.** No han estat més del que es podria esperar en una situació tan excepcional com la que s'ha viscut i es continua vivint.

“Estem molt orgullosos de tot l'equip del REDMO, de la seva feina, la seva professionalitat i resiliència. Hem après molt en col·laboració, comunicació i noves tecnologies. Aquestes bones pràctiques ajudaran a millorar encara més la magnífica feina que es fa”.



REPORTATGE

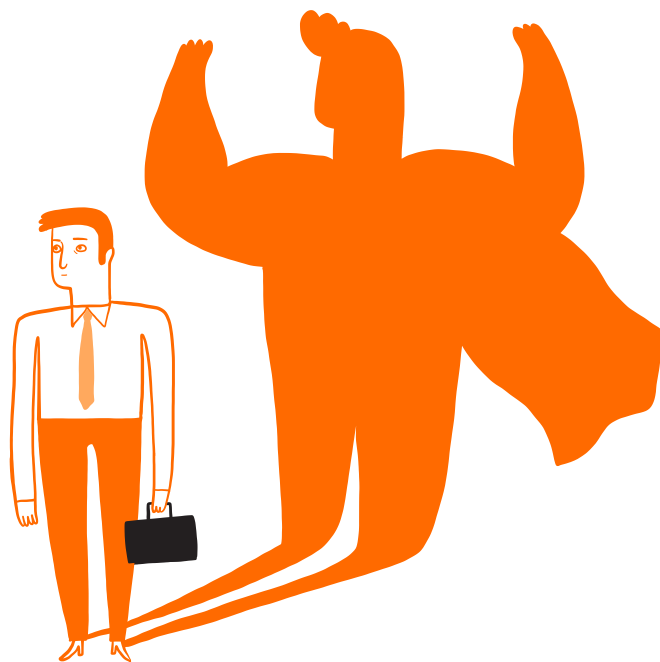
**INFORMÀTICA (TIC)**

Aquest equip s'encarrega d'assistir totes les persones que treballen al REDMO per resoldre qualsevol incidència de tipus tecnològic i d'implementar els canvis informàtics necessaris per millorar els algorismes de cerca de donants compatibles.

**Gerard Leris i Mario Gran.**

“Dimarts que ve ja no hi pot haver ningú treballant a la Fundació”. En Mario recorda aquesta frase com el moment en què els va tocar organitzar el teletreball per a tots els membres de la Fundació i del REDMO.

El seu company Gerard feia només dues setmanes que s'havia incorporat a la plantilla i entre tots dos van començar a preguntar a la gent qui tenia ordinador a casa. Al principi, es va pensar en l'opció de llogar unitats per a un parell de setmanes per als qui no en tenien un de propi. I aquí va començar l'aventura: **no hi havia ordinadors disponibles de lloguer!**



Llavors van haver de mirar l'opció de compra i es van adquirir vuit portàtils per a l'equip. En Mario i en Gerard es van tancar en una sala a programar-los ràpidament un per un perquè la gent se'ls pogués endur a casa. “Allò semblava la NASA”, diu rient en Mario.

Tots dos recorden que les primeres setmanes van ser una bogeria, sobretot per la configuració del telèfon i pel nou sistema de teletreball.

Per a la majoria de la gent, treballar amb plataformes com Teams, fer videotrucades, etc., era una cosa completament nova i creava dubtes perquè no ho havien fet servir abans. Hi havia confusió entre la connexió de l'equip local i l'equip remot des del qual es treballava.

En Gerard havia de treballar mentre anava coneixent més l'equip, ja que, com que havia entrat feia tan poc, no havia tingut l'ocasió d'interactuar amb alguns d'ells.

“Tothom va ajudar en aquest moment. La gent estava molt agraïda per la feina que fèiem i **vam tenir la sensació d'estar més units que mai**”.

Aquest departament s'encarrega de gestionar tot allò relacionat amb les factures rebudes dels registres estrangers i dels hospitals estatals, segons les peticions tant nacionals com internacionals que hagin demanat les companyes del Departament de Pacients.

### Raissa Dardet i Carolina Salillas.

El REDMO fa d'intermediari entre el registre del país de residència del donant i l'hospital espanyol on és tractat el pacient. La Fundació Josep Carreras avança el pagament als registres estrangers que els han facturat, ja que tenen unes dates de pagament molt rigoroses i, posteriorment, l'equip de facturació s'encarrega de cobrar-ho als diferents hospitals estatals, el que és una tasca complicada per la logística que tot això implica: trucades telefòniques, enviaments de correus electrònics, etc.

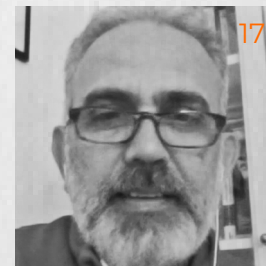
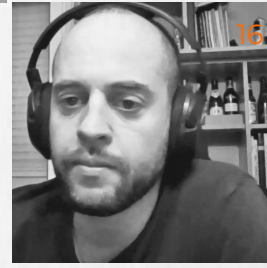
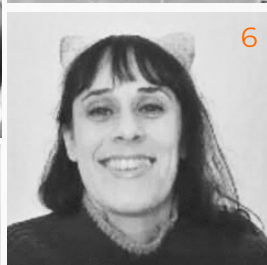
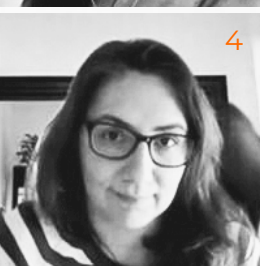
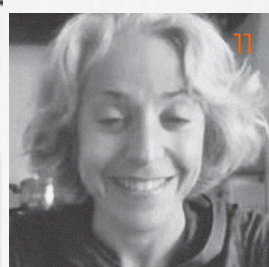
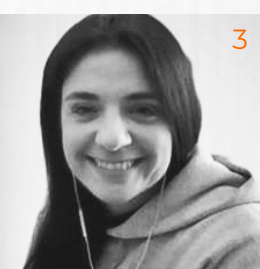
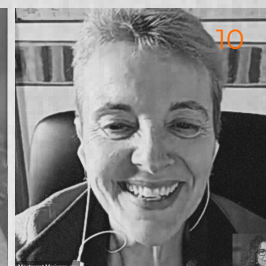
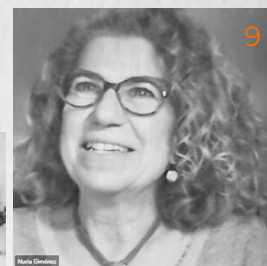
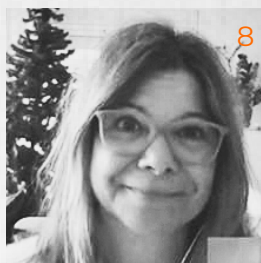
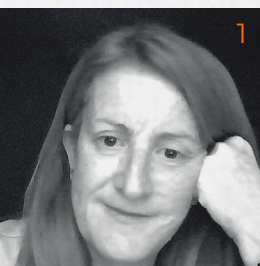
A aquest departament, la pandèmia els va agafar per sorpresa, com a tots. D'un dia per l'altre, es va declarar l'estat d'alarma al país. "Vam haver d'**avisar tots els registres i tots els centres i hospitals estatals**, perquè ens enviessin les factures per correu electrònic, ja

que molts d'ells encara les enviaven per correu postal. A partir d'aquí, ens vam haver d'adaptar i habilitar un espai a casa per poder teletreballar, ja que mai no havíem fet una cosa així. T'has d'adaptar a treballar d'aquesta manera, tot s'alenteix una mica més a causa de la falta de comunicació, ja que no tens la teva companya a prop per poder consultar-li qualsevol incidència, dubte, o el que sorgeixi, i has de començar a fer videoconferències, videotrucades, etc. Un món al qual no estàvem acostumades, però ara, amb les noves tecnologies, tot és possible!".

Cada final de mes, aquest departament ha de facturar als diferents hospitals estatals i als registres estrangers. "Fer-ho des de casa no és àgil, ja que ens falten algunes eines, per la qual cosa una de nosaltres ha d'anar físicament a l'oficina per a dur a terme aquesta tasca, sempre amb un justificant especial per poder desplaçar-se en el cas que ens parés la Policia o la Guàrdia Civil. D'altra banda, tot va rodant i l'única cosa que trobem a faltar realment és el fet de tenir contacte físic amb tot l'equip".



Tots ells han fet possible que, durant aquesta situació excepcional, la feina del **REDMO** hagi pogut continuar **IMPARABLE**.



**Coordinació institucional**

1. Núria Marieges

**Coordinació tècnica**

2. Cristina Fusté

**Departament de pacients**

3. Mavi Díaz

4. Emma Montenegro

5. Ana Montesinos

6. Ana Pertusa

7. Clara Rosés

**Departament de donants**

8. Cristina Bueno

9. Nùria Giménez

10. Serrat Marieges

**Departament de Workups**

11. Cecília Montesinos

12. Mariam Pérez

13. Jordi Martínez

14. Isabel Monteagudo

**Qualitat i compliment normatiu**

15. Anna Giner

**Informàtica (TIC)**

16. Gerard Leris

17. Mario Gran

**Facturació**

18. Raissa Dardet

19. Carolina Salillas

Gràcies,  
equip!

# Exemples d'«imparables»

## DONANTS

Per a mi ha estat una satisfacció enorme haver pogut **regalar vida**.

Un dia vaig decidir fer-me donant de medul·la òssia, inspirada pel gran Pablo Ráez.

Després de llegir i informar-me, era conscient que ser compatible amb algú era una possibilitat mínima, però allò que no s'intenta no s'aconsegueix.

Amb una gran sort, va arribar el meu dia. Em van trucar de la Fundació i vaig resultar ser compatible amb algun pacient del món. Tot això va passar en un moment que no era fàcil, al començament més crític de l'estat d'alarma, però algú em necessitava i ho havia de fer.

Amb molts contratemps de vols, permisos, distàncies, ús de la mascareta, desinfecció extrema, etc., aquest dia va arribar.

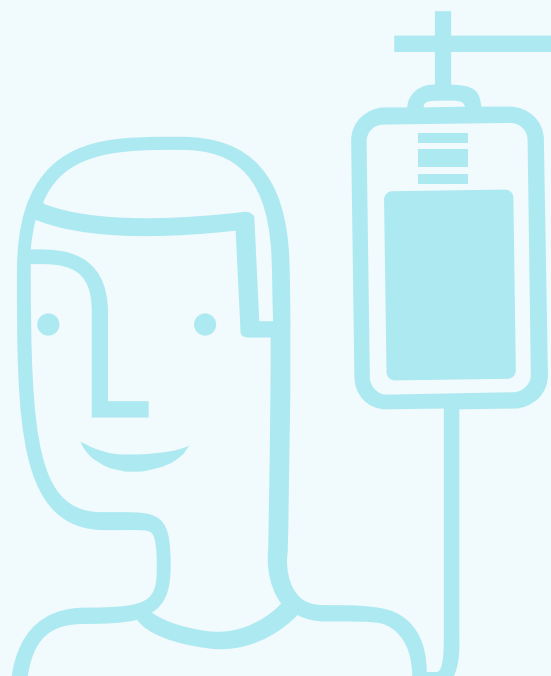
No hi ha centre de trasplantaments a la meua localitat, així que em vaig haver de desplaçar a una altra illa per assistir a les consultes, proves prèvies i recollida de medicació.

Però, finalment, tot va ser possible i vaig fer la donació de medul·la òssia el dia 17 de març, disposada que tot sortís bé.

La donació va ser una mica més llarga de l'habitual a causa del nombre de progenitors hematopoètics sol·licitats; van caldre dos dies per aconseguir la quantitat requerida. Però res d'això no importava, ja que algú ho necessitava.



Em sento orgullosa del que vaig fer i ho tornaria a fer, sens dubte, més encara amb l'atenció, les cures i l'ajuda que vaig rebre del personal de l'hospital i de la Fundació Josep Carreras: **gràcies!!!**



## EXEMPLES D'«IMPARABLES»

## DONANTS

**Hola, som la Lucía i en Diego, parella i donants de medul·la òssia.**

Tot podria semblar molt normal, però és que no només estem registrats com a donants, sinó que, a més, tots dos hem pogut regalar VIDA; tots dos, per separat.

En Diego té 36 anys i jo en tinc 38. Ens vam conèixer i vam començar a sortir fa 17 anys. Ell era donant de sang i jo d'òrgans. Gràcies al seu exemple, em vaig decidir a fer-me també donant de sang. El 2017, esperant el meu torn per poder donar sang, vaig veure un tríptic sobre la donació de medul·la òssia.

Ho vam estar parlant a casa i vam decidir registrar-nos com a donants. L'agost d'aquell mateix any, em van trucar d'ADOS (l'Adolfo, un home adorable amb una veu que desprèn simpatia i amabilitat a dojo) per dir-me que havia d'anar a un hospital per extreure'm una mostra de sang per verificar la compatibilitat amb un possible pacient.

I el novembre em va trucar la Cecilia, de la Fundació Josep Carreras, per confirmar-me la compatibilitat. Vaig donar mitjançant afèresi. És un dia que no oblidaré. En Diego va estar al meu costat en tot moment.

Després de la donació, vaig passar els controls per veure que tot estava bé. Poc després de l'última analítica, en Diego em

va dir que li havien trucat d'ADOS per dir-li que podia ser que fos compatible amb un pacient. La meva primera reacció va ser dir-li: "Sí, home! Et va trucar l'Adolfo, oi?". Em pensava que em prenia el pèl. Sabent com n'era, de difícil, no ens podíem imaginar que en Diego fos el donant triat.

Nosaltres érem conscients dels números: només un de cada 4.000 donants arriba a donar. Però va passar. Durant el seu procés de donació, en Diego anava explicant a tothom que la seva parella ja havia estat donant i al cap d'un any i mig allà hi era ell, al mateix llit de l'hospital que havia ocupat jo.

Sabem molt poca cosa dels nostres IMPARABLES. Sabem que el trasplantament els va anar bé i en cada "cumplevida" que llegim ens imaginem que som part de la seva recuperació.

**Gràcies a tot l'equip de la Fundació, per fer això possible.**

Si tens dubtes sobre la donació, el procés de registrar-se o tens por, pregunta. A la Fundació Josep Carreras t'ho resolen tot. Són genials.



## EXEMPLES D'«IMPARABLES»

## DONANTS



MANUEL

Fa un parell d'anys em vaig decidir a fer-me donant de medul·la òssia, perquè un dels dies que vaig anar a donar sang vaig veure un fullet on s'informava sobre el procediment de la donació de medul·la i vaig dir: per què no? A partir d'aquell dia em vaig informar més sobre el tema i em vaig autoconvèncer que, amb un petit sacrifici per part meua, podria salvar una vida.

Cap al mes de juny vaig rebre la trucada de la Fundació Josep Carreras en la qual em feien saber que hi havia una persona compatible amb mi. Al principi em va agafar una mica per sorpresa, perquè no esperava que trobessin algú compatible tan aviat, però alhora va ser gratificant saber que podia ser de gran utilitat per salvar la vida a algú.

A partir d'aquell moment van començar els primers contactes amb la Fundació, les revisions mèdiques i els controls de salut.

Quan ja van verificar que tot era correcte i estava en perfectes condicions per continuar endavant amb la donació, em van citar a l'hospital per explicar-me tot el procediment, des de l'inici del tractament fins al dia de la donació. He de dir que tot l'equip, tant de la Fundació com de l'Hospital Virgen del Rocío, va fer que tot fos molt més amè, gràcies al tracte rebut i al fet de tenir-me informat en tot moment de les pautes que calia seguir.

El que per a mi va ser més incòmode de tot el procediment va ser el tractament, que són unes injeccions que m'havia de posar sol a casa.

Per tota la resta, la meua experiència ha estat bastant suportable, des del primer dia del

tractament fins al dia de la donació. Només he tingut molèsties lleus a la cintura i al tòrax.

El dia de la donació va anar tot bastant bé, malgrat que vaig estar tres hores al llit de l'hospital connectat a la màquina per a l'extracció de les cèl·lules mare per via perifèrica. El meu cos va reaccionar bastant bé i, quan vaig acabar la donació, vaig poder tornar a casa en perfectes condicions. Només vaig notar una mica de cansament, però amb un dia de relax a casa em vaig tenir prou per tornar al meu dia a dia. Al cap d'un parell de setmanes, ja vaig poder reprendre l'esport, atès que soc esportista i entreno diàriament, i vaig tornar a la meua vida totalment normal sense cap símptoma ni molèstia al cos.

Vull donar les gràcies a tot l'equip de l'Hospital Virgen del Rocío que ha tractat amb mi en aquesta experiència, per la seva professionalitat i pel tracte rebut, i, per descomptat, a la Fundació Josep Carreras, per la gran tasca que fa **SALVANT VIDES**.

Ha estat una experiència molt gratificant. Em sento molt orgullós de poder contribuir amb aquest gest, si això comporta salvar una vida. Animo totes les persones que puguin que facin aquest acte altruista, ja que no hi ha satisfacció més gran que poder ajudar a salvar una vida.

Salutacions,  
Manuel



## EXEMPLES D'«IMPARABLES»

## DONANTS

Em dic David i us explicaré com va ser la meua donació, que ha estat una de les millors experiències de la meua vida... **Amb tan poc, pots donar tant!**

Ens hem de remuntar aproximadament tres anys enrere, quan em vaig registrar al Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), gestionat per la Fundació Josep Carreras.

Per què? Aquesta és la pregunta que segur que es fa la gent quan li dius que t'has fet donant. En el meu cas, va ser per solidaritat, per empatia, per pensar que, si fos jo la persona malalta o algú del meu entorn més proper i el trasplantament fos el meu últim salvavides, estaria desitjant, més que res al món, que aparegués algun donant compatible.

De la donació en si mateixa no en sabia gaires coses abans de fer el pas definitiu. Però soc una persona amb inquietuds i no em va costar gens entrar al web de la Fundació Josep Carreras i aclarir molts dubtes que tenia.

A banda d'això, quan em vaig decidir i em vaig inscriure al registre em van donar tota la informació.

Després d'aquest pas senzill, a esperar. Ja t'ho diuen: o poc temps o molt temps o mai, no se sap. És veritat que al principi penses "a veure si em truquen un dia o un altre", però al final t'ho guardes a dins, a l'espera que arribi el moment.

I un bon dia reps una trucada. En el meu cas, va ser el passat 20 d'octubre. No us puc descriure el que vaig sentir quan vaig sentir el meu nom i em van explicar que era el donant idoni per a un trasplantament.

Em van tornar a preguntar si volia continuar amb el procés de donació. I en el meu cas em van concretar una última revisió mèdica a l'hospital, que va ser el 26 d'octubre.

Analítica, electro, placa i una llarga entrevista amb el doctor. Em va explicar el tipus de donació que seria: donació per sang perifèrica.

El dia de la donació va ser el 10 de novembre, però el procés com a tal va començar cinc dies abans amb la presa de les autoinjeccions.

Por? Gens, però sí respecte i molta responsabilitat des del primer minut del compte enrere.

Dolor? Molèsties? Molt poques, i només a partir del tercer dia del tractament.

I arriba el gran dia, la donació, que en el meu cas no va durar més de 4 hores i, repeteixo, sense cap mena de molèstia. Us asseguro que no oblidaré mai cada minut i cada segon d'aquell matí, sempre els tindrè en el record.

Només em queda donar les gràcies a la Fundació Josep Carreras per la seva gran tasca tant en recerca com en la cerca de donants.

També vull donar les gràcies a tot l'equip del BST (Banc de Sang i Teixits) de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona, especialment al doctor i a la infermera que em van atendre, per la seva gran professionalitat i per ser al meu costat en tot moment.

I a tots els pacients amb algun tipus de leucèmia, us vull dir: sigueu molt forts i no deixeu de lluitar.

Una forta abraçada,

DAVID



EXEMPLES D'«IMPARABLES»

**PACIENT**

Jo tenia 26 anys i des de petita somiava a ser mare. A aquesta edat ho vaig ser, era un bebè tan desitjat que des del primer minut vam saber que en **Marco era especial.**

Després vam decidir tenir-ne un altre. Ell ho va viure amb molta il·lusió, encara que també era un bebè. Ens va ajudar a preparar l'habitació i l'arribada del seu germanet Hugo.

Però el destí ens ho va voler truncar tot. Tres setmanes després de celebrar el naixement del seu germanet, en Marco va començar a tenir febre alta, blaus i a les nits suava molt. Com a mare tens un sisè sentit i sabia que alguna cosa no anava bé.

El vaig portar a l'hospital i a l'analítica van veure que tenia cèl·lules malignes i molts ganglis per tot el cos: axil·les, engonal i cap. Li van diagnosticar leucèmia limfoblàstica aguda.

Ho vam deixar tot i ens vam traslladar a Toledo, on vam començar les transfusions i el tractament de quimioteràpia durant dos anys.

Allà ens van deixar una habitació d'un pis de l'associació AFANION i així donava el pit a l'Hugo i cuidava també d'en Marco. El seu pare i jo sempre ens alternem per estar una estona amb cadascun dels nostres fills. En Marco mai no ha perdut el somriure i, gràcies a ell, nosaltres tampoc.



Vam entrar en manteniment i ens esperava una vida millor en la qual ell podria sortir al carrer amb precaució, però el mes de març d'enguany va arribar el coronavirus i una altra vegada ens vam haver d'aïllar del món. No podíem sortir al carrer ni veure la família més propera, ja que podrien ser portadors del virus. Així i tot, vam preparar amb il·lusió les coses de l'escola, però no va poder començar, perquè unes setmanes abans ens van donar la pitjor notícia de totes: una recaiguda.

Aquesta situació de la recaiguda va ser molt dolenta, perquè va coincidir amb el coronavirus i la vam haver d'afrontar sols, sense poder rebre un petó ni una abraçada de ningú.

Ens van dir que en Marco s'havia de sotmetre a un trasplantament de progenitors hematopoètics i que calia un donant per a això. Després d'una espera angoixant, ens va arribar la millor de les notícies:

el **REDMO** havia aconseguit una unitat de cordó umbilical per al nostre fill!

Mai no oblidarem aquest dia, l'alegria de rebre una notícia tan esperada. GRÀCIES per aquesta oportunitat.

**Continuem i continuarem IMPARABLES.**



EXEMPLES D'«IMPARABLES»

**PACIENT**

Em dic Elisabet i l'octubre del 2019 em van diagnosticar **síndrome mielodisplàstica**.

Tu saps què és? Perquè jo me'n vaig haver d'informar, i així va ser com vaig conèixer la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia i la gran feina que fan. Des de llavors, junts hem anat resolent els dubtes que sorgien.

De fet, el meu malson va començar el 17 d'octubre, quan em van dir que necessitaria un trasplantament de medul·la òssia. Resulta que hi ha un Registre de Donants de Medul·la Òssia que gestiona la Fundació Josep Carreras i jo necessitava un donant anònim, perquè no tinc cap familiar que pugui ser compatible, ja que no tinc germans.

I va començar la cerca per trobar al millor donant. Al món hi ha 38 milions de donants, però no n'hi ha prou, perquè la compatibilitat entre pacient i donant és molt difícil d'aconseguir. La veritat és que m'angoixava molt la idea de no trobar un donant 100 % compatible. Però finalment va aparèixer.

Vaig ingressar a l'hospital per preparar-me per al trasplantament. A causa de la situació de la pandèmia, hi vaig estar sola.

Al principi tenia moltíssima por i pensava que em sentiria molt sola i abatuda. Sort de tot el personal sanitari, que cuiden i estan pendents dels pacients a tota hora.

No conec el meu donant, però estic segura que té un gran cor. El meu trasplantament va ser el mes de maig d'aquest any, en plena pandèmia del coronavirus. Us imagineu la por que vaig passar? I si em contagiava? I si alguna cosa anava malament? I a sobre, passar l'aïllament sola? Tot se'm feia costerut.

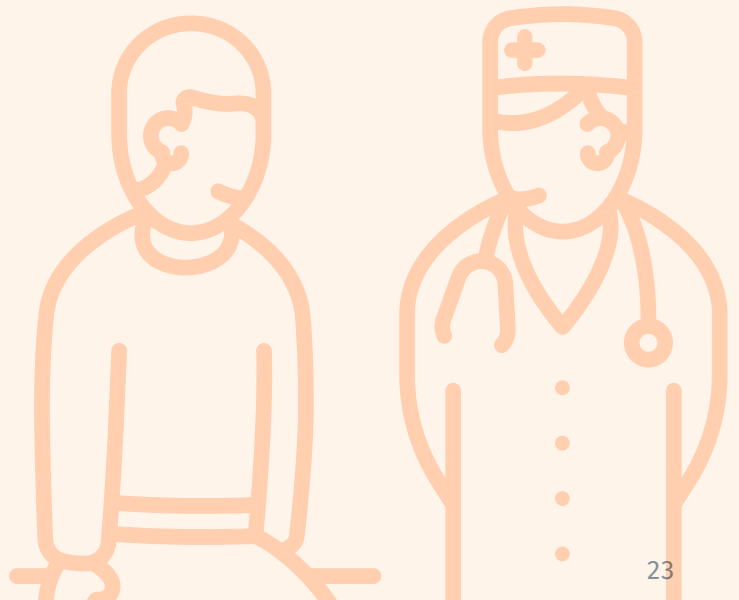


Com veureu, a causa de la medicació el meu cos va canviar. Va ser dur acceptar-ho, però ara que em sento millor estic recuperant les forces, l'energia i la "figura".

Sí, he d'anar més amb compte. Sí, m'han caigut els cabells. Sí, estic una mica més cansada. I sí, he d'anar a totes les revisions..., però soc aquí. Feliç i contenta.

**D'aquesta segona vida, estic disposada a gaudir-ne al màxim. Gaudir dels meus fills, de la meva parella, de la meva família... Viure la vida!**

Us envio a tots una grandíssima abraçada plena d'energia positiva. Als qui esteu en el procés del trasplantament, moltíssima força. Sé molt bé que us tocarà passar alguns dies durs, però al final arriben els dies millors. Us ho prometo. Arribaran.



## UN ANY MÉS, ENS SUMEM AL DIA MUNDIAL DEL DONANT DE MEDUL·LA ÒSSIA

Cada tercer dissabte de setembre se celebra el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia i des del REDMO ens sumem a donar veu a aquest dia tan especial al costat de la resta de registres del món que estan integrats a la World Marrow Donor Association.

Aquest any compartim un vídeo que és un reconeixement a tots els donants del món i que pretén explicar el procés que segueix un donant des de la seva inscripció fins al moment de fer efectiva la donació, en cas que sigui compatible amb un pacient en concret. **El pots veure AQUÍ:**



També vam voler entrevistar Marc Armengol, investigador de l'Institut Josep Carreras i donant efectiu, que va explicar la seva experiència com a donant i la d'investigador del Grup de Recerca Translacional en Limfoma, liderat pel Dr. Gaël Roué.



## LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA CREIX A ESPANYA I, AL SETEMBRE, ES VA ARRIBAR ALS 434.000 DONANTS, 80 NOUS INSCRITS CADA DIA EL 2020

La donació de medul·la òssia continua creixent a Espanya. Malgrat les circumstàncies complicades, els ciutadans han demostrat una vegada més la seva solidaritat i, durant els primers vuit mesos de l'any, un total de 18.993 persones es van registrar com a donants de medul·la.

Aquestes dades representen un augment del 4,5 % en el nombre d'inscrits com a donants de medul·la òssia el 31 d'agost de 2020, i suposen una mitjana de 2.374 incorporacions mensuals (uns 80 nous donants al dia).

Espanya s'acosta a bon ritme als 500.000 donants el 2022, en línia amb els objectius establerts pel Pla nacional de medul·la òssia (PNMO).

Des que es va posar en marxa aquest Pla a principis del 2013, el nombre de donants inscrits al nostre país s'ha multiplicat per quatre. En la seva última fase, el PNMO afegeix entre els seus objectius la millora qualitativa, centrada a rejuvenir el registre i a incorporar de donants homes. Actualment, el 63 % de tots els donants registrats són dones, davant del 37 % d'homes. Aquesta tendència es manté durant els primers mesos del 2020: set de cada 10 nous registres són donants dones. No obstant això, les possibilitats que un home arribi a ser donant efectiu tripliquen les de les dones, ja que són els més sol·licitats pels equips, perquè la seva donació es relaciona amb més bons resultats després del trasplantament.

Gràcies a la solidaritat de la ciutadania i a la tasca duta a terme pel personal que forma la xarxa de donació i trasplantament de medul·la òssia a Espanya, durant l'estat d'alarma, entre el 13 de març i el 21 de juny de 2020, es van registrar un total de 5.734 donants de medul·la i es van produir 45 donacions efectives.

---

## EL REDMO DONA SUPORT A DONACIONS EMPARENTADES EXCEPCIONALS

Alguna vegada en el passat, el REDMO havia ajudat a organitzar donacions d'aquest tipus. En aquests casos, es tracta de pacients espanyols que resideixen a l'estranger i tenen un familiar compatible, però que resideix a Espanya i no es pot desplaçar al país on viu el pacient. També enguany tenen un cas al revés, el d'un pacient que resideix a Espanya i el donant a l'estranger.

En aquestes circumstàncies, el que es fa és que el registre internacional envia una cerca dirigida i el REDMO dona d'alta aquest donant familiar i organitza tota la donació com si es tractés d'un no emparentat.

Arran de la pandèmia, aquest tipus de sol·licituds s'han disparat. En la història del REDMO, l'any que s'havien fet més aquest tipus de donacions va ser el 2018, quan se'n van fer tres; aquest any ja se n'han dut a terme set.

De fet, en aquest moment el REDMO en té una en curs (un pacient a Anglaterra i el seu donant emparentat, que farà la donació a València).

Aquest tipus de donacions són particularment difícils de manejar, ja que l'anonimat no existeix i això fa que els coordinadors de donants estiguin en una posició de vulnerabilitat molt important, perquè en alguns casos, de manera excepcional, tant el donant com el pacient s'hi posen en contacte.

Tot l'equip treballa amb l'objectiu d'oferir una oportunitat de curació al pacient i els obstacles els superen amb professionalitat i calidesa.

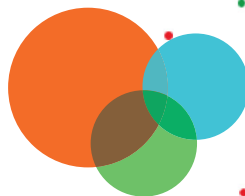
Tots tenim un bon  
propòsit per a l'any nou.  
I aquest 2021, més que mai!  
Tria el teu i ajuda'ns a  
aconseguir el nostre:  
curar la leucèmia.



# LA BOTIGA DELS BONS PROPÒSITS



Descobreix-los  
aquí!



Fundació  
**JOSEP  
CARRERAS**  
contra la leucèmia