



REGISTRE DE DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA

# REDMO



## Editorial

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

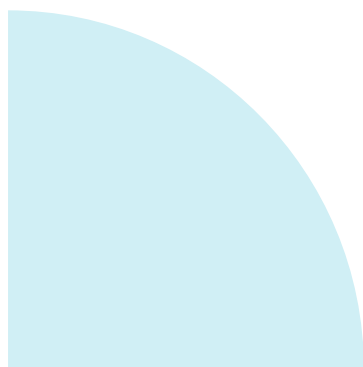
## Reportatge

30 anys IMPARABLES.

## Notícies

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

# S u m a r i



---

Revista REDMO gener 2022 (nº 29)  
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)



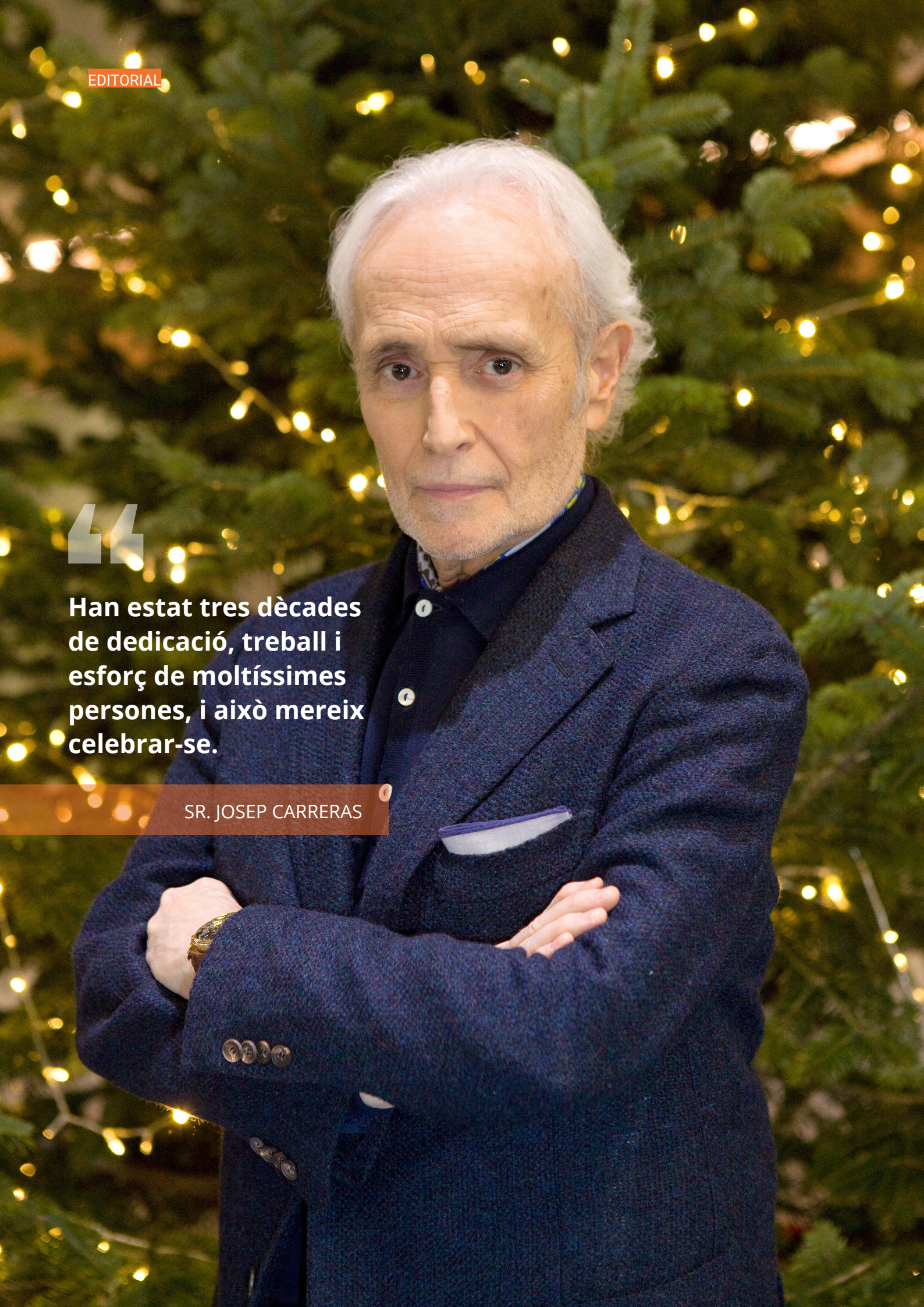
- + 01 EDITORIAL** Pàg. 1  
SR. JOSEP CARRERAS
- + 02 EDITORIAL** Pàg. 2  
REPASSANT ELS 30 ANYS DE REDMO
- + 03 EDITORIAL** Pàg. 4  
PROPÒSITS D'ANY NOU
- + 04 EDITORIAL** Pàg 6  
ABANS DELS 40
- + 05 REPORTATGE** Pàg. 8  
30 ANYS IMPARABLES
- + 06 EXEMPLES D'«IMPARABLES»** Pàg. 24  
TESTIMONIALS
- + 07 NOTÍCIES** Pàg. 29
- + 08 CAMPANYA DE NADAL** Pàg. 34





**Han estat tres dècades de dedicació, treball i esforç de moltíssimes persones, i això mereix celebrar-se.**

**SR. JOSEP CARRERAS**





Benvolguda amiga, benvolgut amic,

El 2021 hem celebrat els 30 anys del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO). Sens dubte, una onomàstica molt especial per a tots nosaltres: han estat tres dècades de dedicació, treball i esforç de moltíssimes persones, i això mereix celebrar-se. Per això, aquesta edició de la revista del REDMO té com a eix central aquest aniversari.

Per commemorar-ho, hem creat una peça audiovisual que explica tot el camí que ha recorregut el registre des de la seva creació. Al reportatge central d'aquesta revista es recullen algunes de les declaracions dels diferents participants del vídeo i s'ofereix la possibilitat de tornar a veure el documental.

Abans de la creació del REDMO, els pacients espanyols només podien rebre un trasplantament si tenien un germà o un familiar compatible, cosa que passa en menys del 30 % dels casos.

Això va fer que, el 1991, amb l'ajuda del professor Ciril Rozman i del doctor Albert Grañena, comencéssim a fer les primeres passes per a la creació d'un registre de donants no emparentats al nostre país.

El ple desenvolupament del REDMO es va aconseguir el 1994, amb la seva integració a la xarxa assistencial pública del Sistema Nacional de Salut, mitjançant la signatura del primer acord marc entre la nostra Fundació i el Ministeri de Sanitat.

**En aquests primers 30 anys, el REDMO, en col·laboració amb les comunitats autònomes i l'Organització Nacional**

**de Trasplantaments, ha crescut fins a arribar als més de 450.000 donants i ha aconseguit que més d'11.000 pacients d'arreu del món hagin rebut un trasplantament de medul·la òssia. Tot això, gràcies a la nostra tasca.**

Això ha estat possible gràcies a la generositat i l'altruisme de totes les persones que s'han inscrit com a donants de medul·la òssia i han estat disponibles per a qualsevol pacient a qualsevol lloc.

Són moltes les persones i les entitats que sumen els seus esforços per tirar endavant el dia a dia del registre. Voldria agrair-los a totes elles la seva predisposició i el seu treball rigorós, amb els quals fan arribar una esperança de curació als malalts.

La Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia es va crear per aconseguir que, algun dia, la leucèmia sigui una malaltia curable per a tots i en tots els casos, i el REDMO ha estat, és i serà una peça clau per assolir aquest objectiu.

Aprofito per desitjar-vos un feliç i solidari 2022.

Atentament,



**Josep Carreras**  
President

# Repasant els 30 anys de REDMO

*En un aniversari com aquest, sempre és bo fer una mirada enrere per recordar la història d'aquests 30 anys i totes les persones que hi han contribuït, i analitzar els avenços aconseguits i els que falten per assolir.*

Un cop creada la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia el 1988, el nostre president, a conseqüència d'haver conegut en primera persona el problema de no disposar d'un donant compatible, va decidir que, sota el paraigua de la Fundació, s'havia de crear un registre de donants de medul·la òssia, que es va anomenar REDMO. El 1991, el professor Albert Grañena, cap del programa de trasplantament de l'Hospital Clínic, i una secretària molt eficaç, Begoña Ramírez, van fer els primers passos per crear una infraestructura informàtica bàsica i van començar a reclutar donants voluntaris entre els familiars de pacients dels hospitals de Barcelona que s'havien sotmès als estudis de compatibilitat i no havien resultat compatibles amb el seu familiar, però entenien la importància de trobar un donant. A més, van establir els primers lligams amb el que llavors era el registre de donants més gran del món, el NMDP dels Estats Units d'Amèrica.

Molt poc temps després, es va veure que aquest REDMO «artesanal» comportava una tasca molt més complexa del que inicialment es pensava i que requeria personal amb dedicació completa. Per aconseguir-ho, el 1993, es van posar al capdavant del REDMO el professor Ricardo Castillo, el gerent de la Fundació, Antoni Garcia Prat, una coordinadora general, Clara Pérez, i les tres primeres coordinadores de cerques, Cristina Bueno (que acaba de complir 30 anys a la Fundació), Tina Torelló i Amparo Menéndez. Aquest reduït grup de gent i l'extrema vàlua de Ricardo Castillo com a negociador van aconseguir fites difícils d'imaginar, com la signatura del primer acord marc amb el Ministeri de Sanitat (juny de 1994), pel qual REDMO fou anomenat Registre oficial de l'Estat espanyol.

De mica en mica es van anar desenvolupant els quatre departaments bàsics del REDMO (pacients nacionals, pacients internacionals, donants i facturació), amb un total de set persones. Es van signar convenis bilaterals amb les comunitats autònomes, tal com establia l'acord marc. Es van aconseguir ajuts econòmics per potenciar diversos laboratoris HLA de l'Estat i iniciar les primeres campanyes de promoció de la donació. Amb l'ajuda d'EPI Serveis Informàtics, es va crear el primer programa de gestió de cerques del registre i una aplicació amb la qual els centres de donants del país i, posteriorment, els bancs de sang de cordó umbilical podien bolcar les dades dels seus donants a la base REDMO, i, finalment, es va crear una xarxa de comunicació entre registres anomenada EMDIS, en col·laboració dels registres francès, italià, alemany i holandès. A més, en col·laboració amb l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) i diverses societats científiques nacionals, es van definir tots i cada un dels aspectes de les cerques de donants, com a criteris inicials de les cerques: criteris mínims de compatibilitat HLA, criteris d'inclusió/exclusió de donants, documentació d'inici d'una cerca, facturació, etc. Aquests documents van quedar plasmats el 1997 al llibre *Organización de los trasplantes de progenitores hematopoyéticos en España*. En poc temps, Espanya va comptar amb 48 centres de referència de donants, 25 centres de tipificació HLA i 29 centres de trasplantament de donants no emparentats, que, a més, eren centres de col·lecta. Tots aquests avenços van fer que l'activitat del REDMO anés augmentant dia a dia.

Aquesta esplèndida tasca va quedar truncada sobtadament per l'inesperat decés de l'estimat Ricardo



---

Castillo el 2001. En aquell moment se'm va demanar si volia fer-me càrrec de la direcció del REDMO, oferta que vaig acceptar sense dubtar-ho, inicialment compatibilitzant-la amb la direcció del programa de trasplantament de l'Hospital Clínic i, a partir del 2010, de manera exclusiva.

Aquests 20 anys en què he estat al capdavant del REDMO han estat dedicats a ampliar tot el que havia creat el doctor Castillo i molt en especial en:

**La informatització de tots els procediments REDMO**, prestant una atenció especial al compliment estricte de la protecció de dades de caràcter personal i la seguretat dels sistemes informàtics.

**El control de qualitat de tots i cada un dels procediments REDMO**, amb la creació d'un equip intern, suportat per un d'extern, que vetlla per aquesta qualitat.

**La dotació de personal necessari a cada departament** per poder continuar oferint un servei tan eficaç i ràpid com sigui possible, sempre seguint les normes de qualitat. Fins al punt que, avui dia, el REDMO ja està compost per més de 20 persones.

**La sostenibilitat del sistema**, ja que aquest creixement exponencial inicial va ser sufragat totalment per la Fundació Josep Carreras. No va ser fins al 2008 que vam aconseguir que el REDMO pogués facturar els seus serveis als centres de trasplantament espanyols. Aquest fet va ser de vital importància per poder suportar el constant increment d'activitat del REDMO.

**L'adaptació del REDMO als avenços assolits en el món del trasplantament**, com la incorporació de la sang perifèrica o la sang de cordó umbilical, l'exigència que els donants siguin cada cop més joves i la compatibilitat HLA donant-receptor.

**L'evolució de les xifres d'activitat en aquests 30 anys ha estat increïble: des dels primers donants familiars registrats fins a arribar als quasi 450.000 donants actuals**, fet que ens ha permès formar part del grup dels grans registres del món. Del primer espanyol trasplantat amb un donant localitzat pel REDMO (Hospital Clínic de Barcelona, 1991) fins als 600 trasplantaments d'enguany, i des de la primera



*Dr. Enric Carreras*  
Director del REDMO

donació d'un espanyol per a un pacient australià (Hospital de la Princesa de Madrid, 1994) fins a les més de 350 donacions durant l'any 2021.

Tota aquesta evolució i creixement no s'ha aturat, malgrat el terrible impacte que ha suposat la pandèmia COVID-19, que ha obligat en els darrers dos anys al teletreball de tot el personal i a anar retocant/modificant centenars de procediments per adaptar-los a la crua realitat.

La darrera i més rellevant fita d'aquests darrers 30 anys del REDMO ha estat assegurar la seva continuïtat, fet que ben segur hem assolit amb el fitxatge, el 2019, d'una persona jove amb una àmplia experiència en el món dels registres de donants, la Dra. Juliana Villa, que té al davant dues importants missions: millorar dia a dia tots i cada un dels procediments REDMO i continuar la internacionalització del REDMO, ja que amb la seva actual activitat s'ha guanyat plenament el dret de formar part del grup dels grans registres que defineixen les millors polítiques en cada un dels complexos aspectes associats al món dels registres de donants.

Evidentment, no podia acabar aquest editorial sense agrair a tots els donants actuals i passats el seu altruisme, i als socis, els amics i els seguidors de la Fundació, el seu suport constant. Us desitgem a tots un venturós any 2022.

# Propòsits d'any nou



*El 2021 es van complir **30 anys de la creació del nostre registre** per part de la Fundació Josep Carreras, i el doctor Enric Carreras va fer 20 anys com a director.*

*Dra. Juliana Villa  
Directora adjunta del REDMO*

**G**ràcies a la seva dedicació i saviesa, avui disposem d'un equip i un registre madur que sosté l'activitat de trasplantament i donació no emparentats de progenitors hematopoètics del nostre sistema públic de salut. Sota la seva orientació, el nostre registre ha crescut en nombre de donants, s'ha professionalitzat, s'ha informatitzat, s'ha desenvolupat i ha consolidat un equip extraordinari de coordinadors de trasplantament i de donants. Tot això ens permet ser competitiu en l'àmbit internacional. D'altra banda, aquest any també es va renovar l'acord entre la Fundació Josep Carreras, l'Organització Nacional de Trasplantaments i el Ministeri de Sanitat, la qual cosa ens permet garantir l'estabilitat del nostre registre, de manera que podem imaginar i assumir nous reptes. Deixem enrere un any amb un comportament erràtic,

que ens ha sorprès positivament, però que encara no sabem com interpretar. Mai en la història del nostre registre no havíem viscut una activitat tan dinàmica. Vam començar el 2021 enfrontant-nos no només a la pandèmia, sinó també al Filomena i al Gloria. Va passar el temps i les onades de la infecció pel coronavirus no van parar, ni tan sols després de la vacunació. Això va repercutir de manera negativa en **el nombre de nous donants inscrits al REDMO, que va caure un 14 % respecte a l'any anterior**, i tampoc no vam poder pujar l'índex d'autoprotecció dels nostres trasplantaments, que s'entén com el percentatge de pacients espanyols que reben la donació d'un donant també espanyol. Tot i això, **l'any passat va ser l'any amb un nombre més alt de donacions i de trasplantaments de donant no emparentat en la història d'Espanya.**



---

## I com cal encarar el futur quan tanques un any de rècords històrics?

### El 2022 és un any clau per al REDMO.

El Pla nacional de medul·la òssia estableix per al final d'aquest any dos objectius molt clars. D'una banda, tenim l'ambició d'arribar al mig milió de donants registrats i, de l'altra, haurem d'aconseguir un autoproveïment d'un 35 %.

Per tant, els nostres propòsits futurs comencen per complir les nostres responsabilitats. Hem de donar suport a l'Organització Nacional de Trasplantaments i a les coordinacions autonòmiques de trasplantament amb els seus respectius centres de donants per fer **més i millor difusió sobre la necessitat i la repercussió del trasplantament de progenitors hematopoètics i informar de manera coherent i conseqüent els potencials donants**, amb la finalitat d'aconseguir aquest repte dels 500.000 donants quan acabi l'any. Això, segurament, permetrà també assolir l'objectiu de l'autoproveïment.

D'altra banda, assumir més donants i més donacions efectives comportarà també la responsabilitat de la cura i de l'acompanyament de qualitat que donem a tots aquests herois de carn i ossos que es mereixen la millor atenció possible, vetllant perquè la seva experiència en tot el procés de donació sigui respectuosa, empàtica, professional i satisfactòria.

Per mantenir la condició d'excel·lència del nostre equip promourem encara més la seva formació i l'expansió dels seus coneixements pel que fa a la coordinació dels trasplantaments i les donacions. Impulsarem la seva participació en grups de treball i convencions internacionals perquè, d'aquesta manera, continuïn desenvolupant les seves capacitats i perquè aquestes capacitats reverteixin en el seu acompliment dins de l'equip.

Finalment, continuarem a l'avantguarda dels avanços en el món de la teràpia cel·lular, col·laborant amb els altres registres internacionals i amb l'Organització Mundial de Donants, buscant sempre oferir la millor alternativa de donant per als nostres pacients i per a tots els altres arreu del món.

En la nostra línia de treball, cada donació i cada trasplantament són en si mateixos una fita, perquè sempre es tradueixen en un pacient més, de qualsevol part del món, que va rebre una segona oportunitat de viure.

**És per això que la nostra determinació final continua sent la mateixa que fa 30 anys i que és el lema de la nostra Fundació: fins que la curem, NO PARAREM!**



# Abans dels 40

*La pandèmia de la COVID-19 va arribar el 2020 per quedar-se.*

**Dra. Dolores Hernández Maraver**  
*Programa de trasplantament de medul·la òssia  
i de sang de cordó umbilical  
Organització Nacional de Trasplantaments*



Abans (de la pandèmia), fèiem despreocupadament llistes de desitjos per complir, segurs que tard o d'hora els compliríem. Abans dels 20, els 30, o els 40. Res no semblava impossible. Que Nadal ens hagi tornat la il·lusió infantil que els nostres desitjos es faran realitat. I que aquests desitjos s'omplin de donants, de donacions i de vida.



L'aturada forçada en el nostre dia a dia no va existir per a l'Estratègia Nacional de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics, que va començar el 2020, ni tampoc per als milers de pacients que cada any són diagnosticats de malalties oncohematològiques. Conscients que les malalties que requereixen un trasplantament de medul·la per a la seva curació no entenen de calendaris ni de pandèmies, l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), juntament amb el Registre Espanyol de Medul·la Òssia (REDMO), recollint les idees d'un grup multidisciplinari (format per comunitats autònomes, societats científiques, associacions de pacients i donants), va desenvolupar una estratègia que inclou el Pla nacional de medul·la òssia en la seva tercera fase executiva (PNMO 2018-2022), el Pla nacional de sang de cordó umbilical (aprovat el 20 de març de 2020!) i el Pla nacional de teràpia cel·lular. Tots aquests plans estan emmarcats per dos plans transversals que incideixen en la importància de la formació, la divulgació, la informació i la qualitat.

A través de l'Estratègia Nacional de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics, l'ONT dona suport al desenvolupament del Programa de trasplantament de donant no emparentat (utilitzant la medul·la d'un donant no familiar), que constitueix, possiblement, la millor i, a vegades, l'única alternativa terapèutica per als pacients diagnosticats de leucèmia i altres malalties hematològiques. Només un 25-30 % dels pacients que necessiten un trasplantament al·logènic (d'un donant) de medul·la òssia tenen un donant familiar compatible, per la qual cosa l'Estratègia té com a objectiu principal incrementar les possibilitats de trobar un donant compatible no familiar (adult voluntari o sang de cordó umbilical) per als qui no disposin de donants familiars.

En una aposta ambiciosa, l'actual Pla nacional de medul·la òssia cerca arribar a la xifra de 500.000 donants registrats al REDMO al final del 2022. El nostre registre necessita incorporar més donants disposats a donar medul·la i vida «abans dels 40», edat límit per a la inscripció com a donants de medul·la, ja que la probabilitat d'arribar a ser donant

efectiu augmenta en els més joves. **El 2020, la incorporació de donants al REDMO va disminuir un 11 % respecte al 2019, i el 2021 l'anhelada recuperació no arriba.** La incorporació de donants continua disminuint: un 14 % respecte al 2020 i un 24 % respecte al 2019. No obstant això, podríem aconseguir-ho si ser donant de medul·la es convertís en el pla i la prioritat que «alterés» la nostra vida el 2022.

Malgrat les dificultats, les donacions efectives de medul·la òssia han esquivat les successives onades de la pandèmia, gràcies a la impecable gestió que el REDMO i la Fundació Internacional Josep Carreras duen a terme des de fa 30 anys. Els nostres donants són cada vegada més demandats pels programes de trasplantament nacionals i internacionals: **hem aconseguit que, enguany, els trasplantaments de donant no emparentat hagin augmentat un 29 % respecte al 2020.**

Des de l'ONT felicito el REDMO per la seva professionalitat i la seva visió estratègica. Vinculats des del 1994, l'ONT i el REDMO han fet de la unió la força que impulsa l'Estratègia Nacional de Progenitors Hematopoètics 2020-2025 i ens proposem continuar així, junts, imparables cap a un objectiu comú: que cada vegada siguin més els pacients que, necessitant un trasplantament al·logènic de medul·la òssia, hi puguin accedir.



**Fins i tot amb la majoria de la població vacunada, les mutacions constants faciliten la supervivència d'un virus que ha alterat l'ordre de les nostres vides, els nostres plans i prioritats.**

# 30 anys Imparables

*Aquest 2021 celebrem una efemèride molt especial: els 30 anys del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO).*

**E**l Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) va ser creat per la Fundació Josep Carreras el 1991,

amb l'objectiu que tots els pacients amb leucèmia (o altres malalties de la sang) que necessitaven un trasplantament de medul·la òssia i no disposaven d'un donant familiar compatible tinguessin l'opció d'accedir a la medul·la òssia d'un donant voluntari no emparentat. Amb els anys, a la medul·la òssia s'hi van afegir la sang perifèrica i les unitats de sang de cordó umbilical criopreservades, la qual cosa ha facilitat encara més l'accés a aquest

tipus de trasplantament.

Fins al moment de la creació del REDMO, els pacients espanyols no podien accedir als registres de donants d'altres països. Òbviament, això suposava una important barrera per a la curació de moltíssims d'ells.

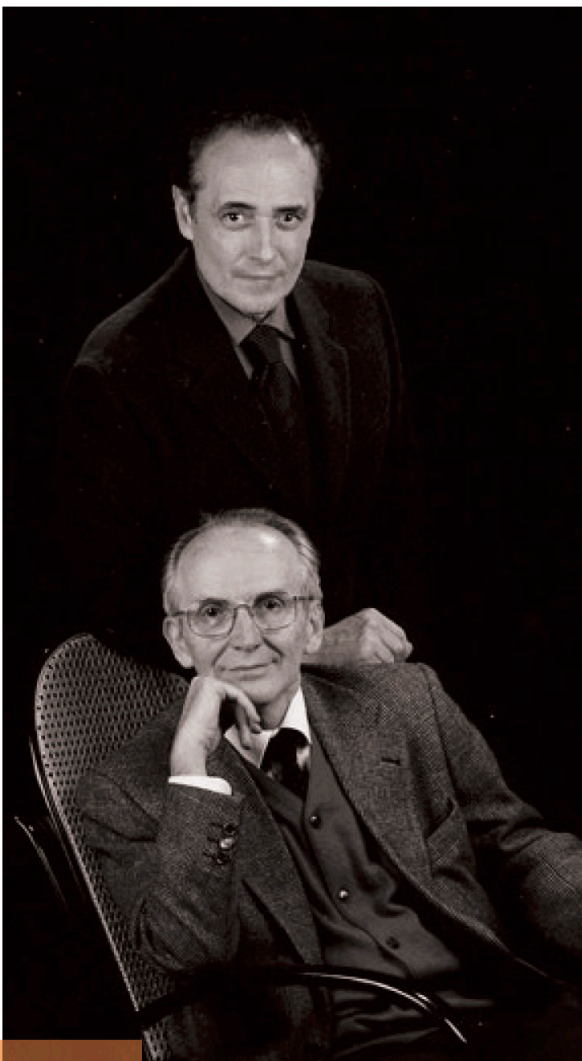
La Fundació Josep Carreras va aconseguir establir mecanismes de col·laboració amb els registres de donants de diversos països europeus i d'Amèrica del Nord, amb el qual va poder oferir als pacients i als equips mèdics espanyols la possibilitat d'accedir als milions de donants disponibles ja aleshores en tots aquests països.

El ple desenvolupament del REDMO es va aconseguir el 1994, amb la seva integració a la xarxa assistencial pública del Sistema Nacional de Salut mitjançant la signatura del primer acord marc entre la Fundació Josep Carreras i el Ministeri de Sanitat, a través de l'Organització Nacional de Trasplantaments.

En aquest acord s'estableix que **el REDMO és responsable de la gestió de la base de dades dels donants espanyols, de la cerca de donants**



**Des de la seva creació, s'han fet més d'11.000 trasplantaments arreu del món gràcies a algun donant anònim localitzat pel Registre de Donants de Medul·la Òssia de la Fundació Josep Carreras.**



Professor Cyril Rozman

**compatibles per als pacients espanyols i de la coordinació del transport de medul·la òssia, de sang perifèrica o de sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció fins al centre de trasplantament.** A més, la Fundació té subscrits convenis de col·laboració amb totes les comunitats autònomes, per garantir la coordinació en les tasques de cerca de donants no emparentats i en l'obtenció i el transport del producte.

Les cerques que fa el REDMO es financen amb pressupostos del sistema sanitari públic, concretament, dels hospitals que les sol·liciten.

El REDMO és l'únic programa autoritzat a Espanya per gestionar



Doctor  
Albert Grañena

**Josep Carreras**  
President de la Fundació Josep Carreras  
contra la Leucèmia

les cerques de donants de cèl·lules mare de la sang no emparentats destinats als pacients atesos en els centres espanyols. També és l'únic registre de donants autoritzat per obtenir aquestes cèl·lules mare dels donants residents al nostre país.

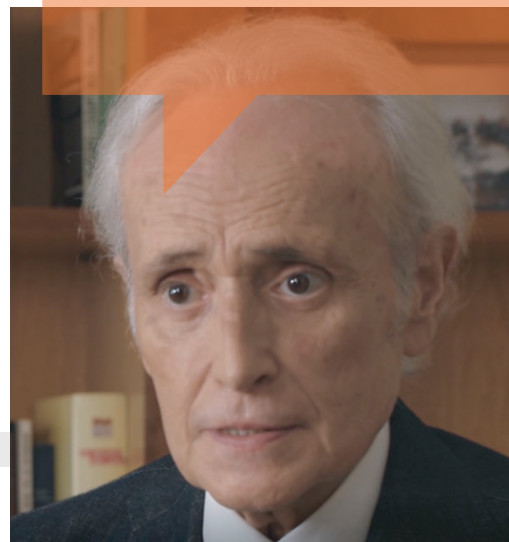
El REDMO està connectat a la xarxa internacional de registres i, per tant, té accés als donants voluntaris i a les unitats de sang de cordó umbilical disponibles en qualsevol part del món. El REDMO rep, a més, sol·licituds de cerca cursades pels registres d'altres països per als seus pacients.

«Després de superar la meua malaltia, vaig decidir crear la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia en agraïment a les múltiples mostres d'afecte rebudes i per intentar contribuir al progrés de la ciència en la lluita contra aquesta gravíssima malaltia.

Un dels primers objectius que ens vam plantejar a la Fundació va ser crear el Registre de Donants de Medul·la Òssia, el REDMO, el 1991, amb l'ajuda del professor Cyril Rozman i del doctor Albert Grañena.

Abans de la creació del REDMO, els pacients espanyols només podien rebre un trasplantament si tenien un germà o un familiar compatible, cosa que es dona en menys del 30 % dels casos.

La Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia es va crear per aconseguir que, algun dia, la leucèmia sigui una malaltia curable per a tots i en tots els casos i el REDMO ha estat, és i serà una peça clau per aconseguir el nostre objectiu».





Amb la finalitat de celebrar aquest aniversari, hem volgut recórrer la història del REDMO i hem demanat als seus protagonistes que ens expliquin com va començar tot i com ha anat evolucionant al llarg d'aquests anys.

Però no només volíem explicar-ho des de dins, sinó que també volíem explicar les històries d'alguns donants que han fet efectiva la seva donació al llarg d'aquests anys o el testimoni de pacients que han rebut una nova oportunitat gràcies a un donant no emparentat localitzat per la Fundació Josep Carreras a través del REDMO. Per tot això, durant cinc dies hem viatjat a diferents punts d'Espanya per gravar-los i conèixer-los en persona.

**Volem agrair enormement que hagin donat la seva veu a una història que, sense tots ells, no hauria estat possible.**

Aquí us mostrem els seus protagonistes i algunes de les seves reflexions, encara que us animem que mireu el vídeo sencer en aquest enllaç:





**Héctor Curiel** Pacient de leucèmia mieloide aguda  
**Martina Serrano** Parella d'Héctor Curiel

Pots veure el testimoni concret de la Lucía aquí:



**Lucía González** Pacient de leucèmia mieloide aguda  
**Pilar Martínez** Mare de Lucía González



**Antoni Garcia Prat**  
Gerent de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



**Juan Carlos Martín**  
Primer donant REDMO per a pacient estranger (1991)



«En aquells dies, un deia leucèmia i tothom es posava les mans al cap... Gairebé dos anys després que li haguessin detectat, el Dr. Carreras ens va dir que hi havia la possibilitat d'un trasplantament no emparentat i ho vam començar a moure tot.

A la donant li estic eternament agraït. Si no hagués estat per ella, avui no tindria els tres fills que tinc... I que gràcies, gràcies! La tinc molt present molts dies...».



«Al principi jo no sabia que m'havien de fer un trasplantament de medul·la òssia. Ja estava acabant les quimios quan ens ho van dir...

Del meu donant només sé que és un home nord-americà. La Fundació Carreras et dona la possibilitat d'escriure una carta anònima, sense donar les teves dades, i d'agrair-li...».



«Hi ha un primer moment en què es veu la necessitat d'una cosa que no existia al sistema sanitari espanyol i calia tenir la gosadia de crear-la. Durant molts anys, la Fundació no només ha finançat el funcionament del REDMO, sinó també del Sistema Nacional de Salut amb els concerts de Josep Carreras, avançant milions d'euros cap a l'exterior per poder complir els terminis de pagament que exigeixen els registres internacionals i, amb això, no limitar el flux de donants.

En aquest moment, tenim una col·laboració públicoprivada molt bona. El sistema públic funciona perfectament i la Fundació fa la seva feina i fa una aportació al funcionament. I entre els uns i els altres, aconseguim que estigui econòmicament equilibrat.

El REDMO ha estat durant molts anys, i ho continua sent, el vaixell almirall de la Fundació».



«Fins que una amiga va desenvolupar la malaltia no em vaig adonar de la gravetat de la malaltia en si. Em va preguntar si volia ser donant per augmentar el banc de donants.

Em truquen un dia i em pregunten: "Vols ser donant de medul·la?" I vaig dir: "Sí, és clar". Era un cas en què necessitaven medul·la per a una persona de fora d'Espanya.

Em van trucar i era Josep Carreras: "Vull donar-te les gràcies pel que has fet. Ets el primer cas espanyol que ha fet una donació de medul·la cap a l'estranger". No vaig pensar que seria el primer en res!

M'agradaria que tot hagi anat bé i que aquesta persona l'hagi acceptat perfectament i que, en aquests anys, hagi tingut una vida normal.

Aquesta és la il·lusió que sempre et queda...».



**Rosa Artola**  
Donant de medul·la òssia (2010)

Pots veure el testimoni concret de la Maria aquí:



**María Revuelta**  
Pacient de leucèmia mieloide aguda



**Dr. Rafael Matesanz**  
Fundador i exdirector de l'Organització Nacional de Trasplantaments



**Dr. Enric Carreras**  
Director del REDMO



«Creia que ja havia superat l'edat límit de donació i que ja no podria ser donant. Però per sorpresa meua, un dia em van trucar per telèfon i em van dir que era compatible amb un malalt i que, si em semblava bé, iniciarien els tràmits per fer la donació. En aquell moment vaig tenir un sentiment de felicitat màxima.

Et toca una mica la fibra saber que és un "petit bebè" el que està passant aquests mals moments i penses en els pares. Com que era l'època de Nadal vaig pensar: "Bé, els has donat un bri d'esperança". I això per a mi ja era més que suficient».



«Ho tenien clar: la meua leucèmia només es curava amb un trasplantament de medul·la.

El meu donant és una americana que tenia aleshores 46 anys. Li explicaria moltíssimes coses..., no hi ha paraules ni manera de donar les gràcies per haver tingut aquesta segona oportunitat».



«Quan hi havia algun pacient que necessitava un trasplantament, no d'un familiar sinó d'un registre internacional, tot depenia dels contactes personals dels hematòlegs amb gent d'altres països, i la Fundació Josep Carreras va començar a fer els passos per crear una cosa que llavors era una necessitat. Va ser fonamental per al desenvolupament d'aquestes teràpies a Espanya.

La Fundació Josep Carreras i l'Organització Nacional de Trasplantament, que estava fent els seus primers passos a principis dels anys noranta, van creuar els seus camins i van establir les bases del que després seria una col·laboració.

Crec que la situació actual respecte a aquest tema dels progenitors hematopoètics és brillant i que res no hauria estat possible sense l'acord amb la Fundació Carreras».



«El funcionament del REDMO, que oficialment no va començar fins al 1994, que és quan va ser reconegut per les autoritats sanitàries com el registre que donava servei a tot el país, va ser al principi una cosa molt "artesanal". El doctor Castillo va crear un grup de treball posant els pilars del REDMO, que avui dia continuen vigents. Malauradament, el gener del 2001 el doctor Castillo va morir. El primer que vaig haver de fer, i em va costar bastant, va ser aprendre tota l'estructura d'un registre, que és complexa. Faltava una profunda remodelació des del punt de vista informàtic i una mica de personal. Aquests 20 anys en què he estat al capdavant del REDMO han estat emocionants, perquè era un repte constant i continu de millora de la nostra actuació i això implica automàticament una millora de l'atenció als pacients».



Pots veure el testimoni concret del Toni aquí:



**Toni Gamero** Pacient de leucèmia mieloide aguda  
**Marie-Jo Morales** Amiga de Toni Gamero



«Tot es va accelerar cap al 27 març, que ja era època d'estat d'alarma, amb el risc que hi havia amb el coronavirus i el trasplantament de medul·la. Sé que el meu donant és un noi alemany. Com demostrar a algú mitjançant paraules que, gràcies al seu altruisme, a pensar en els altres..., jo ara mateix estic viu? No hi ha paraules prou grosses per poder demostrar-li la meva gratitud».



«El nostre objectiu és continuar treballant en la mateixa línia en què ho hem estat fent en els últims anys, que ens ha permès aconseguir tenir un dels registres amb un nombre més gran de persones inscrites. Crec que és un èxit compartit, que treu el millor de tots els qui fan possible aquest tipus de trasplantament. La meua enhorabona a tothom: als pacients, als donants, al REDMO, a les comunitats autònomes, a les associacions de pacients —que també són actors imprescindibles—, a les societats científiques i, per descomptat, també a la mateixa Organització Nacional de Trasplantaments».



**Dra. Beatriz Domínguez-Gil**  
Directora de l'Organització Nacional de Trasplantaments



«Primer ens enriqueim d'aquesta part de conscienciació del donant, perquè el professor Castillo venia del banc de sang, el doctor Carreras venia de trasplantament, i la doctora Villa, del centre de col·lecta. Crec que és un engranatge que ens ha anat molt bé per buscar aquesta excel·lència en els nostres processos. Estem creant el web professional en el qual, ja ara, centres de donants i bancs de cordó poden fer bona part de la seva activitat i aviat s'hi incorporaran els centres de trasplantament. El nostre objectiu és millorar tècnicament les comunicacions amb tots els nostres aliats, perquè el treball flueixi molt més de pressa i puguem ajudar més pacients d'una manera més eficaç».



**Cristina Fusté**  
Coordinació tècnica i Departament de Sang de Cordó Umbilical del REDMO



«Per a mi va ser un canvi molt gran, perquè jo, a més, venia de treballar a l'estranger. Em va sorprendre tota la feina que feien amb la quantitat de personal que hi havia. La pandèmia és l'adversitat més gran que hem viscut els registres des que existim. El més sorprenent de tot va ser la valentia dels donants. Una de les lliçons més grans de la pandèmia ha estat la importància de la cooperació internacional. Quan penses que el REDMO subjecta tot el trasplantament no emparentat d'Espanya..., crec que és una cosa de la qual sentir-se molt orgullós».



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

## Al vídeo no va poder sortir tot l'equip, però...aquí els podràs conèixer!



**Ana Montesinos**  
Departament de Pacients



**Ana Pertusa**  
Departament de Pacients



**Anna Giner**  
Qualitat i Compliment Normatiu



**Beatriz Patiño**  
Departament de Pacients

“

«Des del juliol de 2007 —que fort quan ho escrius, 14 anys de la meua vida, però quina sort tinc de tenir una feina que em fa sentir bé!— formo part del Departament de Pacients Nacionals i sempre he pensat que fem una feina de «formiguetes», molt delicada i constant; gairebé inapreciable de portes enfora, però de gran responsabilitat. És un privilegi formar part d'aquesta història tan meravellosa que és ajudar les persones. Soc feliç i estic agraïda per formar part del REDMO, que m'obre un món ple d'humanitat i altruisme».

“

«Treballo al REDMO des del setembre de 2008 i em sembla que va ser ahir quan vaig començar. Això demostra que tinc fascinació per la feina que faig i puc afirmar que cada dia aprenc coses noves i renovo l'entusiasme que portava el primer dia. Des d'aleshores, els processos s'han millorat, ens hem adaptat a les circumstàncies i a l'entorn, però sempre amb optimisme. Aquests 30 anys del REDMO suposen una celebració de gratitud i d'alegria: gratitud per formar part d'un equip tan increïble i alegria per trobar cada dia persones que des de l'anonimat fan un acte altruista, com és la donació de les seves cèl·lules a una persona malalta que no coneixeran mai. Bravo per ells!».

“

«Vaig començar a treballar a la Fundació el maig del 2011, fa ja més de 10 anys, que han passat molt de pressa. El meu primer objectiu va ser aconseguir l'autorització com a establiment de teixits per al Departament de Salut del REDMO i, ara fa un parell d'anys, vam obtenir la qualificació dels estàndards internacionals de la World Marrow Donors Association; el pròxim pas serà aconseguir l'acreditació. Sempre intentant buscar l'excel·lència. Tot això és possible gràcies al fantàstic equip de persones que la componen i als recursos que es destinen a millorar els processos, la tecnologia i la formació contínua. Em sento molt agraïda i afortunada cada dia per poder col·laborar a perseguir els objectius que ens marquem».

“

«Vaig començar a treballar al REDMO el març del 2021, però feia anys que ja coneixia i vivia, des de l'altre costat, com a infermera referent a l'hospital, la qualitat, el compromís i la proximitat que, crec, defineixen el REDMO. Estic orgullosa de pertànyer a aquesta família i d'aprendre diàriament de persones amb tanta qualitat humana i professional».





**Carolina Salillas**  
Comptabilitat



**Cecilia Montesinos**  
Departament de Work-ups



**Cristina Bueno**  
Departament de Donants



**Gerard Leris**  
TIC



«Fa gairebé 18 anys que treballo al REDMO, al Departament de Gestió Econòmica, un departament petit (la Rai i jo), que ha evolucionat molt al llarg d'aquests anys, sempre per agilitzar i actualitzar els nostres processos, que són molt complexos. Crec que és un departament poc visible, estem molt lluny del tracte amb pacients i donants, però, alhora, sé que formem part d'un procés molt llarg i indubtablement duríssim, en el qual, al darrere i esperant, hi ha una persona i moltes vegades (més de les que desitjaria) una personeta molt petita que, quan tot aquest horrible procés acabi, podrà tornar a la seva vida! Això marca la diferència i fa que allò petit i invisible es faci gran i visible!».



«2 d'abril de 2007. Gairebé 15 anys en aquesta «ja no tan petita» gran família. El fax s'ha automatitzat i el correu electrònic va posar ordre i lleugeresa a les comunicacions. Tot i això, continua sent molt important l'escalf humà que rebem i donem. Em sento molt afortunada d'estar envoltada de persones meravelloses. I no només l'equip del REDMO o de la Fundació. Em refereixo a tots els qui, amb la seva tasca i dedicació, aporten el seu granet de sorra perquè la leucèmia sigui curable algun dia. Tampoc no deixen de sorprendre'm l'altruisme, la naturalitat i la bondat que desprenen els donants amb els quals treballem. M'emociono quan, en trucar a un donant, es posa a plorar d'alegria perquè li estem preguntant si vol fer la donació efectiva. Sense ells, res d'això no seria possible. Gràcies a ells, els Imparables reben vida».



«Vaig entrar a treballar en aquesta gran família que és la Fundació Carreras fa només 30 anys! Gairebé la meitat de la meua vida, i és un orgull i m'omple d'emoció ser part d'un treball tan enriquidor, amb tant d'amor amb el qual s'ajuda a viure i que va de la mà de l'esperança! Durant la meua trajectòria he viscut canvis continus, i tots i cadascun han estat positius, amb l'únic objectiu de millorar la nostra feina, per obtenir millors resultats. Sempre em sento especialment orgullosa del Departament de Donants, discret però amb molta força, perquè, al meu entendre, és el motor del REDMO, juntament amb els pacients, que són els protagonistes de la nostra lluita per donar vida! Gràcies de tot cor».



«No fa gaire temps que treballo a la Fundació, però, donades les circumstàncies que m'ha tocat viure (vaig entrar el març del 2020, just a l'inici de la pandèmia), el que sí que he pogut observar ha estat l'enorme esforç i la dedicació extra que ha posat tota la gent del REDMO davant les nombroses dificultats que el nou context va portar perquè les donacions no s'aturessin en cap moment. Sens dubte, destacaria això de la meua breu experiència amb aquest equip».





**Isabel Monteagudo**  
Departament de Work-ups



**Jordi Martínez**  
Departament de Work-ups



**Mar Sánchez**  
Coordinació Tècnica i Departament de Sang de Cordó Umbilical



**Mariam Pérez**  
Departament de Work-ups



«Fa quatre anys i mig que treballo aquí. Quan em vaig assabentar que el REDMO buscava un nou treballador, vaig saber que aquesta feina era per a mi, i no m'equivocava. És un honor formar part del REDMO i tenir la gran sort d'estar envoltada d'un equip meravellós que es compagina i ajuda perquè tot funcioni a la perfecció».



«Vaig començar la meua aventura al REDMO a principis de novembre del 2018, acabat d'aterrar del Regne Unit, on treballava per al registre britànic de medul·la òssia. Ja fa tres anys d'aquesta nova etapa i sembla que el meu primer dia va ser ahir. El temps passa de pressa! Treballar al REDMO és molt gratificant perquè entro en contacte amb donants disposats a oferir ajuda. He vist que hi ha gent en aquest món que creu que hi ha una alternativa a tot, que hi ha bondat i ganes de fer, d'ajudar i continuar endavant. Estic orgullós de formar part d'aquest equip i de continuar avançant, millorant els processos de treball diari amb l'objectiu de ser més eficients, més ràpids, però, sobretot, més propers als donants, que són els qui realment es carreguen el pes de les donacions a l'esquena. Com més persones es registren com a donants, més a prop estarem de vèncer la leucèmia!».



«Vuit mesos! Ja fa vuit mesos que vaig aterrar al REDMO amb la il·lusió d'un nen petit esperant que arribi Nadal. Portava a la motxilla l'experiència de tota una vida professional enfocada al servei de les persones. El que m'he trobat m'ha confirmat que aquest vol valia la pena. M'envolta un equip fantàstic, implicat en la seva feina i que ha fet del REDMO una part molt important del seu dia a dia. No puc dir res més. Equip, és un privilegi treballar amb vosaltres!».



«Jo fa 10 anys que estic al REDMO i, com que he tingut el privilegi de passar per múltiples departaments i aprendre una mica de cadascun, he d'admetre que el que m'agrada més de totes les coses que fem aquí és el contacte directe amb els donants. Gràcies a ells, he descobert que el món està ple de persones meravelloses disposades a fer-ho tot per ajudar un desconegut, i aquest és el millor regal que m'emporto d'aquesta experiència, que és, en si mateixa, un aprenentatge continu i una gratificació constant, envoltada de persones tan altruistes i generoses».



**Mario Gran**  
TIC

«Fa 18 anys que treballo al REDMO. En l'àmbit informàtic, les coses han canviat molt des d'aleshores. La principal funció del Departament d'Informàtica és donar servei als meus companys del REDMO i a tots els usuaris externs, estatals i internacionals, que interactuen amb el nostre registre. Encara que som un registre de grandària mitjana, des de la Fundació Josep Carreras sempre hem intentat estar a l'última en tecnologia i, d'aquesta manera, poder donar el millor servei. Gràcies a aquesta aposta per la informàtica, hem pogut implementar totes les millores que sol·licita la World Marrow Donors Association i la comunitat EMDIS. Hem desenvolupat eines per als hospitals, els centres de donants i els bancs de cordó per facilitar-los la feina i la comunicació amb el REDMO. També hem fet molt èmfasi a automatitzar informàticament el màxim nombre de processos, la qual cosa ens ha permès gestionar de manera correcta l'increment dels principals indicadors durant aquests últims anys. Celebrar el 30è aniversari del REDMO m'omple de satisfacció, perquè sé que la meua feina ajuda a salvar vides. Força, REDMO!».



**Mavi Díaz**  
Departament de Pacients

«Treballo al REDMO des d'abril del 2009. Vaig entrar-hi amb la il·lusió d'aprendre i de formar part d'un equip el treball del qual marcava la diferència. Al cap de dotze anys i mig, després d'haver passat per diversos departaments, puc dir que no hi ha feina petita al REDMO. Les meves tasques no se m'han fet mai monòtones: aquesta alegria, cada vegada que trobem un donant compatible amb un pacient a l'espera de trasplantament, no ha canviat, encara que la metodologia de treball vagi canviant segons les necessitats. Durant 30 anys, hem aportat el nostre granet de sorra i esperem poder continuar sent d'ajuda. Vull agrair a aquestes persones anònimes, els donants d'arreu del món, el seu altruisme i la seva voluntat per ajudar persones desconegudes a recobrar l'esperança. Sense ells, la meua feina seria impossible».



**Núria Giménez**  
Departament de Donants

«Vaig començar a treballar el 28 de desembre de 2009, dia dels Sants Innocents. Per a mi va ser una innocentada meravellosa, que avui encara perdura. Ara fa 12 anys. Hi ha hagut molts canvis en la metodologia de treball, sempre per millorar l'efectivitat de la nostra feina. Em sento molt agraïda de formar part d'una iniciativa tan humanitària. El tracte personal amb els donants és sempre una injecció de nova energia per continuar treballant. Descobreixes persones que són un veritable tresor: els donants. És una feina amb ànima, et motiva perquè saps que la suma de tots, persones i equips que treballem al REDMO, va enfocada a un únic objectiu: aconseguir donar una segona oportunitat de vida a un pacient de leucèmia. Què hi ha millor que regalar vida!!!».



**Núria Marieges**  
Coordinació Institucional



**Raissa Dardet**  
Comptabilitat



**Serrat Marieges**  
Departament de Donants



**Montse Rebagliato**  
Departament de Sang de Cordó Umbilical



«Treballo a la casa des de l'any 2007, primer com a coordinadora de cerques, més tard com a coordinadora general i ara com a coordinadora institucional. He crescut personalment i professionalment cada dia, des del primer dia. En tot aquest temps han passat un grapat de coses, però puc assegurar-vos que no ens hem avorrit en cap moment. És una feina intensa i gratificant alhora, plena de simbolisme. La nostra feina és la millor del món: ajudar. Em sento orgullosa de treballar en una institució com aquesta. Per molts anys, REDMO!».



«Fa 18 anys que treballo en aquesta casa i, des de fa nou anys exactament, estic al Departament de Gestió Econòmica, formant un bon tàndem amb la meva companya Carol. Totes dues ens encarreguem, entre altres coses, de la recepció i l'emissió de les factures que es generen tant dels registres estrangers com de tots els hospitals estatals. No tenim tracte directe amb donants ni pacients, però sabem que, darrere de les xifres que amaguen les factures, hi ha unes persones meravelloses i altruistes que estan disposades a fer-se mil proves per salvar vides, i això és un orgull per a nosaltres i per la gran tasca que fa la Fundació Josep Carreras i el REDMO. Anem per 30 més!!!».



«Treballo al REDMO des del juny del 2016, i per a mi és la feina de la meua vida. No sabeu l'orgull que suposa dir que treballo per a la Fundació Josep Carreras, al Registre de Donants de Medul·la Òssia. M'hauríeu de veure la cara! Tinc la sensació d'estar fent una cosa bona per a la societat. Cada dia treballo amb il·lusió i ganes de millorar, intento proposar coses que vagin bé per a tot l'equip. Al Departament de Donants som tres persones per gestionar una base de dades de gairebé 500.000 donants, una tasca grossa, però, alhora, enriquidora. Quan vaig entrar no tenia ni idea que existien els trasplantaments de medul·la òssia; el 2018 vaig fer el curs de coordinadora, i continuo i continuaré formant-me en idiomes i faré altres cursos relacionats amb el trasplantament per millorar i aconseguir l'excel·lència. 30 anys d'imparables contra la leucèmia i altres malalties hematològiques».



«Aquest mes de desembre he complert 15 anys, treballant al REDMO, la meitat dels seus anys d'història. Des d'aleshores he tingut la sort d'haver passat per diferents departaments i d'anar coneixent el dia a dia del Departament de Pacients Espanyols, del de Pacients Estrangers i, actualment, des de fa vuit anys estic en el de Cordó Umbilical. Durant aquests anys he vist créixer i evolucionar el registre i he vist també com tots els departaments s'han doblat. Així mateix, he viscut la creació d'un nou Departament de Cordó Umbilical, des del qual veig com es fa realitat el desig de moltes mares que, en el moment del part, han volgut compartir el regal de la vida amb una persona desconeguda i anònima».





**Clara Rosés**  
Departament de Pacients



«Vaig començar a treballar a REDMO ja fa gairebé 12 anys, i cada dia estic més agraïda de formar part d'aquest equip. Em sento afortunada de poder comptar amb persones tan meravelloses i professionals al voltant meu que han fet d'aquests anys un camí ple d'aprenentatges, d'una única lluita compartida, de canvis que ens han permès créixer, sempre amb l'únic objectiu de millorar la vida dels pacients. Celebrar els 30 anys de REDMO és celebrar 30 anys de gratitud envers els donants, que transformen vides».



**Emma Montenegro**  
Departament de Pacients

«Vaig entrar a treballar a REDMO al juny de 2020, la situació pel coronavirus era molt inestable a tot el món. En una situació normal, la cerca de donant i la coordinació d'un trasplantament és un procés complex que requereix que una gran maquinària es posi en marxa. Durant el coronavirus els processos canviaven gairebé cada dia i la incertesa de no finalitzar el procés amb èxit era constant. En aquests primers mesos a la Fundació era fascinant sentir l'empenta de tantes i tantes persones, pertanyents a REDMO, a hospitals, empreses de transport i donants, donant el millor de si mateix perquè un pacient pogués rebre un trasplantament. És per això que estic orgullosa de pertànyer a aquesta gran família i poder aportar el meu petit gra de sorra a tanta gent».

Gràcies, equip,  
per ser  
IMPARABLES!

# Les xifres del 2021

## DONANTS ESPANYOLS



Més de

**1.300**

**mostres de sang\* de donants enviades**

*\* Les mostres de sang són el pas previ a una sol·licitud de donació i serveixen perquè el centre de trasplantament confirmi la idoneïtat del donant.*



**405**

**sol·licituds de donació de donants espanyols**

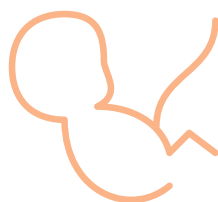
El màxim històric era de 350 l'any 2019, cosa que suposa un augment del 16 %. El mes de març vam rebre **47 peticions de trasplantament**, xifra mai assolida en un sol mes.



**276**

**donacions de donants espanyols per a pacients d'arreu del món**

146 per a pacients espanyols i 130 per a pacients estrangers. El març de 2021, coincidint amb el temporal Filomena, vam coordinar en **un sol dia vuit donacions de donants espanyols**. El mes de setembre vam coordinar **31 donacions**, xifra mai aconseguida fins aleshores.

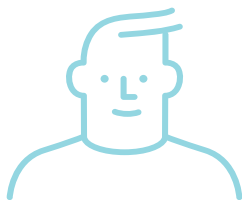


**109**

**unitats de sang de cordó umbilical espanyoles enviades per a trasplantament a pacients espanyols i estrangers**

# UN ANY DE RÈCORDS EN EL NOSTRE 30<sup>è</sup> ANIVERSARI!

## PACIENTS ESPANYOLS



Més de

**1.000**

**sol·licituds de trasplantament  
de TPH en un any**

El mes d'abril vam rebre **112 peticions!** (n = 1.049).



Hem coordinat

**645**

**donacions de donants d'arreu del  
món per a pacients espanyols**

El mes de juny, **61**. Augment del 29 %.



Més de

**600**

**pacients espanyols han rebut un  
trasplantament de donant no emparentat**

El 2018, amb 517 trasplantaments, va ser l'any en què s'havien fet més trasplantaments, però aquest any hem arribat als **621**.



# Resum numèric dels 30 anys de REDMO

## PACIENTS ESPANYOLS

**16.261**

inicis de recerca



**8.166**

trasplantaments coordinats



**19.960**

donants localitzats



**15.426**

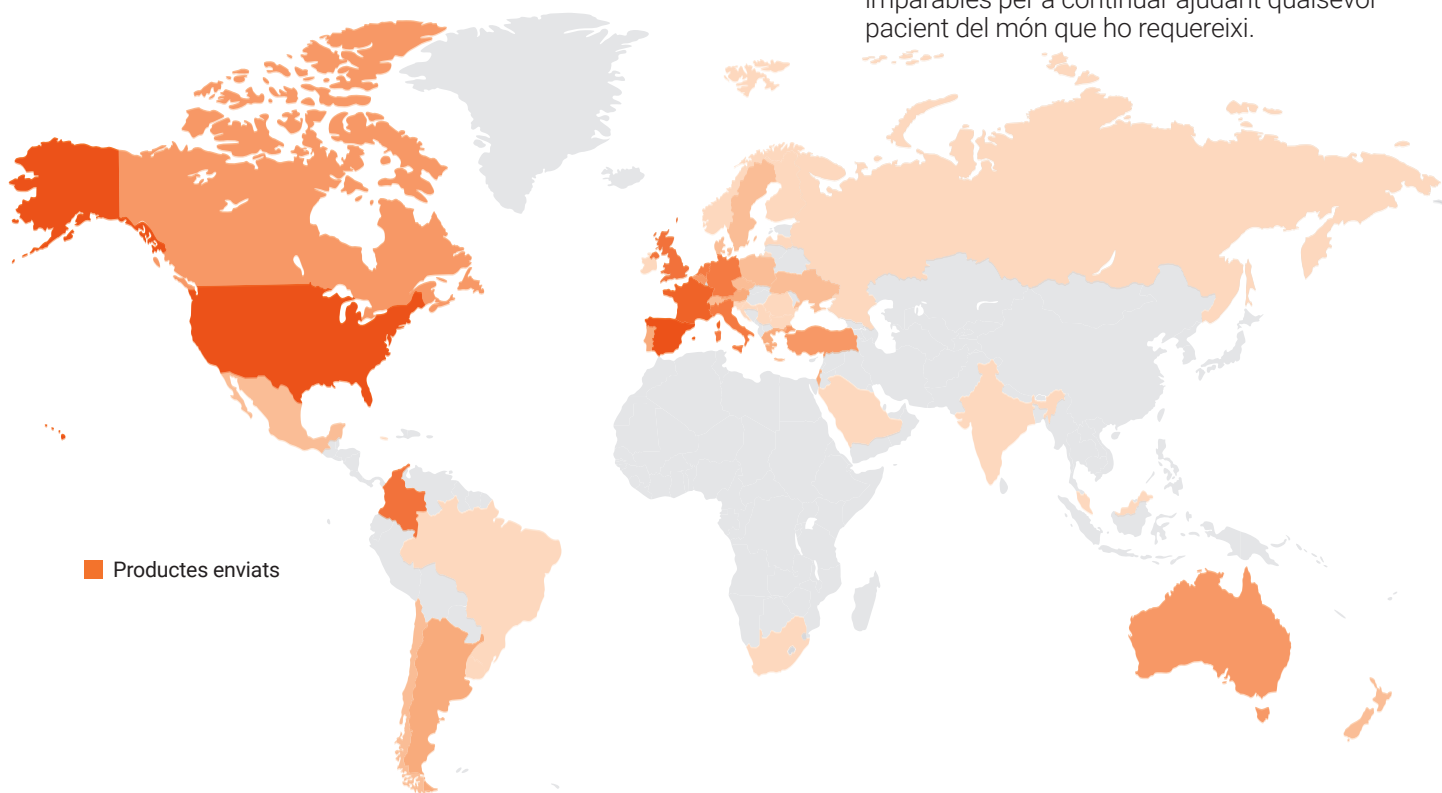
pacients amb un donant localitzat per a trasplantament, com a mínim

## COORDINACIÓ DE DONACIÓ PER A PACIENTS D'ARREU DEL MÓN

En aquests 30 anys hem coordinat

**11.854** donacions

de donants altruistes per a pacients tant espanyols com a internacionals, i seguim imparables per a continuar ajudant qualsevol pacient del món que ho requereixi.



Gràcies als  
**517.949**  
**IMPÀRABLES**

que durant  
aquests 30 anys heu  
format part del

**REDMO.**



Fundació  
**JOSEP CARRERAS**  
contra la leucèmia

**REDMO**  
Registre de Donants  
de Medul·la Òssia



Em dic Alberto, tinc 39 anys i soc un dels afortunats donants de medul·la, dels que finalment vam rebre l'esperada «trucada».





Em dic Alberto, tinc 39 anys i soc un dels afortunats donants de medul·la, dels que finalment vam rebre l'esperada «trucada». Però comencem pel principi.

L'Ana (la meva dona) i jo estàvem a punt de tenir el nostre segon fill en plena pandèmia i, un dia, simplement parlàvem d'aquelles coses vitals que ens quedaven pendents de fer. Aleshores va ser quan ella em va parlar per primera vegada de la Fundació i del procés per ser donant de medul·la.

El tema em va estar rondant pel cap durant un temps i, sense rumiar-hi més, vaig anar a l'Hospital Clínic per donar sang i, ja de passada, preguntar pels requisits per a la donació de medul·la.

Vaig tenir una entrevista amb una doctora que em va explicar tot el procés des del principi fins al final, amb molts detalls, i em va contestar cadascuna de les preguntes que li vaig fer, i *voilà!*, ja era a la llista. Que fàcil!

La veritat és que, una vegada estàs inscrit com a donant, fantasieges de tant en tant que et truquin, però mai no penses que seràs tu l'afortunat, i dic afortunat perquè, m'heu de creure, la sensació és d'una satisfacció tan gran que no puc descriure amb paraules els sentiments que tens sabent que, en algun lloc del món, hi ha una persona a la qual dones una segona oportunitat, una segona vida, com ells diuen. I és que no tan sols la dones a aquesta persona, sinó també als seus pares, als seus fills, als seus amics, a les seves parelles, a tot el seu entorn.

En el meu cas va passar el que em van dir que molt probablement no passaria: em van trucar al

cap de pocs mesos d'haver-me inscrit. Era el candidat perfecte per a un **IMPARABLE**. Em van tornar a explicar tot el procés, però aquesta vegada no d'una manera teòrica, sinó de debò. Pocs dies després, em vaig fer una revisió de salut completa i en tot moment vaig comptar amb l'assessorament personalitzat del REDMO per a qualsevol dubte.

En funció de la necessitat del pacient i dels teus resultats, el metge determina el procés. En el meu cas, com en el de la gran majoria (en un 90 %), es va decidir fer la donació mitjançant afèresi, que consisteix a prendre, tres dies abans de l'extracció, un medicament que estimula la producció de cèl·lules mare en els teus ossos. Ai, espanta de sentir-ho! Doncs, no cal espantar-se, perquè la medicació és segura, estàs controlat i només tens una mica de mal d'esquena, com si tinguessis un refredat, res que no solucioni un paracetamol.

L'afèresi consisteix en l'extracció de les cèl·lules mare de la teva sang mitjançant una màquina a la qual estàs connectat unes hores. Què puc dir sobre com em vaig sentir en estar unes quatre hores tombat en un llit molt còmode i dormint plàcidament! Amb dos nens a casa, d'un i dos anys, podeu entendre que estava al paradís :)

La gent se sol espantar quan pensa a donar medul·la, perquè creu que t'anestesiïn, et punxen l'os i pensa que és perillós per a la seva salut, i segurament això és el que tira enrere molts possibles donants. Si pogués parlar amb cadascun d'ells els diria que no tinguin por, que la feina que han fet els investigadors durant les



últimes tres dècades és brutal i que el procés és segur, senzill i... addictiu! Ara com ara, no necessiten la meva medul·la, però em consolo donant sang, també molt necessària per a les reserves.

Si hagués de resumir la meva experiència en dos o tres consells per a qui estigui pensant a fer-se donant, li diria que «endavant», que no ho dubti ni un segon i que, si no pot ser donant per l'edat o per altres circumstàncies, li proposo un repte: que animi algú a ser-ho. Si féssim una cadena de favors, aconseguiríem que molts més **IMPARABLES** tinguessin una segona oportunitat fent *match* amb el seu donant. Com en una app de cites! :D

Quan vaig acabar la donació em van fer una entrevista perquè expliqués la meva experiència i vaig ser incapaç de continuar després de la pregunta: què diries a la persona receptora? Em va venir al cap la imatge dels meus dos fills i em vaig posar a plorar. Plorava d'alegria i emoció, pensant que, si algun dia ells necessiten un trasplantament, algú en algun lloc del món serà allà per ajudar-los.



**Els resultats parlaven per si mateixos i vam sentir la paraula que mai, mai, no vols arribar a sentir: «El vostre fill té una leucèmia...».**

Ens diem Tamara i Antonio, som els pares del príncep de casa nostra, un **IMPARABLE** anomenat Antonio. El nostre príncep és el protagonista d'aquesta història i per al qual estem escrivint aquest testimoni.

Som un matrimoni molt feliç i l'arribada del nostre príncep ens va fer més feliços encara! Després de més de sis anys de buscar-lo, per fi vam aconseguir el nostre somni, ser pares, gràcies a la fecundació *in vitro*. Vaig tenir un embaràs molt bo, sense complicacions. Ens vam convertir en pares per primer cop!

El nostre príncep sempre ha estat molt rialler i afectuós i de seguida notàvem qualsevol irregularitat en ell: gràcies a aquesta manera seva de ser ens vam adonar que alguna cosa no rutllava. Feia gairebé un mes que estava més pàl·lid de l'habitual (completament pàl·lid), un parell de dies més dormilega i amb unes dècimes de febrícula, així que vam decidir portar-lo a la nostra pediatria a l'hospital. Quan va veure el nostre bebè, la va alarmar la seva pal·lidesa; tot semblava indicar una anèmia greu i, per localitzar el focus de l'anèmia, ens va enviar directament a urgències per fer unes analítiques.

Després d'intents i més intents per extreure-li sang (era impossible, no podien i, si ho aconseguien, en arribar al laboratori estava coagulada; van ser moltes punxades, moltes hores d'agonia). Finalment, van aconseguir extreure-li prou quantitat de sang per poder analitzar-la.

No érem conscients del que passaria després de rebre els resultats, només pensàvem que estaríem unes hores a l'hospital i després ens n'aniríem cap a casa. Però això no va passar. Tot



va començar el divendres 15 de juny de 2019. Havíem d'esperar els resultats: ja sabíem que passava alguna cosa greu perquè el nostre príncep necessitava una transfusió urgent de sang, estava en un 3 d'hemoglobina, la qual cosa vol dir que tenia molt poca sang al seu cosset. Ens van comunicar que tenia una anèmia greu i que n'havien d'esbrinar la raó. Per tant, havíem d'esperar a dilluns per tenir totes les proves que calien per saber què tenia. Van ser dues hores de transfusió de sang molt angoixants, amb molts metges per observar que la seva freqüència cardíaca estigués bé, ja que estava taquicàrdic per l'anèmia, i per controlar que acceptés bé la sang del donant. Tot va anar molt bé, gràcies a Déu.

Finalment va acabar la transfusió i ens van derivar al que seria la nostra segona llar: l'Hospital Sant Joan de Déu.

Va arribar el dia que marcaria per sempre les nostres vides, el dia que ens canviaria la vida per complet, i per a això no hi estàvem preparats. Els resultats parlaven per si mateixos i vam sentir la paraula que mai, mai, no vols arribar a sentir: «El vostre fill té una leucèmia...».

LEUCÈMIA? Només podíem sentir dolor, por, dubtes, preguntes, «per què»... El teu cap es bloqueja per moments perquè no entens què ha pogut passar; et paralitza perquè no acceptes el que està passant, fins i tot creus despertar d'un somni per no reconèixer que t'està passant, que era només un bebè que ni tan sols havia complert el quart mes de vida, amb prou feines havia començat a viure; penses que tot s'acabarà...

De moment ens havíem de traslladar a la vuitena planta



(oncologia) i esperar. No sabíem quan tornariem a casa, ni què ens esperava en aquell moment. Només ens preocupava estar amb el nostre bebè i continuar veient la seva dolça mirada i el seu somriure.

El nostre príncep va fer quatre mesos el mateix dia del *debut*, i no ho deixaríem de celebrar. Cadascun dels seus mesos l'hem celebrat, independentment d'on estiguéssim.

Ara començaria el devesall de proves i l'espera més llarga: calia portar-lo a la sala d'operacions per primera vegada, per fer-li punció i aspirat, i el gran invent: benaurat port-a-cath!

A mesura que anaven passant els dies ens anaven donant notícies definitives: ja sabíem el nom i el cognom de qui ens acompanyaria molt de temps: leucèmia limfoblàstica aguda de tipus B.

El nostre bebè va respondre molt bé a tot el tractament, sense reaccions al·lèrgiques i, sobretot, sense perdre aquell somriure i aquella manera de ser: gràcies, fill meu, per fer-nos-ho tan fàcil sense ser-ho...

En total, vam estar 50 dies ingressats; 50 dies sense anar a casa nostra, adaptant-nos a la medicació, complint mesos i veient el nostre bebè créixer, fent vida a l'hospital.

Per fi va arribar el dia que ens van donar l'alta per anar-nos-en

a casa: després de tant de temps en teníem moltes ganes, però, alhora, molta por. Ara ja podíem fer tractament a l'hospital de dia. Teníem més llibertat!

Fa un any i vuit mesos que estem d'aprenentatges, lluitant, i sembla que va ser ahir. El nostre grassonet creix per moments i continua com si res, igual de feliç.

Hem tingut molts ingressos després del *debut*, d'estades curtes i llargues. El camí és dur, no ho negaré, però amb dedicació i optimisme es pot amb tot!

**Encara ens quedava un altre obstacle, l'espera de trasplantament de medul·la òssia: una petita recaiguda ens va portar directes al trasplantament.**

Ara començava la cerca d'un donant compatible. Sabíem que estaria en algun lloc i que el trobaríem, i així va ser. Des d'aquí t'agraïrem eternament el que has fet pel nostre bebè. Gràcies al REDMO per haver trobat un donant 100 % compatible amb el nostre príncep i a totes les persones que donen, perquè gràcies a vosaltres se salven moltes vides!

Durant un temps vam estar vivint en una cambra d'aïllament, la mare i el bebè 24 hores al dia; el pare venia els matins i se n'anava a la nit. Almenys, estava amb nosaltres cada dia, encara que no





poguéssim estar els tres junts com en els ingressos anteriors; sempre units, això sí.

Vam ingressar el 13 de febrer de 2020, sis dies abans del seu primer aniversari, però no ens va importar! Aquí dins de la cambra el vam celebrar, vam rebre regals de l'hospital, les infermeres i doctors el van felicitar, i tot l'equip que treballa a la unitat ens va fer sentir aquest escalf que obtens de la família. El nostre príncep era feliç!

El trasplantament va anar perfectament, amb els nostres alts i baixos, però amb resultats molt bons. Vam estar un total de 64 dies ingressats i per fi va arribar el dia de marxar a casa! Vam sortir per la porta gran, com el nostre príncep es mereixia! Va aprendre a fer les seves primeres passes a la cambra d'aïllament i va poder sortir fent les seves primeres passes a l'exterior. Va ser molt emocionant. Per a ell, tot era nou!

Teníem revisions cada setmana i, gairebé tres mesos després del trasplantament, va tornar a passar. Pel que sembla, una cèl·lula leucèmica es va quedar adormida en el seu testicle i es va començar a multiplicar fins a arrasar els dos testicles. Per sort, es va poder reaccionar amb rapidesa: li van fer una operació d'urgència i li van extirpar els dos testicles. Tocava tornar a començar un tractament de radioteràpia per assegurar que no quedés cap resta de cèl·lules a la zona i després començaríem a fer treballar les cèl·lules del donant, per si s'hagués escampat per més llocs. Gràcies a Déu, tot ha seguit el seu curs i ha anat bé. Finalment, va acabar el tractament, que va durar dues setmanes, un total de 10 dies, 10 dies de medicació

extra, 10 dies de dejunis, d'un hospital a un altre...

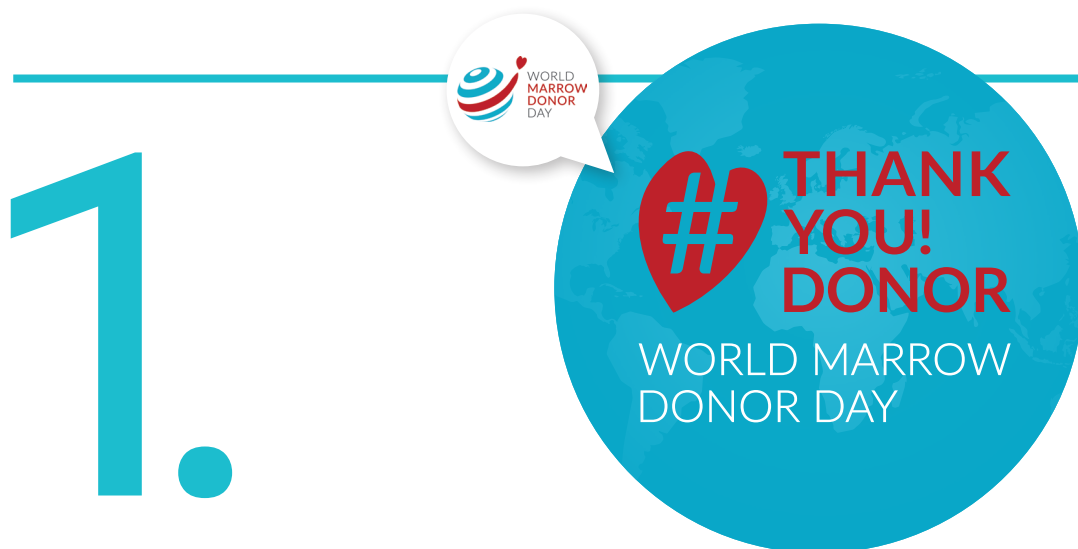
Tot ha anat molt bé i continuem amb les nostres visites mèdiques: ja som a casa, que per a nosaltres és el més important, i veiem que el nostre príncep és feliç i que creix dia a dia.

Volem donar les gràcies a tots els professionals que han estat en tota aquesta etapa amb nosaltres, i que hi continuaran sent!

**Molt especialment, volem agrair al nostre donant el seu gest i desitjar-li que, allà on sigui, Déu l'ompli de benediccions. La nostra família sempre t'agrairà el gest tan bondadós que vas tenir i sempre formaràs part de nosaltres.**



# EL REDMO, IMPARABLE DINS DE LA WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION



**D**es de fa dos anys, la European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) i la World Marrow Donor Association (WMDA) dediquen una jornada formativa orientada als coordinadors de trasplantaments de progenitors hematopoètics.

L'EBMT és una organització que possibilita que els científics i els metges involucrats en el trasplantament clínic de medul·la òssia comparteixin les seves experiències i desenvolupin estudis cooperatius. D'altra banda, la WMDA és l'entitat que aglutina tots els registres de donants de medul·la òssia del món.

A causa de la situació sanitària, la trobada es va haver de celebrar en format virtual. Molts dels coordinadors hi van participar (com a espectadors) i la doctora Villa, directora adjunta del REDMO, va oferir una ponència sobre les estratègies de donants back-up.

La doctora Villa ha estat proposada també per entrar a formar part de l'SPEARS, un comitè mèdic de la WMDA que avalua els incidents mèdics reportats (relatius a

donants, pacients o productes) i proposa accions de millora per evitar que es tornin a produir, la qual cosa comporta canvis en els estàndards que impliquen tots els registres.

Núria Marieges, coordinadora institucional del REDMO, participa en la WMDA com a supervisora. La seva feina consisteix a revisar la documentació dels registres que es presenten per a qualificació o acreditació, amb l'objectiu de corroborar que s'ajusten als estàndards i els compleixen i, també, revisar les autoavaluacions que els registres qualificats i acreditats han de presentar bianualment.

Finalment, Marta Fernández, de l'equip de Comunicació, participa també en reunions del grup de treball per a la preparació del Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia.

**Aquestes col·laboracions permeten estar en contacte amb els registres mundials i evidenciar la importància de la qualitat del treball que es duu a terme des del REDMO.**

# «UN MATCH × UNA VIDA» CONTINUA IMPARABLE!

# 2.



El 2019, la Fundació Josep Carreras, l'Organització Nacional de Trasplantaments i les 17 coordinacions autonòmiques de trasplantaments vam llançar la campanya «Un match × una vida», que buscava fomentar la donació de medul·la òssia i atreure potencials donants d'entre 18 i 40 anys, especialment homes, per ajudar a aconseguir els 500.000 donants inscrits en el REDMO.

La iniciativa compta amb un web ([www.unmatchxunavida.com](http://www.unmatchxunavida.com)) que recull tota la informació necessària per registrar-se com a donant. Només el 2019, la repercussió mediàtica de la campanya es va traduir en més de 50.000 reproduccions del vídeo promocional, 4.000 seguidors a les xarxes socials i més d'1.000.000 d'impressions entre el conjunt de les publicacions. Es van produir, també, més de 170 aparicions en premsa, ràdio i televisió. Així mateix, van arribar i es van contestar més de 1.000 preguntes sobre donació de medul·la òssia.

Arran del **Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia**, es va donar un nou impuls a la campanya.

Agraïm la col·laboració d'entitats com RENFE, Iberia, el Consell Superior d'Esports i La Liga en el relançament de la campanya. L'operadora ferroviària ha compartit el vídeo en tots els seus trens d'alta velocitat (AVE) i llarga distància durant el mes d'octubre.

D'altra banda, el Consell Superior d'Esports i La Liga en van impulsar la difusió a les xarxes socials i a través de les diferents federacions esportives nacionals. A més, durant els partits de la Lliga del cap de setmana del 22, el 23 i el 24 d'octubre es va emetre l'anunci de la campanya a Movistar+, i vam ser presents amb bàners de publicitat als camps on es va jugar durant aquest cap de setmana, inclòs el Barça-Madrid al Camp Nou!

També volem agrair a Mediaset España el seu suport en la promoció de la donació de medul·la òssia a través dels seus diferents canals, mitjançant les variades iniciatives que, al llarg de la seva història, ha llançat associades a la campanya «Ets perfecte per a d'altres», del seu projecte de comunicació social «12 mesos».



# UN NOU PROGRAMA DE DONACIÓ DE MEDULLA ÒSSIA A ANDORRA

SAMS  
SERVEI ANDORRÀ  
D'ATENCIÓ SANITÀRIA



3.

El Ministeri de Salut i el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària van presentar la represa del Programa de donació de medul·la òssia. El programa s'havia d'iniciar el 2020, just quan va esclatar la pandèmia del SARS-CoV-2, que va obligar a aturar-lo, però el 2021 ja es va posar en marxa.

El procés per fer-se donant consta de tres passos: informar-se (s'ha creat un web específic amb tota la informació necessària: <https://andorra.medullaossia.org>), inscriure's i, en cas que hi hagi un receptor compatible, iniciar la donació.

Una vegada inscrits a través de la pàgina web abans mencionada, s'envia una mostra de sang del donant al Banc de Sang i Teixits de Catalunya per realitzar el tipatge HLA. Un cop realitzat, els resultats són bolcats a la base de dades del REDMO i els donants andorrans entren a formar part de la xarxa internacional de donants. Per tant, les dades dels donants passen a estar disponibles per a qualsevol pacient del món.

L'obtenció de cèl·lules mare es fa de dues maneres diferents. Una és a través de sang perifèrica, l'opció més senzilla i habitual: consisteix a extreure sang del donant després de quatre o cinc injeccions subcutànies d'uns agents anomenats factors de creixement. L'altra opció, que només s'utilitza en el 20 % dels casos, és obtenir les cèl·lules mare directament de la medul·la mitjançant punxions en les crestes ilíaqües. En aquest cas, és necessari un ingrés hospitalari de 24 hores i aplicar anestèsia.

Totes dues opcions es duen a terme en un centre especialitzat de Barcelona. Els donants tenen cobertes les despeses de desplaçament, d'alimentació i, si s'escau, la baixa laboral. Registrar-se com a donant de medul·la es pot fer en les campanyes de donació de sang.

**Hem volgut entrevistar  
Cristina Pérez García, coordinadora de  
donacions del Servei  
Andorrà d'Atenció Sanitària.**



*El meu nom és Cristina Pérez García i soc matrona referent i coordinadora de donacions del Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS).*



**Treballo al SAAS des de 2001 com infermera. El 2007 vaig cursar els estudis de matrona i des del 2009 exerceixo de matrona al SAAS.**



Treballo al SAAS des del 2001 com a infermera. El 2007 vaig cursar els estudis de matrona i des del 2009 exerceixo de matrona al SAAS.

El 2012, després de diversos anys de tràmits, es va iniciar la donació de sang de cordó a Andorra (programa Concòrdia). Les matrones, juntament amb els ginecòlegs, liderem el programa per exercir una professió que està present en el moment del part i de la recollida de la sang de cordó.

Des del 2014 soc la responsable de la recollida i la presentació de les dades anuals de la donació de sang de cordó.

El 2018 es va aprovar la Llei 34/2018, d'òrgans, cèl·lules, teixits i sang.

El 2019 es va signar el protocol entre el Ministeri de Salut d'Andorra i el Ministeri de Sanitat espanyol per posar en marxa el Programa de donació de medul·la òssia a Andorra.

Després es va aprovar la signatura del conveni entre el Ministeri de Salut, el SAAS i el Banc de Sang i Teixits de Catalunya per tramitar els tipatges sanguinis necessaris per verificar la compatibilitat donant-receptor.

**Quan van detectar la necessitat de posar en marxa un programa de donació de medul·la òssia a Andorra?**

La posada en funcionament d'aquest programa de donació va donar resposta a una demanda de la societat andorrana de ser donants de medul·la. L'èxit del Programa de donació de cordó umbilical, que va començar l'any 2012 amb un gran nombre de dones inscrites, va incitar la demanda de donació d'altres

teixits, la qual cosa va fructificar en la implementació del Programa de donació de medul·la òssia, en l'aprovació el desembre del 2018 de la Llei 34/2018, d'òrgans, cèl·lules, teixits i sang, que regulava, entre altres aspectes, la donació, i, també, en la modificació de la Llei de la Seguretat Social, per fer que les baixes dels donants en cas de donació d'òrgans i teixits estiguin cobertes al 100 %.

**Com ha estat el procés d'implementar aquest programa? Quines entitats hi estan involucrades?**

Implementar el Programa de donació de medul·la òssia ha estat complex, ja que requeria l'aprovació prèvia d'una normativa, un acord marc entre el Ministeri de Salut d'Andorra i el Ministeri de Sanitat, Consum i Benestar Social d'Espanya i la coordinació entre diverses entitats: l'Organització Nacional de Trasplantaments, l'Organització Catalana de Trasplantaments, la Fundació Josep Carreras, el Banc de Sang i Teixits de Catalunya i el Servei Andorrà d'Atenció Sanitària (SAAS). La col·laboració i la implicació de totes les parts va fer possible que, el març del 2020, es pogués iniciar el Programa de donació de medul·la.

**Quins passos ha de seguir una persona que es vol registrar com a donant de medul·la òssia a Andorra?**

Qualsevol persona d'entre 18 i 40 anys que estigui interessada a ser donant de medul·la òssia ha d'emplenar el formulari d'inscripció que surt al web

**[www.andorra.medullaossia.org](http://www.andorra.medullaossia.org)**.



Una vegada emplenat el formulari, el Punt d'Atenció al Donant del SAAS es posarà en contacte telefònic amb el donant per citar-lo. La consulta està situada a la zona de consultes externes del mateix hospital.

Després d'extreure la sang per al tipatge, s'envia al Banc de Sang i Teixits de Catalunya. El donant, al cap de poques setmanes, rebrà un SMS en el qual se li confirmarà la seva inscripció com a donant de medul·la òssia en el REDMO.

Cada tres mesos es fa una campanya de donació de sang patrocinada per la Creu Roja i el Banc de Sang i Teixits de Catalunya. En aquestes campanyes també fem captació i tipatges de donants.

### Com valora la posada en marxa d'aquesta iniciativa?

La valoració és molt positiva. En un primer moment, la consulta de donants de medul·la s'hauria d'haver inaugurat el 16 d'abril de 2020, però amb la pandèmia i el confinament tot va quedar paralitzat. Finalment, la vam poder posar en marxa el 31 de maig de 2021.

### Des d'aleshores s'hi han inscrit 182 persones.

En tot allò que té relació amb les donacions, soc partidària de no fer balanç del programa atenent el nombre de donants; és a dir, quan a l'altre costat està en joc la vida de qualsevol persona, des del meu punt de vista una donació ja és un fet positiu. És clar que, com més donacions es facin, més probabilitat d'èxit hi haurà, però tot suma i qualsevol esforç és un assoliment.

### Com és la seva experiència treballant amb el REDMO?

Des del primer moment, quan vam anar al REDMO per formar-nos en la donació de medul·la òssia, la rebuda, la formació, l'interès, l'hospitalitat, els recursos..., sempre han estat de 10. El nostre contacte directe amb el REDMO és Núria Marieges, que sempre està disponible per a qualsevol dubte o incidència. La plataforma del REDMO per a professionals és molt visual i intuïtiva i ofereix la informació dels donants de manera detallada i explotable en qualsevol moment.

En definitiva, el REDMO facilita i aplanar el camí cap a la donació efectiva.

### Quins objectius es plantegen per al 2022?

Per al 2022, sens dubte, el nostre objectiu és augmentar el nombre d'inscripcions i de donacions. Al maig complirem un any de programa i consulta a Andorra, així que aquest serà el nostre punt de referència per fer balanç.

En qualsevol cas, el nostre objectiu principal és que tota la població es conscienciï de la importància de les donacions i de continuar promocionant a poc a poc la donació per salvar vides. Continuarem presents en les campanyes de donació de sang per informar i captar el màxim de persones possible.



# UN LLIBRE MÀGIC

## Els bebès també tenen leucèmia



Aquest Nadal hem volgut donar veu a la leucèmia infantil a través d'un **conte il·lustrat**, *El bebè forçut*, que explica la història del petit Gabriel, un nen d'un any que pateix una leucèmia, i de la seva mare, l'Almira. Les il·lustracions són de la val·lisoletana Cinta Arribas.

**Segons paraules dels autors:**

«Una odissea que va començar quan no tocava, però que va canviar la vida d'aquest bebè forçut i la dels seus pares. Tant de bo contribuïm a transmetre, encara que només sigui en una mil·lèsima part, l'alegria, l'honestat, la fortalesa i la valentia

del bebè forçut i de tots els petits Imparables que són als nostres hospitals».

El conte es ven a través de la botiga solidària de la Fundació Josep Carreras. El lot especial de Nadal incloïa el llibre *El bebè forçut*, un quadern infantil d'activitats i tres adorns nadalencs o una bossa de roba amb disseny exclusiu de TUC TUC.

Els beneficis del llibre es destinaran íntegrament als projectes de recerca de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

Aquest Nadal **regala investigació** amb

# EL BEBÈ FORÇUT

Un conte solidari contra la **leucèmia infantil**.

[tiendafcarreras.org](http://tiendafcarreras.org)

# LA NECESSITAT DE CONTINUAR INVESTIGANT

*Tot i que la recerca ha avançat molt en termes generals, encara **2 de cada 10 nens no superen la malaltia** i, en alguns subtipus, especialment els que afecten els menors d'un any, el pronòstic és infaust.*

Per això, els fons que s'aconsegueixin amb la venda del conte *El bebè forçut* aniran destinats a **quatre projectes de recerca sobre leucèmies** que afecten sobretot els menors de quatre anys. En concret, finançaran el treball d'aquests equips, liderats per investigadors de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras:



## **L'equip del Dr. Pablo Menéndez**

investiga alguns subtipus molt poc freqüents: la leucèmia limfoblàstica aguda pro-B del lactant amb translocació t(4;11), (MLL-AF4 +), que afecta menys de 10 nens a l'any a Espanya, la majoria, bebès lactants. És un diagnòstic molt complicat i fatal en molts casos. El doctor Menéndez és un dels pocs investigadors del món a centrar el seu treball en aquest subtipus.

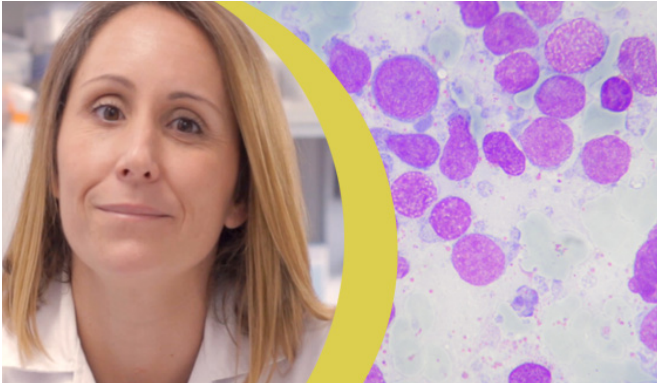
Alguns dels objectius d'aquest projecte són detectar en quina cèl·lula sanguínia s'origina aquesta malaltia durant el desenvolupament prenatal, és a dir, durant l'embaràs; entendre els mecanismes moleculars que fan que es produeixin en l'úter aquestes mutacions, i buscar eines terapèutiques per evitar les recaigudes i millorar el tractament d'aquests nens.

## **L'equip de la Dra. Maribel Parra**

investiga els subtipus de leucèmia infantil més adversos: els que tenen molt mal pronòstic i afecten els bebès menors d'un any. Han identificat una proteïna anomenada HDAC7, que s'associa a una millor supervivència d'aquests nens.

El grup està intentant entendre per què aquests petits pacients amb leucèmies molt agressives «perden» aquesta proteïna associada a un bon pronòstic. També està valorant possibles teràpies concretes que ajudin a reexpressar aquesta «bona» proteïna HDAC7. L'objectiu final és aconseguir que els nens afectats, malgrat la seva curta edat i el poc interès que desperten en la indústria, disposin d'una teràpia específica per a la seva malaltia.





**L'equip de la Dra. Biola M. Javierre**

busca dianes terapèutiques, nous «llocs» pels quals atacar la leucèmia limfoblàstica aguda infantil, la més comuna en els nens. Aquest equip analitza el genoma dels nens afectats per revelar nous gens associats a la malaltia a través d'una metodologia innovadora i experimental. La doctora Javierre és una de les científiques més destacades d'Espanya i va ser guardonada amb un premi que atorga el programa *L'Oréal-UNESCO For Women in Science* a les 15 científiques més prometedores del món en diferents camps.

Els reptes d'aquest projecte són, d'una banda, descriure l'arquitectura tridimensional del genoma de les cèl·lules mare hematopoètiques i dels progenitors comuns i integrar-la amb dades mutacionals associades a la leucèmia limfoblàstica aguda pediàtrica i, d'altra banda, desenvolupar una nova metodologia experimental i computacional per detectar, en tot el genoma, les regions reguladores per a tots els gens en tipus de cèl·lules poc abundants.

**L'equip de la Dra. Laura Belver**

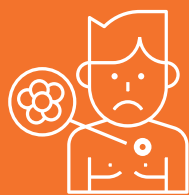
desenvolupa un projecte sobre leucèmia mielomonocítica juvenil, un tipus de càncer de la sang rar que cada any afecta entre 5 i 10 nens a Espanya, la majoria menors de dos anys. Per a aquest tipus de leucèmia hi ha un protocol de tractament des de fa encara no cinc anys. La doctora Belver pretén localitzar noves alteracions genètiques d'aquesta leucèmia amb la finalitat de saber què passa exactament per poder estratificar millor els pacients.

Un dels seus reptes és bloquejar els efectes adversos de la mutació genètica PTPN11, present en el 40 % dels pacients, amb l'objectiu de tractar d'una manera molt específica els nens amb les formes més agressives de la malaltia.





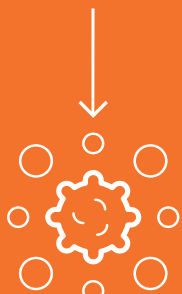
## La leucèmia infantil en xifres



La leucèmia és un càncer de la sang. Aquesta malaltia és molt diferent en nens i en adults. La leucèmia en nens és una malaltia del desenvolupament; en el cas dels adults, es tracta d'alteracions moleculars associades a l'envelliment.



Cada any es diagnostiquen **1.200 càncers en nens**, uns 350-400 són leucèmies i, d'aquests casos, més de 150 afecten **menors de quatre anys**.



És el càncer infantil més freqüent: el **30 % dels càncers en nens són leucèmies**, de les quals la més habitual és la leucèmia limfoblàstica aguda de tipus B (LLA-B).



Hi ha molts subtipus de leucèmia amb tractaments i pronòstics radicalment diferents; per tant, és poc convenient parlar a grans trets. Sí que podem dir que, actualment, **8 de cada 10 nens i 5 de cada 10 pacients adults es curen**.



La recerca i els índexs de curació han millorat moltíssim en els últims **30 anys**. La leucèmia limfoblàstica aguda B infantil és, avui dia, un dels càncers més curables. De fet, moltes de les millores en els tractaments d'adults procedeixen dels protocols de tractament pediàtrics. De totes maneres, encara són molts els pacients que no superen la malaltia. Això es deu, en part, a les complicacions derivades de la immunodeficiència i del trasplantament de medul·la òssia, intervenció obligada en bastants casos.

El nostre  
agraïment  
a tots els  
**donants**  
que heu estat  
al nostre costat durant  
aquests 30 anys.

i Junts som  
**IMPARABLES!**



Fundació  
**JOSEP CARRERAS**  
contra la leucèmia

**REDMO**  
Registre de Donants  
de Medul·la Òssia