

REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA OSEA

REDMO



Editorial

Sr. Josep Carreras,
Dr. Enric Carreras,
Dra. Juliana Villa,
Dra. Dolores Hernández.

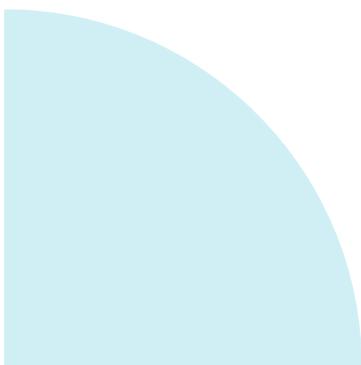
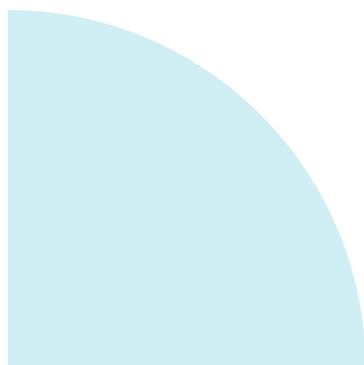
Reportaje

30 años IMPARABLES.

Noticias

World Marrow Donor Day
Un match x una vida
Programa REDMO en Andorra

S u m a r i o



Revista REDMO Enero 2022 (nº 29)
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



- + 01 EDITORIAL** Pág. 1
SR. JOSEP CARRERAS
- + 02 EDITORIAL** Pág. 2
REPASANDO LOS 30 AÑOS DEL REDMO
- + 03 EDITORIAL** Pág. 4
PROPÓSITOS DE AÑO NUEVO
- + 04 EDITORIAL** Pág. 6
ANTES DE LOS 40
- + 05 REPORTAJE** Pág. 8
30 AÑOS IMPARABLES
- + 06 EJEMPLOS DE «IMPARABLES»** Pág. 24
TESTIMONIALES
- + 07 NOTICIAS** Pág. 29
- + 08 CAMPAÑA NAVIDAD** Pág. 34



Han sido tres décadas de dedicación, trabajo y esfuerzo de muchísimas personas que merece celebrarse.

SR. JOSEP CARRERAS

Apreciada amiga, apreciado amigo:

En 2021 hemos celebrado los 30 años del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). Sin duda, una onomástica muy especial para todos nosotros: han sido tres décadas de dedicación, trabajo y esfuerzo de muchísimas personas, y eso merece celebrarse. Por ello, esta edición de la revista del REDMO tiene como eje central este aniversario.

Para conmemorarlo, hemos creado una pieza audiovisual que explica todo el camino que ha recorrido el registro desde su creación. En el reportaje central de esta revista se recogen algunas de las declaraciones de los diferentes participantes del vídeo y se ofrece la posibilidad de ver de nuevo el documental.

Antes de la creación del REDMO, los pacientes españoles solo podían recibir un trasplante si tenían un hermano o un familiar compatible, lo cual ocurre en menos del 30 % de los casos.

Esto hizo que, en 1991, con la ayuda del profesor Ciril Rozman y del doctor Albert Grañena, empezáramos a dar los primeros pasos para la creación de un registro de donantes no emparentados en nuestro país.

El pleno desarrollo del REDMO se alcanzó en 1994, con su integración en la red asistencial pública del Sistema Nacional de Salud, mediante la firma del primer acuerdo marco entre nuestra Fundación y el Ministerio de Sanidad.

En estos primeros 30 años, el REDMO, en colaboración con las comunidades autónomas y la Organización

Nacional de Trasplantes, ha crecido hasta llegar a más de 450.000 donantes y ha logrado que más de 11.000 pacientes de todo el mundo hayan recibido un trasplante de médula ósea. Todo ello, gracias a nuestra labor.

Esto ha sido posible gracias a la generosidad y al altruismo de todas las personas que se han inscrito como donantes de médula ósea y han estado disponibles para cualquier paciente en cualquier parte.

Son muchas las personas y entidades que suman sus esfuerzos para llevar adelante el día a día del registro. Quisiera agradecerles a todas ellas su predisposición y su trabajo riguroso, con los que hacen llegar una esperanza de curación a los enfermos.

La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia se creó para conseguir que, algún día, la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos, y el REDMO ha sido, es y será una pieza clave para conseguir ese objetivo.

Aprovecho para desearles un feliz y solidario 2022.

Atentamente,



Josep Carreras
Presidente

Repasando los 30 años del REDMO

En un aniversario como este siempre es bueno echar la vista atrás para recordar la historia de estos 30 años y a todos aquellos que han colaborado, y para analizar los adelantos conseguidos y los que faltan por lograr.

Una vez creada la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia en 1988, nuestro presidente, como consecuencia de haber conocido en primera persona el problema de no disponer de un donante compatible, decidió que, bajo el paraguas de la Fundación, se tenía que crear un registro de donantes de médula ósea, que se denominó REDMO. En 1991 el profesor Albert Grañena, jefe del programa de trasplante del Hospital Clínic, y una secretaria muy eficaz, Begoña Ramírez, dieron los primeros pasos para crear una infraestructura informática básica y empezaron a reclutar voluntarios entre los familiares de pacientes de los hospitales de Barcelona que se habían hecho los estudios de compatibilidad y no habían resultado compatibles con su familiar, pero entendían la importancia de encontrar un donante. Además, establecieron los primeros vínculos con el que entonces era el mayor registro de donantes del mundo: el National Marrow Donor Program de los Estados Unidos de América.

Muy poco tiempo después, se vio que este REDMO «artesanal» comportaba una tarea mucho más compleja de lo que inicialmente se pensaba y que precisaba de personal con dedicación completa. Para conseguirlo, en 1993 se pusieron al frente del REDMO el profesor Ricardo Castillo, el gerente de la Fundación, Antoni Garcia Prat, una coordinadora general, Clara Pérez, y las tres primeras coordinadoras de búsquedas, Cristina Bueno (que acaba de cumplir 30 años en la Fundación), Tina Torelló y Amparo Menéndez. Este reducido grupo de gente, junto con la extrema valía del profesor Castillo como negociador, consiguió hitos difícilmente imaginables, como la firma del primer acuerdo marco con el Ministerio de Sanidad (junio de 1994), por el

cual el REDMO fue reconocido como registro oficial en todo el territorio español.

Poco a poco se fueron desarrollando los cuatro departamentos básicos del REDMO (pacientes nacionales, pacientes internacionales, donantes y facturación) con un total de 7 personas. Se firmaron convenios bilaterales con las comunidades autónomas, tal como establecía el acuerdo marco. Se consiguieron ayudas económicas para potenciar varios laboratorios HLA y para iniciar las primeras campañas de promoción. Con la ayuda de EPI Servicios Informáticos, se creó el primer programa de gestión de búsquedas del registro y una aplicación con la cual los centros de donantes y, posteriormente, los bancos de sangre de cordón umbilical, podían volcar los datos de sus donantes en la base REDMO. Por último, en colaboración con los registros francés, italiano, alemán y holandés, se creó una red de comunicación entre registros denominada EMDIS. Además, junto con la Organización Nacional de Trasplantes y varias sociedades científicas nacionales, se definieron todos y cada uno de los aspectos de las búsquedas de donantes, como los criterios de inicio de búsquedas, los criterios mínimos de compatibilidad de HLA, los criterios de inclusión y exclusión de donantes, la documentación de inicio de una búsqueda, la facturación, etc. Estos documentos quedaron plasmados en 1997 en el libro *Organización de los trasplantes de progenitores hematopoyéticos en España*. En poco tiempo, España contó con 48 centros de referencia de donantes, 25 centros de tipificación de HLA y 29 centros de trasplante de donantes no emparentados que, además, eran centros de colecta. Todos estos avances hicieron que la actividad del REDMO fuera aumentando día a día.

Esta espléndida tarea quedó repentinamente truncada por el inesperado deceso del estimado profesor Castillo en 2001. En aquel momento, se me propuso que me hiciera cargo de la dirección del REDMO, oferta que acepté sin dudarla, inicialmente compatibilizándola con la dirección del programa de trasplante del Hospital Clínic y, a partir de 2010, de forma exclusiva.

Estos 20 años se han dedicado a ampliar todo lo que había creado el doctor Castillo y, muy en concreto, a los siguientes aspectos:

La informatización de todos los procedimientos REDMO, prestando una especial atención al cumplimiento estricto de la protección de datos de carácter personal y de la seguridad de los sistemas informáticos.

El control de calidad de todos y cada uno de los procedimientos REDMO, con la creación de un equipo interno, apoyado por uno externo, que vela por esta calidad.

La dotación de personal necesario en cada departamento para seguir ofreciendo un servicio lo más eficaz y rápido posible, siguiendo siempre las normas de calidad. Hasta el punto de que, a día de hoy, el REDMO está compuesto por más de 20 personas.

La sostenibilidad del sistema, puesto que este crecimiento exponencial inicial fue sufragado enteramente por la Fundación Josep Carreras. No fue hasta 2008 cuando conseguimos que el REDMO pudiera facturar sus servicios a los centros de trasplante españoles. Este hecho fue de vital importancia para soportar su incremento constante de actividad.

La adaptación del REDMO a los avances logrados en el mundo del trasplante, como la incorporación de la sangre periférica, la sangre de cordón umbilical o la exigencia de una juventud cada vez mayor de los donantes y de la compatibilidad de HLA donante-receptor.

La evolución de las cifras de actividad en estos 30 años ha sido increíble: desde los primeros donantes familiares registrados hasta llegar a los casi 450.000 donantes actuales, lo cual nos ha permitido formar parte del grupo de grandes registros del mundo.



Dr. Enric Carreras
Director del REDMO

Desde el primer español trasplantado con un donante localizado por el REDMO (Hospital Clínic de Barcelona, 1991) hasta los 600 trasplantes de este año y desde la primera donación de un español para un paciente australiano (Hospital de la Princesa de Madrid, 1994) hasta las más de 350 donaciones durante el año 2021.

Toda esta evolución y este crecimiento no se han detenido, a pesar del terrible impacto que ha supuesto la pandemia de la COVID-19, que ha obligado en los últimos dos años al teletrabajo de todo el personal y a ir retocando o modificando centenares de procedimientos para adaptarlos a la cruda realidad.

El último y más relevante hito de estos últimos 20 años del REDMO ha sido asegurar su continuidad, que, con toda certeza, hemos logrado con el fichaje, en 2019, de una persona joven con una amplia experiencia en el mundo de los registros de donantes, la doctora Juliana Villa, que tiene ante sí dos importantes misiones: mejorar día a día todos y cada uno de los procedimientos y consolidar la internacionalización del REDMO, ya que con su actual actividad se ha ganado el pleno derecho a formar parte del grupo de los grandes registros que definen las mejores políticas en cada uno de los complejos aspectos asociados al mundo de los registros de donantes.

Evidentemente, no podría acabar este editorial sin agradecer a todos los donantes actuales y pasados su altruismo, y a los socios, amigos y seguidores de la Fundación, su constante apoyo. Os deseamos a todos un venturoso año 2022.

Propósitos de año nuevo



En 2021 se cumplieron 30 años desde la creación de nuestro registro por parte de la Fundación Josep Carreras y el doctor Enric Carreras cumplió 20 años de director.

*Dra. Juliana Villa
Directora adjunta del REDMO*

Gracias a su dedicación y sabiduría contamos hoy con un equipo y un registro maduro que sostiene la actividad de trasplante y donación no emparentada de progenitores hematopoyéticos de nuestro sistema público de salud. Bajo su orientación, nuestro registro ha crecido en número de donantes, se ha profesionalizado, informatizado y desarrollado y ha consolidado un equipo extraordinario de coordinadores de trasplante y de donantes. Todo ello nos permite ser competitivos en el ámbito internacional. Por otra parte, en este año también se renovó el acuerdo entre la Fundación Josep Carreras, la Organización Nacional de Trasplante y el Ministerio de Sanidad, lo que nos permite garantizar la estabilidad de nuestro registro, de manera que podemos imaginar y asumir nuevos retos.

Dejamos atrás un año con un comportamiento errático, que nos ha sorprendido positivamente, pero que todavía no sabemos cómo interpretar. Nunca en la historia de nuestro registro habíamos vivido una actividad tan dinámica. Empezamos el 2021 enfrentándonos no solo a la pandemia, sino a Filomena y Gloria. Pasó el tiempo y las olas de la infección por el coronavirus no pararon, ni siquiera tras la vacunación. Esto repercutió de manera negativa en el **número de nuevos donantes inscritos en REDMO el cual cayó un 14 % con respecto al año anterior** y tampoco pudimos subir el índice de autoabastecimiento de nuestros trasplantes, que se entiende como el porcentaje de pacientes españoles que reciben la donación de un donante también español. Así y todo, **el pasado fue el año con mayor número de donaciones y mayor número de**

trasplantes de donante no emparentado en la historia de España.

¿Y cómo enfrentar el futuro cuando terminas un año de récords históricos?

El 2022 es un año clave para REDMO.

El Plan Nacional de Médula Ósea establece para el fin de este año dos objetivos muy claros. Por una parte, ambicionamos llegar al medio millón de donantes registrados y, por otra, deberemos lograr un autoabastecimiento de un 35 %.

Así que nuestros propósitos futuros empiezan por cumplir nuestras responsabilidades. Debemos apoyar a la Organización Nacional de Trasplantes y a las coordinaciones autonómicas de trasplante con sus respectivos centros de donantes para hacer **mayor y mejor difusión sobre la necesidad y la repercusión del trasplante de progenitores hematopoyéticos** e informar de manera coherente y consecuente a los potenciales donantes, de forma que alcancemos ese reto de los 500.000 donantes a final del año. Esto, seguramente, revertirá también en que alcancemos el objetivo del autoabastecimiento.

Por otra parte, asumir más donantes y más donaciones efectivas conllevará también la responsabilidad del cuidado y del acompañamiento de calidad que damos a todos estos héroes de carne y hueso que se merecen la mejor atención posible, velando porque su experiencia en todo el proceso de donación sea respetuosa, empática, profesional y satisfactoria.

Para mantener la condición de excelencia de nuestro equipo promoveremos aún más su formación y la expansión de sus conocimientos en lo que respecta a la coordinación de los trasplantes y las donaciones. Impulsaremos su participación en grupos de trabajo y

convenciones internacionales para que así continúen desarrollando sus propias capacidades y para que estas reviertan en su desempeño dentro del equipo.

Por último, continuaremos a la vanguardia de los avances en el mundo de la terapia celular, colaborando con los otros registros internacionales y con la organización mundial de donantes, buscando siempre ofrecer la mejor alternativa de donante para nuestros pacientes y para todos los otros alrededor del mundo.

En nuestra línea de trabajo, cada donación y cada trasplante son en sí una meta, porque siempre se traducen en un paciente más en cualquier parte del mundo que recibe una segunda oportunidad de vivir.

Por esto es por lo que nuestra determinación final sigue siendo la misma que hace 30 años y que es el lema de nuestra Fundación: hasta que la curemos, ¡NO PARAREMOS!



Antes de los 40

La pandemia COVID-19 llegó en 2020 para quedarse.

Dra. Dolores Hernández Maraver
*Programa de Trasplante de Médula Ósea y de Sangre de Cordón Umbilical
Organización Nacional de Trasplantes*



Antes (de la pandemia), hacíamos despreocupadamente listas de deseos por cumplir, seguros de que tarde o temprano los alcanzaríamos. Antes de los 20, los 30, o los 40. Nada parecía imposible. Que la Navidad nos haya devuelto la ilusión infantil de que nuestros deseos se harán realidad. Y que esos deseos se llenen de donantes, de donaciones y de vida.

El forzado stop en nuestro día a día no existió para la Estrategia Nacional de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos que comenzó en 2020, como tampoco para los miles de pacientes que cada año son diagnosticados de enfermedades oncohematológicas. Conscientes de que las enfermedades que requieren un trasplante de médula para su curación no entienden de calendarios ni pandemias, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), junto al Registro Español de Médula Ósea (REDMO), recogiendo las ideas de un grupo multidisciplinar (formado por comunidades autónomas, sociedades científicas, asociaciones de pacientes y donantes), desarrolló una estrategia que incluye el Plan Nacional de Médula Ósea en su tercera fase ejecutiva (PNMO 2018-2022), el Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical (aprobado el 20 de marzo de 2020!) y el Plan Nacional de Terapia Celular. Todos ellos, enmarcados por dos planes transversales que inciden en la importancia de la formación, la divulgación, la información y la calidad.

A través de dicha Estrategia Nacional de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos, la ONT apoya el desarrollo del Programa de Trasplante de Donante No Emparentado (utilizando la médula de un donante no familiar), que constituye, posiblemente, la mejor y, en ocasiones, la única alternativa terapéutica para los pacientes diagnosticados de leucemia y otras enfermedades hematológicas. Solo un 25-30 % de los pacientes que precisan un trasplante alogénico (de un donante) de médula ósea tienen un donante familiar compatible, por lo que esta estrategia nacional tiene como objetivo principal incrementar las posibilidades de encontrar un donante compatible no familiar (adulto voluntario o sangre de cordón umbilical) para aquellos que no dispongan de donantes familiares.

Es una apuesta ambiciosa: el actual Plan Nacional de Médula Ósea busca alcanzar la cifra de 500.000 donantes registrados en REDMO a finales de 2022. Nuestro registro necesita incorporar a más donantes dispuestos a donar médula y vida «antes de los 40», edad límite para la inscripción como

donantes de médula, ya que la probabilidad de llegar a ser donante efectivo aumenta en los más jóvenes. **En 2020, la incorporación de donantes a REDMO disminuyó un 11 % respecto a 2019 y en 2021 la ansiada recuperación no llega.** La incorporación de donantes sigue disminuyendo: un 14 % respecto a 2020 y un 24 % respecto a 2019. Sin embargo, podríamos lograrlo si ser donante de médula se convirtiera en el plan y en la prioridad que «alterase» nuestra vida en 2022.

A pesar de las dificultades, las donaciones efectivas de médula ósea han sorteado las sucesivas olas de la pandemia gracias a la impecable gestión que REDMO y la Fundación Internacional Josep Carreras desarrollan desde hace 30 años. Nuestros donantes son cada vez más demandados por los programas de trasplante nacionales e internacionales: **hemos logrado que este año los trasplantes de donante no emparentado hayan aumentado un 27 % respecto a 2020.** Desde la ONT felicito a REDMO por su profesionalidad y su visión estratégica. Vinculados desde 1994, la ONT y el REDMO han hecho de la unión la fuerza que impulsa la Estrategia Nacional de Progenitores Hematopoyéticos 2020-2025 y nos proponemos seguir así, juntos, imparables hacia un objetivo común: que cada vez sean más los pacientes que, necesitando un trasplante alogénico de médula ósea, puedan acceder a él.



Aun con la mayoría de la población vacunada, las constantes mutaciones facilitan la supervivencia de un virus que ha alterado el orden de nuestras vidas, nuestros planes y prioridades.

30 años Imparables

Este 2021 celebramos una efeméride muy especial: los 30 años del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO).

El Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) fue creado por la Fundación Josep Carreras en 1991

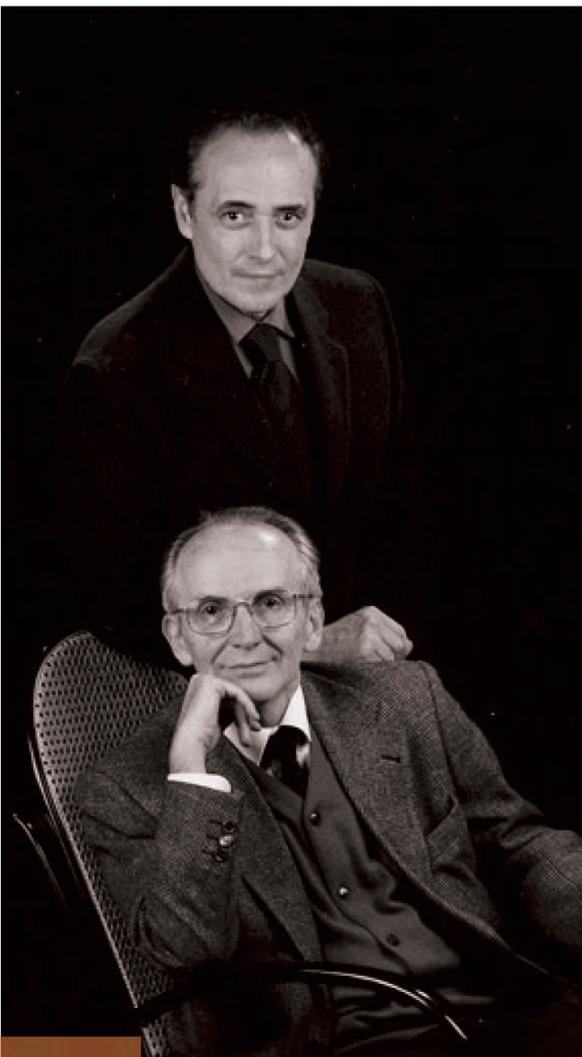
con el objetivo de lograr que todos los pacientes con leucemia (u otras enfermedades de la sangre) que precisaran de un trasplante de médula ósea para su curación y carecían de un donante familiar compatible, pudieran acceder al mismo mediante una donación de médula ósea procedente de un donante voluntario no emparentado. Con los años, a la médula ósea se añadieron la sangre periférica y las unidades

de sangre de cordón umbilical criopreservadas, lo que ha facilitado aún más el acceso a este tipo de trasplante.

Hasta el momento de la creación del REDMO, los pacientes españoles no podían acceder a los registros de donantes de otros países. Obviamente, esto suponía una importante barrera para la curación de muchísimos de ellos. La Fundación Josep Carreras consiguió establecer mecanismos de colaboración con los registros de donantes de diversos países europeos y de Norteamérica, con lo que pudo ofrecer a los pacientes y a los equipos médicos españoles la posibilidad de acceder a los millones de donantes que en aquel momento ya habían prestado su consentimiento a realizar una donación de médula en caso de que algún paciente de cualquier lugar del mundo lo necesitara. El pleno desarrollo del REDMO se alcanzó en 1994 con su integración en la red asistencial pública del Sistema Nacional de Salud mediante la firma del primer acuerdo marco entre la Fundación Josep Carreras y el Ministerio de Sanidad, a través



Desde su creación, se han hecho más de 11.000 trasplantes en todo el mundo gracias a algún donante anónimo localizado por el Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras.



Profesor Ciril Rozman

de la Organización Nacional de Trasplantes.

En dicho acuerdo se establece que el **REDMO es responsable de la gestión de la base de datos de los donantes españoles, de la búsqueda de donantes compatibles para los pacientes españoles y de la coordinación del transporte de médula ósea, de sangre periférica o de sangre de cordón umbilical desde el lugar de obtención hasta el centro de trasplante.** Además, la Fundación tiene suscritos convenios de colaboración con todas las comunidades autónomas para garantizar



Doctor
Albert Grañena

Josep Carreras
Presidente de la Fundación Josep Carreras
contra la Leucemia

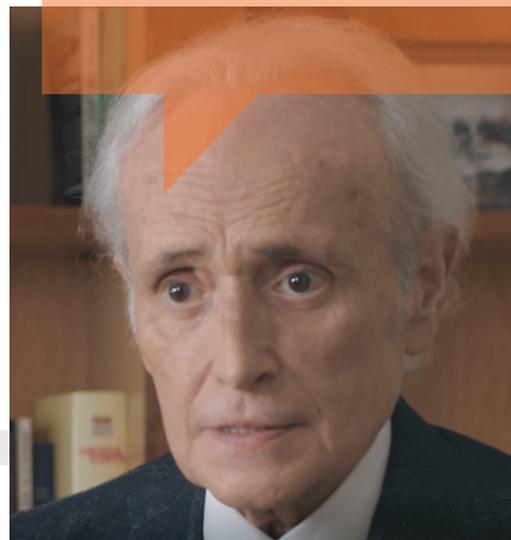
la coordinación en las tareas de búsqueda de donantes no emparentados y en la obtención y transporte del producto. Las búsquedas que realiza el REDMO se financian con presupuestos del sistema sanitario público, concretamente, de los hospitales que las solicitan. El REDMO es el único programa autorizado en España para gestionar las búsquedas de donantes de células madre de la sangre no emparentados destinados a los pacientes atendidos en los centros españoles. También es el único registro de donantes autorizado para obtener dichas células madre de los donantes residentes en nuestro país.

El REDMO está conectado con la red internacional de registros y, por tanto, tiene acceso a los donantes voluntarios y a las unidades de sangre de cordón umbilical disponibles en cualquier parte del mundo. El REDMO recibe, además, solicitudes de búsqueda cursadas por los registros de otros países para sus pacientes.

«Tras superar mi enfermedad, decidí crear la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia en agradecimiento a las múltiples muestras de afecto recibidas y para intentar contribuir en el progreso de la ciencia en la lucha contra esta gravísima enfermedad.

Uno de los primeros objetivos que nos planteamos desde la Fundación fue crear el Registro de Donantes de Médula Ósea, el REDMO, en 1991 con la ayuda del profesor Ciril Rozman y del doctor Albert Grañena.

Antes de la creación del REDMO los pacientes españoles solo podían recibir un trasplante si tenían un hermano o un familiar compatible, lo cual ocurre en menos del 30 % de los casos. La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia se creó para conseguir que, algún día, la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos y el REDMO ha sido, es y será una pieza clave para conseguir nuestro objetivo».



Con el fin de celebrar este aniversario, hemos querido recorrer la historia del REDMO y hemos pedido a sus protagonistas que nos contaran cómo empezó todo y cómo ha ido evolucionando a lo largo de estos años.

Pero no solo queríamos explicarlo desde dentro, sino también contar las historias de algunos donantes que han hecho efectiva su donación a lo largo de estos años o el testimonio de pacientes que han recibido una nueva oportunidad gracias a un donante no emparentado localizado por la Fundación Josep Carreras a través del REDMO. Por todo ello, durante 5 días viajamos a diferentes puntos de España para grabarlos y conocerlos en persona.

Queremos agradecer enormemente que hayan dado su voz a una historia que, sin todos ellos, no hubiera sido posible.

Aquí te mostramos a sus protagonistas y algunas de sus reflexiones, aunque te animamos a que veas el vídeo completo aquí:





Héctor Curiel Paciente de leucemia mieloide aguda
Martina Serrano Pareja de Héctor Curiel

Puedes ver el testimonio concreto de Lucía aquí:



Lucía González Paciente de leucemia mieloide aguda
Pilar Martínez Madre de Lucía González



Antoni Garcia Prat
Gerente de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia



Juan Carlos Martín
Primer donante REDMO para paciente extranjero (1991)



«En aquel entonces era decir “leucemia” y todo el mundo se echaba las manos a la cabeza... Casi dos años después de habérselo detectado, el Dr. Carreras nos dijo que había una posibilidad de un trasplante no emparentado y empezamos a moverlo todo.

A mi donante le estoy eternamente agradecido.

Si no hubiera sido por ella, hoy no tendría los tres hijos que tengo... y que ¡gracias, gracias!..., y que la tengo muy presente muchos días...».



«Al principio yo no sabía que me tenían que hacer un trasplante de médula ósea. Ya estaban acabando las quimios cuando nos lo dijeron...

De mi donante solo sé que es un hombre norteamericano. La Fundación Carreras te da la posibilidad de escribir una carta anónima, sin dar tus datos, y de agradecerle...».



«Hay un primer momento en el que se ve la necesidad de algo que no existía en el sistema sanitario español y había que tener la osadía de crearlo. Durante muchos años la Fundación no solo ha financiado el funcionamiento del REDMO sino también al Sistema Nacional de Salud con los conciertos de Josep Carreras, adelantando millones de euros hacia el exterior para poder cumplir con los plazos de pago que exigen los registros internacionales y, con ello, no limitar el flujo de donantes. En este momento tenemos una colaboración público-privada muy buena. La Fundación hace su trabajo, el sistema público funciona perfectamente y hace una aportación al funcionamiento y, entre unos y otros, logramos que esté económicamente equilibrado. El REDMO ha sido durante muchos años, y sigue siendo, el buque insignia de la Fundación».



«Hasta que una amiga desarrolló la enfermedad no me di cuenta de la gravedad de la enfermedad en sí. Me preguntó si quería ser donante para aumentar el banco de donantes.

Me llaman un día y me preguntan ¿quieres ser donante de médula? Y dije “sí, claro”. Era un caso en el que necesitaban médula para una persona de fuera de España.

Me llamaron y era Josep Carreras: “Quiero darte las gracias por lo que has hecho. Eres el primer caso español que ha hecho una donación de médula hacia el extranjero” ¡No pensé que fuera a ser el primero en algo! Querría que todo haya salido bien y que esa persona la haya aceptado perfectamente y que en estos años haya tenido una vida normal. Esa es la ilusión que siempre te queda...».



Rosa Artola
Donante de médula ósea (2010)

Puedes ver el testimonio concreto de María aquí:



María Revuelta
Paciente de leucemia mieloide aguda



Dr. Rafael Matesanz
Fundador y exdirector de la Organización Nacional de Trasplantes



Dr. Enric Carreras
Director del REDMO



«Creía que ya había superado la edad límite de donación y que ya no podría ser donante. Para mi sorpresa, un día me llamaron por teléfono y me dijeron que era compatible con un enfermo y que si me parecía bien se procedía a los trámites para hacer la donación. En aquel momento tuve un sentimiento de felicidad máxima.

Te toca un poco la fibra saber que es un “bebito” el que está pasando por estos malos momentos y piensas en los padres. Como era la época de Navidad pensé: “bueno, les has dado una brizna de esperanza” y eso para mí ya era más que suficiente».



«Lo tenían claro: mi leucemia solo se curaba con un trasplante de médula.

Mi donante es una americana que tenía 46 años en ese momento. Le contaría muchísimas cosas..., no hay palabras ni forma de dar las gracias por haber tenido esta segunda oportunidad».



«Cuando había algún paciente que necesitaba de un trasplante, no de un familiar sino de un registro internacional, todo dependía de contactos personales de los hematólogos con gente de otros países y la Fundación Josep Carreras comenzó a dar los pasos para crear algo que entonces era una necesidad. Fue fundamental para el desarrollo de estas terapias en España. La Fundación Josep Carreras y la Organización Nacional de Trasplante, que estaba dando sus primeros pasos a principios de los años 90, cruzaron sus caminos y establecieron las bases de lo que después sería una colaboración.

Creo que la situación actual respecto a este tema de los progenitores hematopoyéticos es brillante y que nada hubiera sido posible sin el acuerdo con la Fundación Carreras».



«El funcionamiento del REDMO, que oficialmente no empezó hasta 1994, que es cuando fue reconocido por las autoridades sanitarias como el registro que daba servicio a todo el país, fue al principio una cosa muy “artesanal”. El doctor Castillo creó un grupo de trabajo poniendo los pilares del REDMO que hoy en día siguen igual. Desafortunadamente en enero de 2001 el doctor Castillo falleció. Lo primero que tuve que hacer, y me costó bastante, fue aprender toda la estructura de un registro, que es compleja.

Faltaba una profunda remodelación desde el punto de vista informático y algo de personal. Estos 20 años en los que he estado al frente del REDMO han sido emocionantes, porque era un reto constante y continuo de mejora de nuestra actuación y ello implica automáticamente una mejora para las atenciones del paciente».

Puedes ver el testimonio concreto de Toni aquí:



Toni Gamero Paciente de leucemia mieloide aguda
Marie-Jo Morales Amiga de Toni Gamero



«Todo se aceleró hacia el 27 marzo, que ya era época de estado de alarma, con el riesgo que había con el coronavirus y el trasplante de médula.

Sé que mi donante es un chico alemán. ¿Cómo demostrarle a alguien mediante palabras que, gracias a su altruismo, a pensar en los demás..., yo ahora mismo estoy vivo gracias a él? No existen palabras tan grandes como para poder demostrarle mi gratitud hacia él».



«Nuestro objetivo es seguir trabajando en la misma línea en la que hemos estado trabajando en los últimos años, que nos ha permitido conseguir que tengamos uno de los registros con un mayor número de personas inscritas. Creo que es un éxito compartido, que saca lo mejor de todos los que hacen posible este tipo de trasplante. Mi enhorabuena a todos: a los pacientes, a los donantes, a REDMO, a las comunidades autónomas, a las asociaciones de pacientes, que también son actores imprescindibles, a las sociedades científicas y, por supuesto, también a la propia Organización Nacional de Trasplantes».



Dra. Beatriz Domínguez-Gil
Directora de la Organización Nacional de Trasplantes



«Primero nos enriquecemos de esta parte de concienciación del donante, porque el profesor Castillo venía del banco de sangre, el doctor Carreras venía de trasplante y la doctora Villa, del centro de colecta. Creo que es un engranaje que nos ha ido muy bien para buscar esa excelencia en nuestros procesos. Estamos creando la web profesional en la que ahora, ya, centros de donantes y bancos de cordón pueden hacer gran parte de su actividad y en breve se incorporarán los centros de trasplante. Nuestro objetivo es mejorar técnicamente las comunicaciones con todos nuestros aliados para que el trabajo fluya muchísimo más rápido y podamos ayudar a más pacientes de una forma más eficaz».



Cristina Fusté
Coordinación técnica y Departamento de Sangre de Cordón Umbilical del REDMO



«Para mí fue un cambio muy grande porque yo, además, venía de trabajar en el extranjero. Me sorprendió todo el trabajo que hacían con la cantidad de personal que había.

La pandemia es la adversidad más grande que hemos vivido los registros desde que existen. Lo más sorprendente de todo fue la valentía de los donantes. Una de las lecciones más grandes de la pandemia es la importancia de la cooperación internacional.

Cuando tú piensas que REDMO sujeta todo el trasplante no emparentado de España..., creo que es algo para sentirse muy orgulloso».



Dra. Juliana Villa
Directora adjunta del REDMO

En el vídeo no pudo salir todo el equipo, pero...¡aquí los podrás conocer!



Ana Montesinos
Departamento de Pacientes



Ana Pertusa
Departamento de Pacientes



Anna Giner
Calidad y Cumplimiento Normativo



Beatriz Patiño
Departamento de Pacientes

“

«Desde julio de 2007, qué fuerte cuando lo escribes, 14 años de mi vida, pero ¡qué suerte tengo de tener un trabajo que me hace sentir bien! Formo parte del Departamento de Pacientes Nacionales y siempre he pensado que hacemos un trabajo de «hormiguitas», muy delicado y constante; casi inapreciable puertas afuera, pero de gran responsabilidad. Resulta un privilegio formar parte de esta historia tan maravillosa que es ayudar a las personas. Estoy feliz y agradecida por formar parte de REDMO, que me abre un mundo lleno de humanidad y altruismo».

“

«Trabajo en REDMO desde septiembre de 2008 y me parece que fue ayer cuando empecé. Esto demuestra que tengo fascinación por el trabajo que realizo y puedo afirmar que cada día aprendo cosas nuevas y renuevo el entusiasmo que traía el primer día. Desde entonces los procesos se han mejorado, nos hemos adaptado a las circunstancias y al entorno, pero siempre con optimismo. Estos 30 años de REDMO suponen una celebración de gratitud y alegría; gratitud por formar parte de un equipo tan increíble y alegría por encontrar cada día personas que desde el anonimato realizan un acto altruista, como es la donación de sus células a una persona enferma a la que no conocerá nunca. ¡Bravo por ellos!».

“

«Empecé a trabajar en la Fundación en mayo de 2011, hace ya más de 10 años, que han pasado muy rápido. Mi primer objetivo fue conseguir la autorización como establecimiento de tejidos para el Departamento de Salud del REDMO y, ahora hace un par de años, obtuvimos la calificación de los estándares internacionales de la World Marrow Donors Association; el próximo paso será conseguir la acreditación. Siempre intentando buscar la excelencia. Todo esto es posible gracias al fantástico equipo de personas que la componen y a los recursos que se destinan a mejorar los procesos, la tecnología y la formación continua. Me siento muy agradecida y afortunada todos los días de participar en perseguir los objetivos que nos marcamos».

“

«Empecé a trabajar en REDMO en marzo de 2021, pero hacía años que ya conocía y vivía, desde el otro lado, como enfermera referente en el hospital, la calidad, el compromiso y la cercanía que, creo, definen a REDMO. Estoy orgullosa de pertenecer a esta familia y de aprender a diario de personas con tanta calidad humana y profesionalidad».



Carolina Salillas
Contabilidad



Cecilia Montesinos
Departamento de Workups



Cristina Bueno
Departamento de Donantes



Gerard Leris
TIC



«Llevo casi 18 años trabajando en REDMO, en el Departamento de Gestión Económica, un departamento pequeño (Rai y yo), que ha evolucionado mucho a lo largo de estos años, siempre para agilizar y actualizar nuestros procesos, que son muy complejos. Creo que es un departamento poco visible, estamos muy lejos del trato con pacientes y donantes, pero, a la vez, sé que formamos parte de un proceso muy largo e indudablemente durísimo, en el que detrás y esperando está una persona y muchas veces (más de las que desearía) una personita muy pequeña que, cuando todo ese horrible proceso acabe, ¡podrá volver a su vida! ¡Esto marca la diferencia y hace que el pequeño e invisible se haga grande y visible!».



«2 de abril de 2007. Casi 15 años en esta «ya no tan pequeña» gran familia. El fax se ha automatizado y el email puso orden y ligereza a las comunicaciones. Aun así, sigue siendo muy importante el calor humano que recibimos y damos. Me siento muy afortunada por estar rodeada de maravillosas personas. Y no solo el equipo de REDMO o de la Fundación. Me refiero a todos aquellos que con su labor y dedicación aportan su granito de arena para que la leucemia sea curable algún día. Tampoco dejan de sorprenderme el altruismo, la naturalidad y la bondad que desprenden los donantes con los que trabajamos. Me emociono cuando, al llamar a un donante, se pone a llorar de alegría porque le estamos preguntando si quiere hacer la donación efectiva. Sin ellos, nada de esto sería posible. Gracias a ellos, los Imparables reciben vida».



«Entré a trabajar en esta gran familia que es la Fundación Carreras ¡hace solo 30 años! Casi la mitad de mi vida, y es un orgullo y me llena de emoción ser parte de un trabajo tan enriquecedor, tan de amor ¡con el que se ayuda a vivir y que va de la mano de la esperanza! En mi trayectoria he vivido cambios continuos, todos y cada uno de ellos positivos, con un único objetivo de mejorar nuestra labor, para obtener mejores resultados. Siempre me siento especialmente orgullosa del Departamento de Donantes, discreto pero con mucha fuerza, porque, en mi opinión, es el motor del REDMO, junto con los pacientes, ¡que son los protagonistas de nuestra lucha por dar vida! Gracias de corazón».



«No llevo mucho tiempo en la Fundación, pero, dadas las circunstancias que me ha tocado vivir (entré en marzo de 2020, justo al inicio de la pandemia), lo que sí he podido observar ha sido el enorme esfuerzo y dedicación extra que ha puesto toda la gente del REDMO ante las numerosas dificultades que el nuevo contexto trajo consigo para que las donaciones nunca pararan. Sin duda, destacaría esto de mi breve experiencia con este equipo».



Isabel Monteagudo
Departamento de Workups



Jordi Martínez
Departamento de Workups



Mar Sánchez
Coordinación Técnica y Departamento de Sangre de Cordón Umbilical



Mariam Pérez
Departamento de Workups



«Llevo cuatro años y medio trabajando aquí. Cuando me enteré de que REDMO buscaba un nuevo trabajador, supe que ese trabajo era para mí, y no me equivocaba. Es un honor formar parte de REDMO y tener la gran suerte de estar rodeada por un equipo maravilloso que se compagina y ayuda para que todo funcione a la perfección».



«Inicié mi aventura en REDMO a primeros de noviembre de 2018, recién aterrizado desde el Reino Unido, donde trabajaba para el registro británico de médula ósea. Hace ya 3 años de esta nueva etapa y parece que mi primer día fue ayer. ¡El tiempo pasa deprisa! Trabajar en REDMO es muy gratificante porque entro en contacto con donantes dispuestos a ofrecer ayuda. He visto que hay gente en este mundo que cree que hay una alternativa a todo, en el que hay bondad y ganas de hacer, de ayudar y seguir adelante. Estoy orgulloso de formar parte de este equipo y de continuar avanzando, mejorando los procesos de trabajo diario con el objetivo de ser más eficientes, más rápidos, pero, sobre todo, más cercanos a los donantes, que son quienes realmente cargan el peso de las donaciones en sus hombros. Cuantas más personas se registren como donantes ¡más cerca estaremos de vencer a la leucemia!».



«¡Ocho meses! Ya hace ocho meses que aterricé en REDMO con la ilusión de un niño pequeño esperando a que llegue Navidad. Llevaba en mi mochila la experiencia de toda una vida profesional dirigida al servicio de las personas. Lo que me he encontrado me ha confirmado que ese vuelo merecía la pena. Me rodea un equipo fantástico, implicado en su trabajo y que ha hecho de REDMO una parte muy importante de su día a día. No puedo decir más. Equipo, ¡es un privilegio trabajar con vosotros!».



«Yo llevo 10 años en REDMO, y al haber tenido el privilegio de pasar por múltiples departamentos y aprender un poco de cada uno, tengo que admitir que lo que más me gusta de todas las cosas que hacemos aquí es el contacto directo con los donantes. Gracias a ellos, he descubierto que el mundo está llenito de personas maravillosas dispuestas a hacerlo todo por ayudar a un desconocido, y ese es el mejor regalo que me llevo de esta experiencia, que es, en sí, un aprendizaje continuo y una gratificación constante, rodeada de personas tan altruistas y generosas».



Mario Gran
TIC



Mavi Díaz
Departamento de Pacientes



Núria Giménez
Departamento de Donantes



«Llevo 18 años trabajando en REDMO. En el ámbito informático, las cosas han cambiado mucho desde entonces. La principal función del Departamento de Informática es dar servicio a mis compañeros de REDMO y a todos los usuarios externos, estatales e internacionales, que interactúan con nuestro registro. Aunque somos un registro de tamaño medio, desde la Fundación Josep Carreras siempre hemos intentado estar a la última en tecnología para así poder dar el mejor servicio. Gracias a esta apuesta por la informática hemos podido implementar todas las mejoras que solicita la World Marrow Donors Association y la comunidad EMDIS. Hemos desarrollado herramientas para los hospitales, los centros de donantes y los bancos de cordón para facilitarles su trabajo y la comunicación con REDMO.

También hemos puesto mucho énfasis en automatizar informáticamente el máximo número de procesos, lo que nos ha permitido gestionar de forma correcta el incremento de los principales indicadores durante estos últimos años. Celebrar el 30 aniversario del REDMO me llena de satisfacción, al saber que mi trabajo ayuda a salvar vidas. ¡Fuerza, REDMO!».



«Trabajo en REDMO desde abril del 2009. Entré con la ilusión de aprender y de formar parte de un equipo cuyo trabajo marcaba la diferencia. Doce años y medio después, tras haber pasado por varios departamentos, puedo decir que no hay trabajo pequeño en REDMO. Mis tareas nunca se me han hecho monótonas: esa alegría, cada vez que encontramos un donante compatible con un paciente en espera de trasplante, no ha cambiado, aunque la metodología de trabajo vaya cambiando según las necesidades.

Durante 30 años, hemos aportado nuestro granito de arena y esperamos poder seguir siendo de ayuda. Quiero agradecer a esas personas anónimas, a los donantes de todas las partes del mundo, su altruismo y voluntad por ayudar a desconocidos a recobrar la esperanza. Sin ellos, mi trabajo sería imposible».



«Empecé a trabajar un 28 de diciembre de 2009, día de los Santos Inocentes. Para mí fue una inocentada maravillosa, que sigue hasta el día de hoy. Ahora hace 12 años. Ha habido muchos cambios en la metodología del trabajo, siempre para mejorar la efectividad de nuestro trabajo. Me siento muy agradecida de formar parte de una iniciativa tan humanitaria. El trato personal con los donantes es siempre una inyección de nueva energía para seguir trabajando. Descubres a personas que son un verdadero tesoro: los donantes. Es un trabajo con alma, te motiva porque sabes que la suma de todos, personas y equipos que trabajamos en el REDMO, va dirigida a un solo objetivo: conseguir dar una segunda oportunidad de vida a un paciente de leucemia. ¡Qué hay mejor que regalar vida!!!».



Núria Marieges
Coordinación Institucional



Raissa Dardet
Contabilidad



Serrat Marieges
Departamento de Donantes



Montse Rebagliato
Departamento de Sangre de Cordón Umbilical



«Trabajo en la casa desde el año 2007, primero como coordinadora de búsquedas, más tarde como coordinadora general y ahora como coordinadora institucional. He crecido personal y profesionalmente todos los días desde el primer día. En todo este tiempo han pasado un puñado de cosas, pero puedo asegurarnos que no nos hemos aburrido en ningún momento. Es un trabajo intenso y gratificante a la vez, lleno de simbolismo. Nuestro trabajo es el mejor del mundo: ayudar. Me siento orgullosa de trabajar en una institución como esta. ¡Por muchos años, REDMO!».



«Llevo 18 años trabajando en esta casa y desde hace nueve exactamente estoy en el Departamento de Gestión Económica, formando un buen tándem con mi compañera Carol. Ambas llevamos a cabo, entre otras cosas, la recepción y emisión de las facturas que se generan tanto de los registros extranjeros como de todos los hospitales estatales. No tenemos trato directo con donantes ni pacientes, pero sabemos que, detrás de las cifras que esconden las facturas, se encuentran unas personas maravillosas y altruistas que están dispuestas a hacerse mil pruebas para salvar vidas y esto es un orgullo para nosotras y para la gran labor que realiza la Fundación Josep Carreras y el REDMO. ¡¡¡Vamos a por 30 más!!!».



«Trabajo en el REDMO desde junio de 2016, y para mí es el trabajo de mi vida. No sabéis el orgullo que supone decir que trabajo para la Fundación Josep Carreras en el Registro de Donantes de Médula Ósea, ¡tendréis que verme la cara! Tengo la sensación de estar haciendo algo bueno para la sociedad. Cada día trabajo con ilusión y ganas de mejorar, intento proponer cosas que vayan bien para todo el equipo. En el Departamento de Donantes somos tres personas para gestionar una base de datos de casi 500.000 donantes, una tarea grande pero, a la vez, enriquecedora. Cuando entré no tenía ni idea de que existían los trasplantes de médula ósea; en 2018 hice el curso de coordinadora y sigo y seguiré formándome en idiomas y haré otros cursos relacionados con el trasplante con el fin de mejorar y conseguir la excelencia. 30 años de imparables contra la leucemia y otras enfermedades hematológicas.».



«Este mes de diciembre he cumplido 15 años trabajando en REDMO, la mitad de sus años de historia. Desde entonces he tenido la suerte de haber pasado por diferentes departamentos y de ir conociendo el día a día del Departamento de Pacientes Españoles, del de Pacientes Extranjeros y, actualmente, desde hace ocho años estoy en el de Cordón Umbilical. Durante estos años he visto crecer y evolucionar el registro y duplicarse todos los departamentos. También, la creación de un nuevo Departamento de Cordón Umbilical, desde el que veo cómo se hace realidad el deseo de muchas madres que, en el momento del parto, han querido compartir el regalo de la vida con una persona desconocida y anónima.».



Clara Rosés
Departamento de Pacientes



«Empecé a trabajar en REDMO hace ya casi 12 años, y cada día estoy más agradecida de formar parte de este equipo. Me siento afortunada de poder contar con personas tan maravillosas y profesionales a mi alrededor que han hecho de estos años un camino lleno de aprendizajes, de una única lucha compartida, de cambios que nos han permitido crecer, siempre con el único objetivo de mejorar la vida de los pacientes. Celebrar los 30 años de REDMO es celebrar 30 años de gratitud hacia los donantes, que transforman vidas».



Emma Montenegro
Departamento de Pacientes

«Entré a trabajar en REDMO en junio de 2020, la situación por el coronavirus era muy inestable en todo el mundo. En una situación normal, la búsqueda de donante y la coordinación de un trasplante es un proceso complejo que requiere que una gran maquinaria se ponga en marcha. Durante el coronavirus los procesos cambiaban casi cada día y la incertidumbre de no finalizar el proceso con éxito era constante. En estos primeros meses en la Fundación era fascinante sentir el empuje de tantas y tantas personas, pertenecientes a REDMO, a hospitales, empresas de transporte y donantes, dando lo mejor de sí mismo para que un paciente pudiese recibir un trasplante. Es por esto por lo que estoy orgullosa de pertenecer a esta gran familia y poder aportar mi pequeño grano de arena a tanta gente».

**¡Gracias, equipo,
por ser
IMPARABLES!**

Las cifras de 2021

DONANTES ESPAÑOLES



Más de

1.300

muestras de sangre* de donantes enviadas

** Las muestras de sangre son el paso previo a una solicitud de donación y sirven para que el centro de trasplante confirme la idoneidad del donante.*



405

solicitudes de donación de donantes españoles

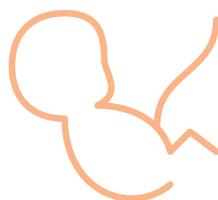
El máximo histórico fue de 350 en 2019, lo cual supone un aumento del 16 %. El mes de marzo recibimos **47 peticiones de trasplante**, cifra que nunca habíamos conseguido en un solo mes.



276

donaciones de donantes españoles para pacientes de todo el mundo

146 para pacientes españoles y 130 para pacientes extranjeros. En marzo de 2021, coincidiendo con el temporal Filomena, **en un solo día coordinamos 8 donaciones de donantes españoles**. En **septiembre coordinamos 31 donaciones**, cifra nunca antes conseguida en un mes.

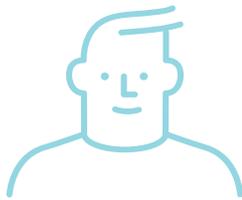


109

unidades de sangre de cordón umbilical españolas enviadas para trasplante a pacientes españoles y extranjeros

¡un año de récords en nuestro 30^a aniversario!

PACIENTES ESPAÑOLES



Más de

1.000

**solicitudes de trasplante de progenitores
hematopoyéticos en un año**

El mes de abril recibimos ¡**112 peticiones!** (n = 1.049).



Hemos coordinado

645

**donaciones de todo el mundo
para pacientes españoles**

61 en el mes de junio. Aumento del 29 %.



Más de

600

**pacientes españoles han recibido un
trasplante de donante no emparentado**

El 2018, con 517 trasplantes, fue el año en que se habían hecho más trasplantes, pero en 2021 hemos llegado a los **621**.

Resumen en cifras de los 30 años del REDMO

PACIENTES ESPAÑOLES

16.261

inicios de búsqueda



8.166

trasplantes coordinados



19.960

donantes localizados



15.426

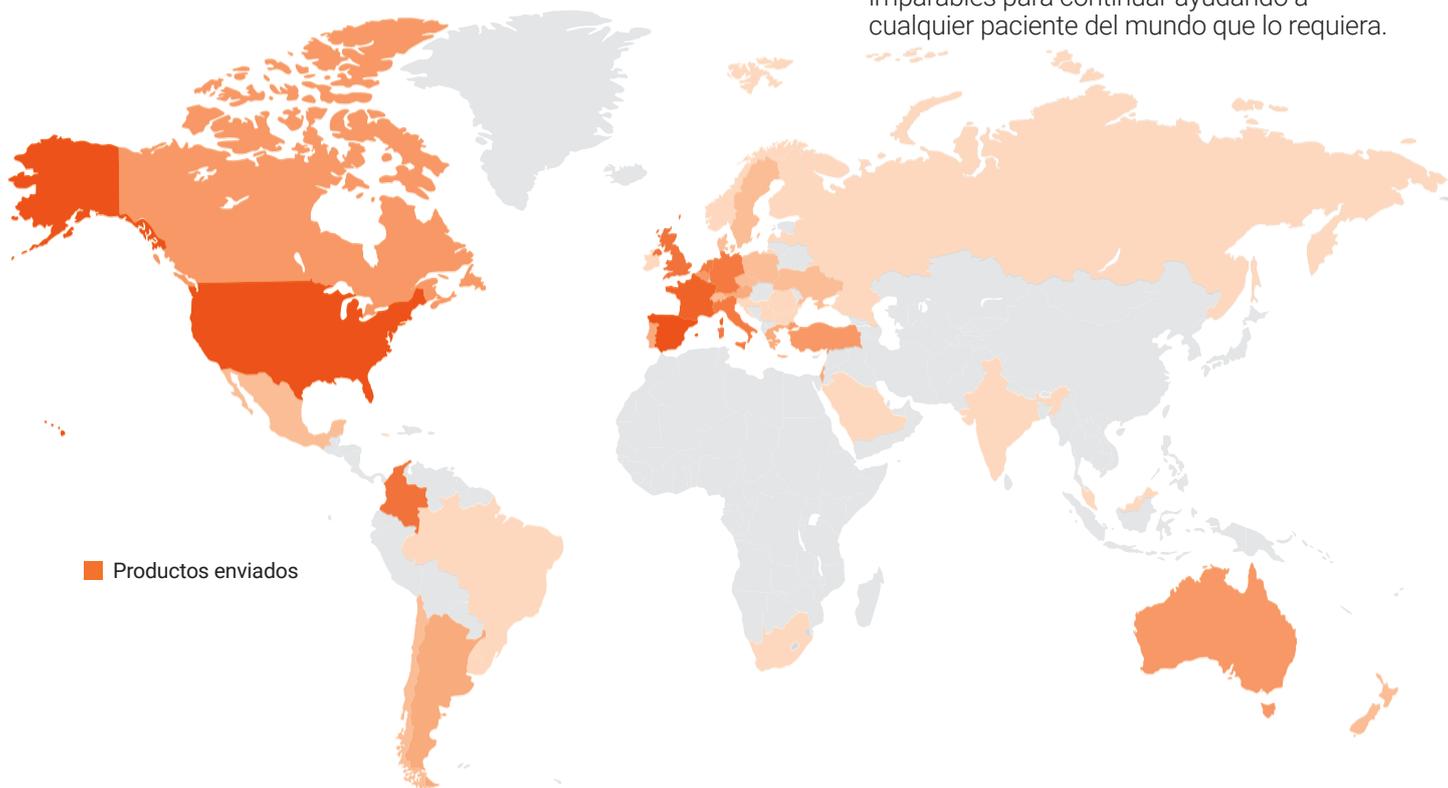
pacientes con un donante, como mínimo, localizado para trasplante

COORDINACIÓN DE DONACIÓN PARA PACIENTES DE TODO EL MUNDO

En estos 30 años hemos coordinado

11.854 donaciones

de donantes altruistas para pacientes tanto españoles como internacionales y seguimos imparables para continuar ayudando a cualquier paciente del mundo que lo requiera.



Gracias a los
517.949
IMPÁRABLES
que durante
estos 30 años habéis
formado parte del
REDMO.



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea



Me llamo Alberto, tengo 39 años y soy uno de los afortunados donantes de médula, de los que finalmente recibimos la esperada «llamada».



Me llamo Alberto, tengo 39 años y soy uno de los afortunados donantes de médula, de los que finalmente recibimos la esperada «llamada». Pero vamos a empezar por el principio.

Ana (mi mujer) y yo estábamos a punto de tener a nuestro segundo hijo en plena pandemia y, un día, simplemente hablábamos de aquellas cosas vitales que nos quedaban pendientes de hacer. Entonces fue cuando Ana me habló por primera vez de la fundación y del proceso para ser donante de médula.

El tema me hizo runrún durante un tiempo y, sin darle más vueltas, me acerqué hasta el Hospital Clínic para donar sangre y, ya de paso, preguntar por los requisitos para la donación de médula.

Tuve una entrevista con una doctora que me explicó todo el proceso de principio a fin, con muchos detalles y contestando a cada una de mis preguntas y ¡voilà!, ya estaba en la lista. ¡Qué fácil!

La verdad es que una vez estás inscrito como donante fantaseas de vez en cuando con que te llamen, pero nunca crees que serás tú el afortunado, y digo afortunado porque, debéis creerme, la sensación es de tal satisfacción que no puedo describir con palabras los sentimientos que tienes sabiendo que en algún lugar del mundo hay una persona a la cual le das una segunda oportunidad, una segunda vida, como ellos dicen. Y es que no solo se la das a esa persona, sino que se la das a sus padres, a sus hijos, a sus amigos, a sus parejas, a todo su entorno.

En mi caso ocurrió lo que me dijeron que muy probablemente no ocurriría: me llamaron a los

pocos meses de haberme inscrito. Era el candidato perfecto para un **IMPARABLE**. Me volvieron a explicar todo el proceso, pero esta vez no de una forma teórica sino de verdad. A los pocos días me hice un chequeo de salud completo y en todo momento conté con el asesoramiento personalizado de REDMO para cualquier duda.

En función de la necesidad del paciente y de tus resultados, el médico determina el proceso. En mi caso, como en la gran mayoría (en un 90 %), se decidió realizar la donación mediante aféresis. Esto consiste en tomar, tres días antes de la extracción, un medicamento que estimula la producción de células madre en tus huesos. ¡Ay, asusta al oírlo! Pues no hay que asustarse porque la medicación es segura, estás controlado y tan solo te produce un poco de dolor de espalda, como si tuvieras un resfriado, nada que no solucione un paracetamol.

La aféresis consiste en la extracción de las células madre de tu sangre mediante una máquina a la que estás conectado unas horas. ¡Qué voy a decir sobre cómo me sentí al estar en torno a 4 horas tumbado en una cama muy cómoda y durmiendo plácidamente...! Con dos niños en casa, de uno y dos años, entenderéis que estaba en el paraíso :)

La gente se suele asustar cuando piensa en donar médula, porque cree que te anestesian, te pinchan en el hueso y piensa que es peligroso para su salud, y seguramente eso es lo que echa para atrás a muchos posibles donantes. Si pudiera hablar con cada uno de ellos les diría que



no teman, que el trabajo que han hecho los investigadores durante las últimas tres décadas es brutal y que el proceso es seguro, sencillo y... ¡adictivo! Hoy por hoy, no requieren de mi médula, pero me consuelo donando sangre, también muy necesaria para las reservas.

Si tuviese que resumir mi experiencia en dos o tres consejos para quien esté pensando en hacerse donante, le diría que adelante, que no lo dude ni un solo segundo y que si no puede ser donante por la edad o por otras circunstancias, le propongo un reto: que anime a alguien a serlo. Si hiciéramos una cadena de favores, conseguiríamos que muchos más **IMPARABLES** tuvieran una segunda oportunidad haciendo *match* con su donante. ¡Como en una app de citas! :D

Cuando terminé mi donación me hicieron una entrevista para que explicara mi experiencia y fui incapaz de continuar tras la pregunta: ¿Qué le dirías a la persona receptora? Me vino a la cabeza la imagen de mis dos hijos y rompí a llorar. Lloré de alegría y emoción, pensando que, si algún día ellos necesitaran un trasplante, alguien en algún lugar del mundo estaría ahí para ayudarles.



Los resultados hablaban por sí solos y oímos la palabra que nunca, nunca quieres llegar a oír: «Vuestro hijo tiene una leucemia...»

Nuestros nombres son Tamara y Antonio, somos papás del príncipe de nuestra casa, un **IMPARABLE** llamado Antonio. Nuestro príncipe es el protagonista de esta historia y por el que estamos escribiendo este testimonio.

Somos un matrimonio muy feliz y la llegada de nuestro príncipe ¡nos hizo más dichosos todavía! Después de más de 6 años de búsqueda, por fin conseguimos nuestro sueño, ser padres, gracias a la fecundación *in vitro*. Tuve un embarazo muy bueno, sin complicaciones.

¡Nos convertimos en papás primerizos!

Nuestro príncipe siempre ha sido muy risueño y cariñoso y en seguida notábamos cualquier irregularidad en él: gracias a esta forma suya de ser nos dimos cuenta de que algo no iba bien. Llevaba casi un mes más pálido de lo habitual (completamente pálido), un par de días más dormilón, con unas décimas de febrícula, así que decidimos llevarlo a nuestra pediatra al hospital. En cuanto vio a nuestro bebé se asustó por la palidez que tenía; todo parecía indicar una anemia grave y, para localizar el foco de la anemia, nos mandó directamente a urgencias para las analíticas.

Tras intentos e intentos para extraerle sangre (era imposible, no podían y, si lo lograban, al llegar al laboratorio estaba coagulada; fueron muchos pinchazos, muchas horas de agonía), finalmente, consiguieron extraerle suficiente cantidad para poder analizarla.

No éramos conscientes de lo que iba a ocurrir tras recibir esos resultados, solo pensábamos que íbamos a estar unas horas en el hospital y luego marcharíamos a

casa. Pero eso nunca ocurrió. Todo comenzó el viernes 15 de junio de 2019, teníamos que esperar los resultados: ya sabíamos que algo grave ocurría porque nuestro príncipe necesitaba una transfusión urgente de sangre, estaba en un 3 de hemoglobina, lo que quiere decir que tenía muy poquita sangre en su cuerpecito. Nos comunicaron que tenía una anemia grave y que debían averiguar la razón. Por lo tanto, debíamos esperar al lunes para tener todas las pruebas suficientes para saber por qué. Fueron 2 horas de transfusión de sangre muy angustiosas, con muchos médicos para observar que su frecuencia cardíaca estuviera bien, ya que estaba taquicárdico por la anemia, y para controlar que aceptara bien la sangre del donante. Todo fue muy bien, gracias a Dios.

Finalmente terminó la transfusión y nos derivaron al que sería nuestro segundo hogar: el Hospital Sant Joan de Déu.

Llegó el día que marcaría por siempre nuestras vidas, el día que nos volvería a cambiar la vida por completo, y para ello no estábamos preparados. Los resultados hablaban por sí solos y oímos la palabra que nunca, nunca quieres llegar a oír: «Vuestro hijo tiene una leucemia...».

¿LEUCEMIA?... solo podíamos sentir dolor, miedo, dudas, preguntas, porqués... Tu cabeza se bloquea por momentos porque no entiendes qué ha podido pasar; te paralizas porque no aceptas lo que está ocurriendo, incluso crees despertar de un sueño para no reconocer que te está pasando, que era solo un bebé que ni siquiera había cumplido su cuarto mes, apenas había comenzado a vivir; piensas que todo va acabar...



Por el momento debíamos trasladarnos a la octava planta (oncología) y esperar. No sabíamos cuándo volveríamos a casa, ni qué nos esperaba en ese momento. Solo nos preocupaba estar con nuestro bebé y seguir viendo su dulce mirada y su sonrisa.

Nuestro príncipe cumplió el mismo día del *debut* 4 meses, y no íbamos a dejar de celebrarlo. Cada uno de sus meses lo hemos celebrado, independientemente de dónde estuviésemos.

Ahora empezaría la avalancha de pruebas y la espera más larga: había que llevarlo a quirófano por primera vez, para hacerle punción y aspirado, y el gran invento: ¡bendito port-a-cath!

Conforme iban pasando los días nos iban dando noticias definitivas: ya sabíamos nombre y apellido de la que nos iba a acompañar mucho tiempo: leucemia linfoblástica aguda de tipo B.

Nuestro bebé respondió muy bien a todo el tratamiento, sin reacciones alérgicas y, sobre todo, sin perder esa sonrisa y esa forma de ser: gracias, hijo mío, por hacérselo tan fácil sin serlo...

En total estuvimos 50 días ingresados; 50 días sin ir a nuestro hogar, adaptándonos a la medicación, cumpliendo meses y viendo a nuestro bebé crecer, haciendo vida en el hospital.

Por fin llegó el día en que nos dieron el alta para irnos a casa: después de tanto tiempo teníamos muchas ganas, pero, a la vez, miedos. Ahora ya podíamos hacer tratamiento en el hospital de día ¡Teníamos más libertad!

Llevamos un año y 8 meses de aprendizajes, luchando, y parece que fue ayer. Nuestro gordito crece por momentos y sigue como si nada, igual de feliz.

Hemos tenido muchos ingresos después del *debut*, de estancias cortas y largas.

Es duro el camino, no lo voy a negar, pero ¡todo se puede con dedicación y optimismo!

Aún nos quedaba otro obstáculo más, la espera de trasplante de médula ósea: una pequeña recaída nos llevó directos al trasplante.

Ahora empezaba la búsqueda de un donante compatible. Sabíamos que estaría en algún lugar y que lo encontraríamos, y así fue. Desde aquí te agradeceremos eternamente lo que has hecho por nuestro bebé. Gracias al REDMO por haber encontrado un donante 100 % compatible con nuestro príncipe y a todas aquellas personas que donan porque ¡gracias a vosotros se salvan muchas vidas!

Durante un tiempo estuvimos viviendo en una cámara de



aislamiento, mamá y bebé 24 horas al día; papi venía por las mañanas y se iba por la noche. Al menos, estaba con nosotros todos los días, aunque no pudiésemos estar los tres juntos como en los anteriores ingresos; siempre unidos, eso sí.

Ingresamos el 13 de febrero del 2020, 6 días antes de su primer cumpleaños, ¡pero no nos importó! Aquí dentro de la cámara celebramos su cumpleaños, recibimos regalos del hospital, las enfermeras y doctores le felicitaron, y todo el equipo que trabaja en la unidad nos hizo sentir ese calor que obtienes de la familia. ¡Nuestro príncipe era feliz!

El trasplante fue genial, con nuestros altibajos, pero con resultados muy buenos. Estuvimos un total de 64 días ingresados y ¡por fin llegó el día de marchar a casa! ¡Salimos por la puerta grande, como nuestro príncipe merecía! Aprendió a dar sus primeros pasos en la cámara de aislamiento y pudo salir dando sus primeros pasos en el exterior, fue muy emocionante. ¡Para él todo era nuevo!

Teníamos revisiones cada semana y después de casi tres meses tras el trasplante, volvió a ocurrir. Al parecer, una célula leucémica se quedó dormida en su testículo y empezó a multiplicarse hasta arrasar con los dos testículos. Menos mal que se pudo reaccionar con rapidez: tuvo una operación de urgencias y le extirparon los dos testículos. Tocaba empezar de nuevo un tratamiento de radioterapia para asegurar que no quedase ningún resto de células en la zona y luego empezaríamos a hacer trabajar a las células del donante, por si se hubiese esparcido por más sitios. Gracias a Dios, todo ha seguido su curso y ha ido bien. Por fin terminó el tratamiento, que duró 2 semanas, un total de 10 días, 10 días de medicación extra, 10 días de ayunos, de un hospital a otro...

Todo ha ido muy bien y seguimos con nuestras visitas médicas: ya estamos en casa, que para nosotros es lo más importante, y vemos que nuestro príncipe está feliz y que crece día a día.

Queremos dar las gracias a todos los profesionales que han estado en toda esta etapa con nosotros ¡y que seguirán!

Muy especialmente, queremos agradecerle a nuestro donante su gesto y desearle que, allá donde esté, Dios le colme de bendiciones. Nuestra familia siempre te agradecerá el gesto tan bondadoso que tuviste y siempre formarás parte de nosotros.



EL REDMO, IMPARABLE DENTRO DE LA WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION



Desde hace dos ediciones, la **European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)** y la **World Marrow Donor Association (WMDA)** dedican una jornada formativa orientada a los coordinadores de trasplante de progenitores hematopoyéticos.

La EBMT es una organización que posibilita que los científicos y médicos involucrados en el trasplante clínico de médula ósea compartan sus experiencias y desarrollen estudios cooperativos. Asimismo, la WMDA es la entidad que aglutina a todos los registros de donantes de médula ósea del mundo.

Debido a la situación sanitaria, el encuentro tuvo que celebrarse en formato virtual. Muchos de los coordinadores participaron (como espectadores) y la doctora Villa, directora adjunta del REDMO, ofreció una ponencia sobre las estrategias de donantes back-up.

La doctora Villa ha entrado a formar parte del SPEARS, Comité de la WMDA, un comité médico que evalúa los incidentes

médicos reportados (relativos a donantes, pacientes o productos) y propone acciones de mejora para evitar que se vuelvan a producir, lo que conlleva cambios en los estándares que implican a todos los registros.

Nuria Marieges, coordinadora institucional del REDMO, participa en la WMDA como supervisora. Su trabajo consiste en revisar la documentación de los registros que se presentan para calificación o acreditación, con el objetivo de corroborar que se ajustan y cumplen con los estándares, así como en revisar las autoevaluaciones que los registros calificados y acreditados deben presentar bianualmente.

Finalmente, Marta Fernández, del equipo de Comunicación, participa también en reuniones del grupo de trabajo para la preparación del Día Mundial del Donante de Médula Ósea.

Estas colaboraciones permiten estar en contacto con los registros mundiales y evidenciar la importancia de la calidad del trabajo que se lleva a cabo desde REDMO.

«UN MATCH × UNA VIDA» SIGUE ¡IMPARABLE!

2.



En 2019, la Fundación Josep Carreras, la Organización Nacional de Trasplantes y las 17 coordinaciones autonómicas de trasplantes lanzamos la campaña «Un match × una vida», que buscaba fomentar la donación de médula ósea y atraer a potenciales donantes de entre 18 y 40 años, especialmente varones, para ayudar a alcanzar los 500.000 donantes inscritos en el REDMO.

La iniciativa cuenta con una web (www.unmatchxunavida.com) que recoge toda la información necesaria para registrarse como donante. Solo en 2019, la repercusión mediática de la campaña se tradujo en más de 50.000 reproducciones del vídeo promocional, 4.000 seguidores en redes sociales y más de 1.000.000 de impresiones entre el conjunto de las publicaciones. Se produjeron, además, más de 170 apariciones en prensa, radio y televisión. Asimismo, llegaron y fueron contestadas más de 1.000 cuestiones sobre donación de médula ósea.

A raíz del **Día Mundial del Donante de Médula Ósea**, se volvió a dar un impulso a la campaña.

Agradecemos la colaboración de entidades como RENFE, Iberia, el Consejo Superior de Deportes y La Liga en el relanzamiento de la campaña. La operadora ferroviaria ha compartido el vídeo en todos sus trenes de alta velocidad (AVE) y larga distancia durante el mes de octubre.

Por su parte, el Consejo Superior de Deportes y La Liga impulsaron su difusión en redes sociales y a través de las diferentes federaciones deportivas nacionales. Además, durante los partidos de La Liga del fin de semana del 22, 23 y 24 de octubre se emitió el anuncio de la campaña en Movistar+, y estuvimos presentes con banners de publicidad en los campos donde se jugó durante ese fin de semana, ¡incluyendo el Barça-Madrid en el Camp Nou!

También queremos agradecer a Mediaset España su apoyo en la promoción de la donación de médula ósea a través de sus diferentes canales, mediante las variadas iniciativas que a lo largo de su historia ha lanzado asociadas a la campaña «Eres perfecto para otros» de su proyecto de comunicación social «12 meses».

UN NUEVO PROGRAMA DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA EN ANDORRA

3.

SAMS
SERVEI ANDORRA
D'ATENCIÓ SANITÀRIA



El Ministerio de Salud y el Servicio Andorrano de Atención Sanitaria presentaron la reanudación del Programa de Donación de Médula Ósea. El programa debía iniciarse en 2020, justo cuando estalló la pandemia de SARS-CoV-2, que obligó a pararlo, pero en 2021 ya se puso en marcha.

El proceso para hacerse donante consta de tres pasos: informarse (se ha creado una web específica con toda la información necesaria: <https://andorra.medullaossia.org>), inscribirse y, en caso de existir un receptor compatible, iniciar la donación.

Una vez inscritos a través de la página web antes mencionada, se envía una muestra de sangre del donante al Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña para realizar el tipaje HLA. Una vez realizado, los resultados están volcados en la base de datos del REDMO y los donantes andorranos entran a formar parte de la red internacional de donantes. Por tanto, los datos de los donantes pasan a estar disponibles para cualquier paciente del mundo.

La obtención de células madre se hace de dos maneras diferentes. Una es a través de sangre periférica, la opción más sencilla y habitual: consiste en extraer sangre del donante después de 4 o 5 inyecciones subcutáneas de unos agentes llamados factores de crecimiento. La otra opción, que solo se emplea en el 20 % de los casos, es obtenerlas directamente de la médula mediante punciones en las crestas ilíacas. En este supuesto es necesario un ingreso hospitalario de 24 horas y aplicar anestesia.

Ambas opciones se llevan a cabo en un centro especializado de Barcelona. Los donantes tienen cubiertos los gastos de desplazamiento, alimentación y, si es necesario, baja laboral. Registrarse como donante de médula se puede hacer en las campañas de donación de sangre.

**Hemos querido entrevistar a
Cristina Pérez García, coordinadora
de donaciones del Servicio
Andorrano de Atención Sanitaria.**



*Mi nombre es Cristina Pérez García y soy
matrona referente y coordinadora de
donaciones del Servicio Andorrano de
Atención Sanitaria (SAAS).*



Trabajo en el SAAS desde 2001 como enfermera. En 2007 cursé los estudios de matrona y desde 2009 ejerzo de matrona en el SAAS.



Trabajo en el SAAS desde 2001 como enfermera. En 2007 cursé los estudios de matrona y desde 2009 ejerzo de matrona en el SAAS.

En 2012, después de varios años de trámites, se inició la donación de sangre de cordón en Andorra (programa «Concordia»). Las matronas, junto a los ginecólogos, lideramos el programa por ejercer una profesión que está presente en el momento del parto y de la recogida de la sangre de cordón.

Desde 2014 soy la responsable de la recogida y presentación de los datos anuales de la donación de sangre de cordón.

En 2018 se aprobó la ley 34/2018, de órganos, células, tejidos y sangre.

En 2019 se firmó el protocolo entre el Ministerio de Salud de Andorra y el Ministerio de Sanidad español para poner en marcha el Programa de Donación de Médula Ósea en Andorra.

Después se aprobó la firma del convenio entre el Ministerio de Salud, el SAAS y el Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña para tramitar los tipajes sanguíneos necesarios para verificar la compatibilidad donante-receptor.

¿Cuándo detectaron la necesidad de poner en marcha un programa de donación de médula ósea en Andorra?

La puesta en funcionamiento de este programa de donación dio respuesta a una demanda de la sociedad andorrana de ser donantes de médula. El éxito del programa de donación de cordón umbilical, que empezó en el año 2012 con un gran número de mujeres inscritas, incitó la demanda de donación de otros tejidos, lo que

resultó en la implementación del programa de donación de médula ósea, así como en la aprobación en diciembre del 2018 de la Ley 34/2018 de órganos, células, tejidos y sangre, que regulaba, entre otros aspectos, la donación, y también en la modificación de la Ley de la Seguridad Social para hacer que las bajas de los donantes en caso de donación de órganos y tejidos estén cubiertas al 100 %.

¿Cómo ha sido el proceso de implementar este programa?, ¿qué entidades están involucradas?

Implementar el programa de donación de médula ósea ha sido complejo, ya que necesitaba la previa aprobación de una normativa, un acuerdo marco entre el Ministerio de Salud de Andorra y el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social de España y la coordinación entre varias entidades: la Organización Nacional de Trasplantes, la Organización Catalana de Trasplantes, la Fundación Josep Carreras, el Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña y el Servicio Andorrano de Atención Sanitaria (SAAS). La colaboración e implicación de todas las partes hizo posible que en marzo de 2020 se pudiera iniciar el programa de donación de médula.

¿Qué pasos tiene que seguir una persona que quiere registrarse como donante de médula ósea en Andorra?

Cualquier persona de entre 18 y 40 años que esté interesada en ser donante de médula ósea debe rellenar el formulario de inscripción que aparece en la web www.andorra.medullaossia.org



Una vez completado el formulario, el Punto de Atención al Donante del SAAS se pondrá en contacto telefónico para citar al donante. La consulta está ubicada en la zona de consultas externas del mismo hospital donde se hará la donación.

Tras extraer la sangre para el tipaje, se envía al Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña. El donante, a las pocas semanas, recibirá un SMS en el que se le confirmará su inscripción como donante de médula ósea en el REDMO.

Cada 3 meses se realiza una campaña de donación de sangre patrocinada por la Cruz Roja y el Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña. En dichas campañas también hacemos captación y tipajes de donantes.

¿Cómo valora la puesta en marcha de esta iniciativa?

La valoración es muy positiva. En un primer momento, la consulta de donantes de médula debería haberse inaugurado el 16 de abril de 2020, pero con la pandemia y el confinamiento todo quedó paralizado. Por fin, pudimos ponerla en marcha el 31 de mayo de 2021.

Desde entonces se han inscrito 182 personas.

En todo lo relacionado con las donaciones soy partidaria de no hacer balance del programa según el número de donantes, es decir, cuando al otro lado está en juego la vida de cualquier persona, desde mi punto de vista, una donación ya es un hecho positivo. Está claro que cuantas más donaciones se hagan más probabilidad de éxito habrá, pero todo suma y cualquier esfuerzo es un logro.

¿Cómo es su experiencia trabajando con el REDMO?

Desde el primer momento, cuando acudimos a REDMO para formarnos en la donación de médula ósea, el recibimiento, la formación, el interés, la hospitalidad, los recursos..., siempre han sido de 10. Nuestro contacto directo con REDMO es Nuria Marieges, quien siempre está disponible para cualquier duda o incidencia. La plataforma de REDMO para profesionales es muy visual e intuitiva y ofrece la información de los donantes de forma detallada y explotable en cualquier momento.

En definitiva, REDMO facilita y allana el camino hacia la donación efectiva.

¿Qué objetivos se plantean para el 2022?

Para el 2022, sin duda alguna, nuestro objetivo será aumentar el número de inscripciones y de donaciones. En mayo cumpliremos un año de programa y consulta en Andorra, así que ese será nuestro punto de referencia para hacer balance.

En cualquier caso, nuestro objetivo principal es que toda la población se conciencie de la importancia de las donaciones y seguir promocionando poco a poco la donación para salvar vidas. Seguiremos estando presentes en las campañas de donación de sangre para informar y captar a todas las personas posibles.

UN LIBRO MÁGICO

Los bebés también tienen leucemia



Estas Navidades hemos querido dar voz a la leucemia infantil a través de un **cuento ilustrado**, *El bebé forzudo*, que explica la historia del pequeño Gabriel, un niño de un año que padece una leucemia, y de su mamá, Almira. Las ilustraciones son de la valisoletana Cinta Arribas.

Según palabras de los autores:

«Una odisea que empezó cuando no tocaba, pero que cambió la vida de este bebé forzudo y de sus papás. Ojalá contribuyamos a transmitir, aunque solo sea en una milésima parte, la alegría, la honestidad,

la fortaleza y la valentía del bebé forzudo y de todos los pequeños Imparables que están en nuestros hospitales».

El cuento se vende a través de la tienda solidaria de la Fundación Josep Carreras. El lote especial de Navidad incluía el libro de *El bebé forzudo*, un cuaderno infantil de actividades y tres adornos navideños o una bolsa de tela con diseño exclusivo de TUC TUC. Los beneficios del libro se destinarán íntegramente a los proyectos de investigación del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

Estas Navidades regala investigación con

EL BEBÉ FORZUDO

Un cuento solidario contra la leucemia infantil.

tiendafcarreras.org

LA NECESIDAD DE SEGUIR INVESTIGANDO

*Aunque la investigación ha avanzado mucho en términos generales, todavía **2 de cada 10 niños no supera la enfermedad** y, en algunos subtipos, especialmente los que afectan a menores de un año, el pronóstico es infausto.*

Por ello, los fondos que se consigan con la venta del cuento *El bebé forzado* irán destinados a **4 proyectos de investigación sobre leucemias** que afectan sobre todo a los menores de 4 años. En concreto, financiarán el trabajo de estos equipos, liderados por investigadores del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras:

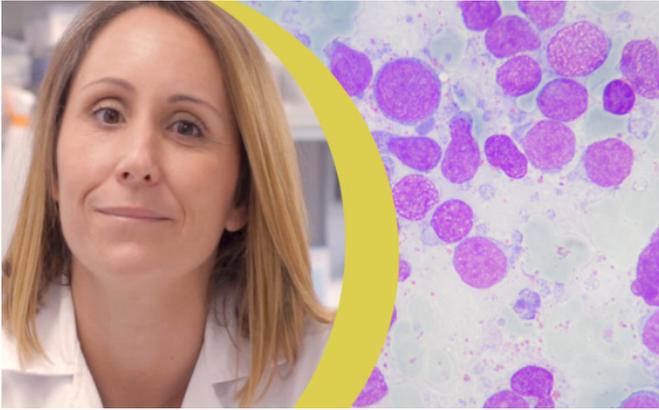


El equipo del Dr. Pablo Menéndez investiga algunos subtipos muy poco frecuentes: la leucemia linfoblástica aguda pro-B del lactante con translocación t(4;11), (MLL-AF4 +), que afecta a menos de 10 niños al año en España, la mayoría, bebés lactantes. Es un diagnóstico muy complicado y fatal en muchos casos. El doctor Menéndez es uno de los pocos investigadores del mundo en centrar su trabajo en este subtipo. Algunos de los objetivos de este proyecto son detectar en qué célula sanguínea se origina esta enfermedad durante el desarrollo prenatal, es decir, durante el embarazo; entender los mecanismos moleculares que hacen que se produzcan en el útero estas mutaciones y buscar herramientas terapéuticas para evitar las recaídas y mejorar el tratamiento de estos niños.

El equipo de la Dra. Maribel Parra

investiga los subtipos de leucemia infantil más adversos: los que tienen muy mal pronóstico y afectan a los bebés menores de un año. Han identificado una proteína llamada HDAC7 que se asocia a una mejor supervivencia de estos niños. El grupo está intentando entender por qué estos pequeños pacientes con leucemias muy agresivas «pierden» esta proteína asociada a un buen pronóstico. También están valorando posibles terapias concretas que ayuden a reexpresar esta «buena» proteína HDAC7. El objetivo final es conseguir que los niños afectados, a pesar de su corta edad y del poco interés que despiertan en la industria, dispongan de una terapia específica para su enfermedad.





El equipo de la Dra. Biola M. Javierre

busca dianas terapéuticas, nuevos «sitios» por los que atacar la leucemia linfoblástica aguda infantil, la más común en los niños. Este equipo analiza el genoma de los niños afectados para revelar nuevos genes asociados a la enfermedad a través de una metodología innovadora y experimental. La doctora Javierre es una de las científicas más destacadas de España y fue galardonada con un premio que otorga el programa *L'Oréal-UNESCO For Women in Science* a las 15 científicas más prometedoras del mundo en distintos campos. Los retos de este proyecto son, por un lado, describir la arquitectura tridimensional del genoma de las células madre hematopoyéticas y de los progenitores comunes e integrarla con datos mutacionales asociados a la leucemia linfoblástica aguda pediátrica. Por otro, desarrollar una nueva metodología experimental y computacional para detectar, en todo el genoma, las regiones reguladoras para todos los genes en tipos de células poco abundantes.

El equipo de la Dra. Laura Belver

desarrolla un proyecto sobre leucemia mielomonocítica juvenil, un tipo de cáncer de la sangre raro que todos los años afecta a entre 5 y 10 niños en España, la mayoría menores de 2 años. Para este tipo de leucemia hay un protocolo de tratamiento desde hace apenas 5 años. La doctora Belver pretende localizar nuevas alteraciones genéticas de esta leucemia con el fin de saber qué pasa exactamente para así estratificar mejor a los pacientes. Uno de sus retos es bloquear los efectos adversos de la mutación genética *PTPN11*, presente en el 40 % de los pacientes, con la intención de tratar de una manera muy específica a los niños con las formas más agresivas de la enfermedad.



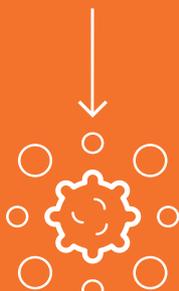
La leucemia infantil en cifras



La leucemia es un cáncer de la sangre. Esta enfermedad en niños y en adultos es muy diferente. La leucemia en niños es una enfermedad del desarrollo; en el caso de los adultos, se trata de alteraciones moleculares asociadas al envejecimiento.



Cada año se diagnostican **1.200 cánceres** en niños, unos 350-400 son leucemias y, de estos, más de 150 afectan a **menores de 4 años**.



Es el cáncer infantil más frecuente: el **30 % de los cánceres en niños son leucemias**, de los cuales el más habitual es la leucemia linfoblástica aguda de tipo B (LLA-B).



Hay muchos subtipos de leucemia con tratamientos y pronósticos radicalmente diferentes, así que es poco conveniente hablar a grandes rasgos. Sí podemos decir que en la actualidad **8 de cada 10 niños y 5 de cada 10 pacientes adultos se curan**.



La investigación y los índices de curación han mejorado muchísimo en los últimos **30 años**. La leucemia linfoblástica aguda B infantil es, hoy en día, uno de los cánceres más curables. De hecho, muchas de las mejoras en los tratamientos de adultos proceden de los protocolos de tratamiento pediátricos. De todos modos, todavía son muchos los pacientes que no superan la enfermedad. Esto se debe, en parte, a las complicaciones derivadas de la inmunodeficiencia y del trasplante de médula ósea, intervención obligada en bastantes casos.

Nuestro
agradecimiento
a todos los
donantes
que habéis estado
a nuestro lado durante
estos 30 años.

Juntos somos
IMPARABLES!



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea