

# REDMO



**REGISTRO DE  
DONANTES  
DE MÉDULA  
ÓSEA**

## Editorial

Sr. Josep Carreras,  
Ministra Carolina Darias,  
Dra. Juliana Villa

## Reportaje

La donación de  
sangre periférica y  
de médula ósea

## Noticias

World Marrow Donor Day  
Datos relevantes

# SUMARIO



## EDITORIAL

**Sr. Josep Carreras**

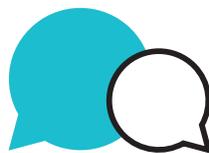
PÁG. 1

**Ministra Carolina Darias**

PÁG. 3

**Dra. Juliana Villa**

PÁG. 5



## REPORTAJE

**La donación de  
sangre periférica y  
de médula ósea**

PÁG. 7

**Promoción de la donación  
de médula ósea**

PÁG. 13



## EJEMPLOS DE IMPARABLES

**Donante**

PÁG. 21

**Paciente**

PÁG. 23



## **NOTICIAS**

**World Marrow Donor Day**

PÁG. 24

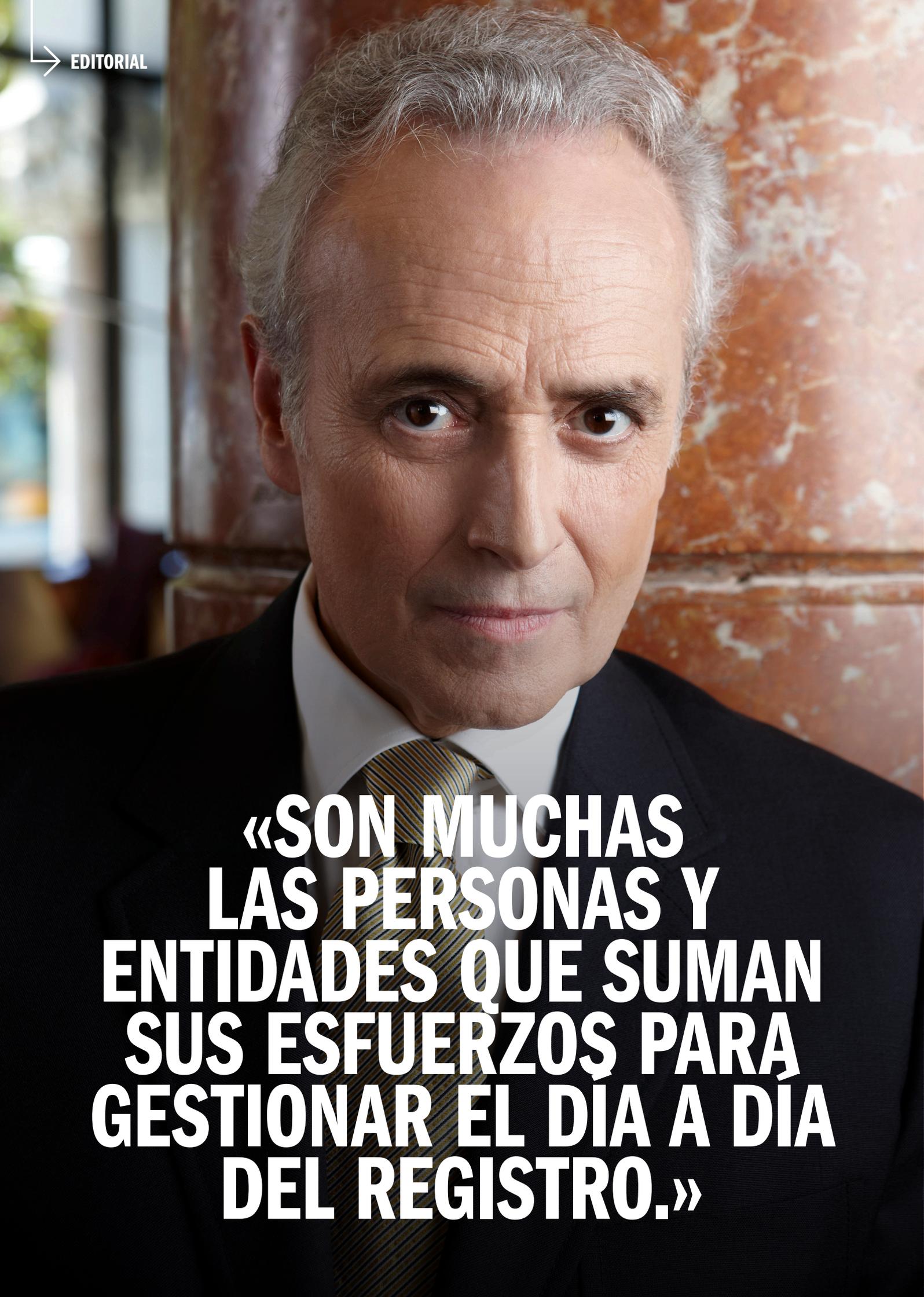
**Datos relevantes  
del REDMO**

PÁG. 32



## **PREGUNTAS Y RESPUESTAS FRECUENTES**

PÁG. 34

A close-up portrait of a middle-aged man with grey hair, wearing a dark suit, white shirt, and striped tie. He is looking directly at the camera with a serious expression. The background is a blurred, warm-toned wall.

**«SON MUCHAS  
LAS PERSONAS Y  
ENTIDADES QUE SUMAN  
SUS ESFUERZOS PARA  
GESTIONAR EL DÍA A DÍA  
DEL REGISTRO.»**



# SOLO DURANTE 2022 MÁS DE 830 PACIENTES EN TODO EL MUNDO RECIBIERON UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD EN LA VIDA GRACIAS AL TRABAJO DEL REDMO

**Josep Carreras,  
presidente.**

Apreciada amiga, apreciado amigo:

Cada año desde la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia elaboramos una revista digital dedicada especialmente a todas las personas que formáis parte del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), creado y gestionado por dicha Fundación.

En 2021 celebramos los primeros 30 años del REDMO y nos enorgullece particularmente ver cómo se ha ido consolidando desde sus inicios en 1991. Durante estas décadas, el REDMO, en colaboración con las comunidades autónomas y la Organización Nacional de Trasplantes, ha crecido hasta llegar a más de 465.000 donantes y ha logrado que más de 12.700 pacientes de todo el mundo hayan recibido un trasplante de médula.

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.

En los últimos dos años hemos vivido una situación excepcional con la crisis sanitaria del coronavirus. La pandemia nos obligó a modificar nuestra forma de relacionarnos y tuvimos que adaptarnos a un nuevo escenario.

El REDMO fue uno de nuestros programas fundacionales que más cambios sufrió a causa de la logística que conlleva la gestión y coordinación del traslado de los progenitores hematopoyéticos para que lleguen a cualquier paciente del mundo que los requiera.

A pesar de esta situación tan compleja, las cifras de donaciones en España no solo no descendieron, sino que han seguido creciendo. Esto

ha hecho que nuestro registro se haya posicionado como el 9.º a nivel mundial y el 4.º a nivel europeo en provisión de donantes y unidades de cordón umbilical.

Son muchas las personas y entidades que suman sus esfuerzos para gestionar 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, esta sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos y el REDMO ha sido, es y será una pieza clave para lograrlo.





**«GRACIAS A  
TODOS USTEDES,  
DONANTES,  
NUESTRO TRABAJO  
ES POSIBLE.»**



# CADA AÑO MÁS DE 20.000 DONANTES ALREDEDOR DEL MUNDO DAN UNA SEGUNDA OPORTUNIDAD EN LA VIDA A UNA PERSONA ENFERMA QUE NO CONOCEN

**Carolina Darías,**  
ministra de Sanidad de España.

En el mundo se realizan todos los años más de 20.000 trasplantes de células madre de la sangre a partir de donaciones. Esto es posible gracias a una red de 105 organizaciones en más de 60 países que comparten los datos de sus 41 millones de donantes en una base de datos común, lo que permite a los centros de trasplante localizar un donante compatible y coordinar una donación efectiva para todos los pacientes que lo requieran.

Los registros de donantes voluntarios se crearon en la década de los años 70. La gran mayoría nacieron a partir de iniciativas particulares de pacientes o de sus allegados que, al no encontrar uno dentro de su círculo familiar, fueron conscientes de la importancia de los donantes voluntarios. De manera similar, en 1991 la Fundación Josep Carreras creó el REDMO, el Registro de Donantes de Médula Ósea. Unos años más tarde y ante la creciente demanda de donantes en nuestro país, el Ministerio de Sanidad firmó un acuerdo marco con la Fundación Josep Carreras en 1994, de manera que el registro quedó integrado en nuestro Sistema Nacional de Salud.

Actualmente, la Fundación Josep Carreras no solo gestiona la base de datos de más de 460.000 donantes inscritos, sino que coordina más de 300 donaciones españolas de células madre de la sangre al año, lo que ha posicionado a España a

través del REDMO como el 9.º país a escala mundial y el 4.º en Europa en donaciones efectivas. Además, el REDMO también coordina alrededor de 600 trasplantes de donante no emparentado en nuestro país.

Para impulsar el crecimiento del REDMO, en 2012, la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), la Fundación Josep Carreras y las comunidades autónomas crearon el Plan Nacional de Médula Ósea, que hoy en día está integrado dentro de la Estrategia Nacional de Trasplante Hematopoyético.

Este plan tiene como objetivos fundamentales mejorar la calidad de la base de datos de nuestros donantes, aumentar el número de donantes de manera que para finales de 2022 se alcanzara el medio millón y fomentar el autoabastecimiento, que se traduce en el número de pacientes que en España reciben un trasplante a partir de una donación efectiva hecha en nuestro país.

Desafortunadamente, la pandemia ha tenido un impacto muy negativo en el desarrollo del plan, sobre todo en lo relativo a la incorporación de nuevos donantes. Durante 2022 el número de nuevos donantes incorporados a REDMO estuvo por debajo de las cifras alcanzadas en 2017 y muy pocas comunidades lograron sus objetivos. Por esta razón, el Ministerio de Sanidad a través de la ONT, la Fundación Josep Carreras y las diferentes comunidades autónomas lanza una nueva campaña nacional para promover la donación,

enfocando los recursos no solo en informar a la población, sino en incorporar nuevos donantes.

El trasplante a partir de células madre de donantes voluntarios es para muchos pacientes la única opción curativa. Solo en nuestro país se contempla este tipo de tratamiento para más de 1.000 pacientes al año.

Sin embargo, todavía existe un porcentaje de ellos que, debido a sus características genéticas, no encuentran un donante y para el Ministerio de Sanidad es fundamental que todos reciban el tratamiento que necesitan. Para lograrlo es imperativo continuar impulsando el crecimiento del REDMO tanto en número de donantes como en su diversidad étnica y mejorar la red asistencial que se encarga de su atención, desde los centros de referencia de donantes, pasando por los laboratorios de histocompatibilidad, hasta los centros de colecta.

Cada año más de 20.000 donantes alrededor del mundo dan una segunda oportunidad en la vida a una persona enferma que no conocen y que necesita de su generosidad y altruismo.

Gracias a todos ustedes, donantes, nuestro trabajo es posible. Sepan que nuestro compromiso es no solo hacer que estas donaciones sean posibles, sino que todos ustedes, todos los donantes, reciban una atención de la más alta calidad.

**«TODOS NOSOTROS  
SOMOS REDMO Y  
SER PARTE DE ESTE  
EQUIPO ES FORMAR  
PARTE DE UN MUNDO  
QUE REFLEJA BONDAD  
Y ALTRUISMO.»**



## NUESTRO EQUIPO CUENTA CON MÁS DE 20 PERSONAS DEDICADAS EXCLUSIVAMENTE A LAS ACTIVIDADES DE DONACIÓN Y TRASPLANTE

**Dra. Juliana Villa,  
directora del REDMO**

Estimados donantes:

Como todos los años, desde la Fundación Josep Carreras queremos hacer un repaso del desempeño, los retos y logros de nuestro registro de donantes.

Aunque para muchos otros sectores la evolución de la pandemia ha permitido un regreso a la actividad habitual, para nosotros el 2022 ha sido el año con mayor complejidad para el desarrollo de nuestros procesos desde su inicio. La retirada de las medidas de protección ha significado que alrededor de la tercera parte de los procedimientos de donación efectiva y de trasplante se vieran interrumpidos, bien porque necesitaban ser pospuestos o bien porque tenían que ser cancelados de manera definitiva, debido a alguna causa relacionada con el virus de la COVID.

Por otra parte, a nivel mundial, algunos de los grandes registros también tuvieron un impacto negativo en su desempeño durante 2022, de manera que sufrieron no solo una ralentización de los tiempos de respuesta, sino también una afectación en su capacidad de asumir toda la demanda de donación que recibían. Esto afectó principalmente nuestra actividad de coordinar trasplantes para pacientes nacionales, ya que tres cuartas partes se realizan a partir de donaciones en el extranjero.

El otro reto que nos presentó este año pasado fue el gran descenso en la incorporación de nuevos donantes. El Plan Nacional de Médula Ósea tenía como objetivo que nuestro registro alcanzara el medio millón de donantes para finales de año. Sin embargo, desde el inicio de la pandemia este indicador ha caído de manera consecutiva, de forma que este año se ha caracterizado por una cifra de incorporación similar a la de hace más de 5 años y nos hemos quedado en 21.459 nuevos donantes, lo que lleva a una cifra total de 468.042 donantes registrados.

Sin embargo, los retos siempre conllevan oportunidades. Nuestro equipo cuenta con más de 20 personas dedicadas exclusivamente a las actividades de donación y trasplante y entre todos hemos logrado convertir estas dificultades en nuevas estrategias de trabajo e, incluso, hemos conseguido superar por segundo año consecutivo nuestros indicadores de actividad de donación.

Durante el 2022 hemos contactado a más de 1.500 donantes con el fin de confirmar su disponibilidad e idoneidad para proceder con una donación efectiva, ya que algún centro de trasplante en el mundo los requería para sus pacientes. Además, nuestro récord de 276 donaciones a partir de donantes REDMO realizadas en 2021 ha aumentado el 17 %, de manera que 320 de nuestros donantes han hecho una donación efectiva en 2022. Todo esto ha sido

posible gracias al compromiso y altruismo de todos ustedes, donantes.

Desde la Fundación Josep Carreras continuamos comprometidos con el crecimiento de nuestro registro. Tenemos grandes objetivos para este 2023: **incrementar nuestro número de donantes registrados, mejorar la calidad de los datos que compartimos con los otros registros para que nuestros donantes sean más visibles, progresar en el asentamiento de los indicadores de calidad para la atención de nuestros donantes y del servicio que ofrecemos a los centros de trasplante, adaptarnos al desarrollo de nuevas alternativas de tratamiento y continuar ayudando a que cada vez más pacientes encuentren a ese donante que les va a regalar una segunda oportunidad de vida.**

Todos nosotros somos REDMO y ser parte de este equipo es formar parte de un mundo que refleja bondad y altruismo, concede esperanza y obsequia el mejor presente que pueden recibir todas esas familias que están inmersas en la incertidumbre de la enfermedad.

Gracias por ser parte de nuestro registro. Gracias por permitirnos ser IMPARABLES.

Un afectuoso saludo y los mejores deseos para este año que comienza.

**«GRACIAS A LAS  
MEJORAS EN  
LA CALIDAD DEL  
REGISTRO CADA  
VEZ RECIBIMOS MÁS  
SOLICITUDES DE  
CENTROS DE TRASPLANTE  
NACIONALES.»**

Como ya sabrás, hay dos maneras de obtener los progenitores hematopoyéticos: extrayéndolos de la sangre periférica o directamente de la médula ósea. Hemos querido conversar con dos equipos que trabajan en estos métodos de extracción para conocer más a fondo en qué consiste cada uno de ellos.

# La donación de SANGRE PERIFÉRICA

Hoy en día sabemos que este es el método más habitual de donación: aproximadamente el 90 % de las obtenciones de progenitores hematopoyéticos se hace con este método.

Cuando a una persona le confirman su idoneidad para ser el donante perfecto para un paciente concreto, empieza el proceso.

## ¿Qué pasos se dan antes del día de la donación para que el donante esté preparado?

Aproximadamente tres semanas antes de la donación, en una visita médica se le explica con detalle al donante el procedimiento y se le realizan las pruebas pertinentes (analítica, radiografía y electrocardiograma). Dentro de esta visita se le entrega un calendario de administración de un fármaco (factor estimulante de colonias de granulocitos: G-CSF), que el propio donante se administra por vía subcutánea (se trata de una administración muy sencilla, idéntica a la de las inyecciones subcutáneas de insulina o heparina). Dicho calendario incluye el contacto del facultativo médico del BST, ya sea presencial o de guardia, con el que podrá contactar en caso de cualquier duda.

## Llegamos al día de la donación: ¿cómo es el proceso de extracción de las células madre de la sangre?

Las células progenitoras hematopoyéticas necesarias para un trasplante de médula ósea se localizan en el interior de los huesos del organismo, donde, mediante diferentes procesos madurativos, irán dando lugar a los glóbulos rojos, plaquetas y los diferentes tipos de glóbulos blancos, que serán los que encontremos en la sangre periférica. Para obtener células progenitoras desde sangre periférica, debemos movilizarlas hacia ella, para lo cual usamos el G-CSF durante cinco días: ese quinto día es el de la obtención de las células.

Respecto a la donación en sí, es un proceso de aproximadamente cuatro horas, en las que el donante está conectado a una máquina de aféresis que recoge su sangre de la vena de un brazo, dirige las células que necesitamos hacia una bolsa de recolección y le devuelve la sangre al donante por el otro brazo. El donante está tumbado en una cama durante toda la obtención y el proceso suele ser tan bien tolerado que muchos traen una tablet o se descargan

contenidos en el móvil para entretenerse durante el proceso.

## ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de este tipo de donación?

Los efectos secundarios principales derivan de las inyecciones subcutáneas de G-CSF. Los más frecuentes son malestar general parecido al de un cuadro pseudogripal, con dolor óseo, ocasionalmente dolor de cabeza, etc. Estos síntomas remiten en la gran mayoría de los casos con paracetamol vía oral y, en ocasiones, combinándolo con otro analgésico del tipo del ibuprofeno. En términos generales, no se precisa de baja médica y los donantes pueden seguir desarrollando sus actividades diarias durante los cinco días de administración del tratamiento. A largo plazo, los estudios demuestran que la donación de médula ósea, independientemente del método de obtención, es un proceso seguro. Esta movilización generará, durante alrededor de una semana, un aumento de glóbulos blancos en sangre periférica, que volverán a la normalidad tras la obtención.



La Dra. Medina es directora del Banco de Sangre y Tejidos (BST) del Hospital Sant Pau. Esta hematóloga enfocada en el área de hemoterapia, tras pasar un año en el Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León, se incorporó en 2012 al BST, donde combinó la actividad asistencial en el BST Sant Pau y en el Servicio de Terapia Celular del BST hasta 2019, momento en el que fue nombrada directora en dicho centro.

En cuanto a los efectos secundarios de la donación, recomendamos la ingesta de alimentos ricos en calcio unos días antes del proceso, ya que usamos un anticoagulante para el correcto funcionamiento de la máquina de aféresis que puede llegar a bajar el nivel de calcio. Si esto ocurriera, se corrige de manera inmediata administrando calcio durante el proceso. Tras finalizar la obtención, siempre hacemos una analítica para confirmarle al donante que ha quedado en cifras correctas tras la obtención de células y que puede volver a su vida normal sin medidas adicionales.

### ¿Por qué es el método más utilizado de donación? ¿En qué enfermedades oncológicas de la sangre se prefiere este tipo de extracción?

Una de las grandes ventajas de la obtención de progenitores por vía periférica es que la cantidad de células que se obtienen con este método es mucho más elevada que mediante otras fuentes, como la obtención directa de médula ósea o de la sangre de cordón umbilical (SCU). Para la mayoría de las leucemias, el número de células es fundamental para conseguir una buena recuperación del

paciente una vez administrado el tratamiento quimioterápico pretrasplante y para conseguir, a su vez, un buen control de la enfermedad postrasplante. El centro de trasplante será el que establezca sus preferencias en función del tipo de enfermedad y de las características del paciente, aunque evidentemente la decisión definitiva dependerá del consentimiento del donante.

### ¿Cuántas donaciones hacéis a lo largo del año?

Gracias a las mejoras en la calidad del registro, impulsadas por el Plan Nacional de Médula Ósea y el propio REDMO, cada vez recibimos más solicitudes de centros de trasplante nacionales, por lo que se trata de una cifra al alza. En Cataluña se realizaron 47 donaciones por vía periférica en 2020, 55 en 2021 y 65 en 2022. Esta curva es reproducible para otras comunidades autónomas y en algún momento alcanzará una meseta, pero de momento hemos empezado el 2023 con aumento.

### ¿El donante puede hacer otra donación con este método?

Sí. Bien es cierto que para el registro el donante quedará «ligado» al paciente para el cual ha hecho la donación, pero

podría ser convocado para una segunda donación para ese mismo paciente. En el ámbito familiar, no cabe duda de que el donante podría hacer las donaciones que fueran necesarias si fuera considerado como el idóneo por el centro de trasplante.

### **¿Qué le dirías al donante que vaya a someterse a una donación?**

Que con solo dejar un tubo de sangre en cualquier punto de donación de sangre podrá formar parte de un registro del que, tal vez un día, reciba una llamada que le permita salvar una vida. Además de la información de la web de la Fundación Josep Carreras y del Banco

de Sangre y Tejidos, los profesionales que se encontrará en dichos puntos de donación estarán encantados de explicarle el consentimiento informado y de aclararle cualquier duda que tenga sobre el proceso.

Es nuestro deber informar a la sociedad y desterrar mitos sobre la donación de médula ósea, para lo cual nuestra mejor baza son los propios testimonios de los donantes que han pasado por ello y que nos siguen emocionando en nuestro día a día como sanitarios.





**La Dra. Virginia Escamilla Gómez es facultativa especialista y doctora en hematología y hemoterapia. Desde 2016 se ha especializado en aféresis y criopreservación de progenitores hematopoyéticos en el Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, donde ha valorado a multitud de donantes, tanto familiares como altruistas, en colaboración con la Fundación Josep Carreras - REDMO.**

## La donación de MÉDULA ÓSEA

Hoy en día sabemos que este método no es el más habitual de donación: alrededor de un 10-15 % se hace por médula ósea y el resto es de sangre periférica.

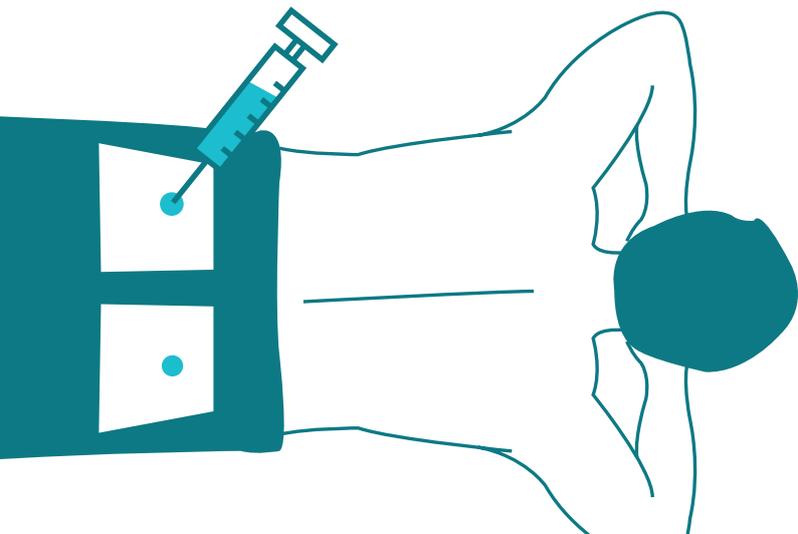
Cuando a una persona le confirman su idoneidad para ser el donante perfecto para un paciente concreto, empieza el proceso.

### ¿Qué pasos se dan antes del día de la donación para que el donante esté preparado?

Debe acudir al hospital para ser valorado antes del día de la donación. Ese día se le explica de nuevo todo el proceso y se le realizarán analíticas, un electrocardiograma y una radiografía. Además, visitará al anestesista para que también dé el visto bueno antes del día de la donación. Después se marchará a casa y tomará hierro unas 2 semanas antes del procedimiento para asegurar que vaya bien repuesto a la extracción.

### Llegamos al día de la donación: ¿cómo es el proceso de extracción de las células madre de la sangre?

Se lleva a cabo en quirófano bajo anestesia general y consiste en la punción de ambas crestas ilíacas por personal experimentado hasta conseguir la cantidad necesaria. Hoy en día se usan anestésicos muy eficaces y con muy escaso porcentaje de riesgos, por lo que el empleo de anestesia general es un proceso seguro. Además, como he comentado, previamente al día de la donación, los donantes son valorados por el especialista de anestesiología, que les explica la anestesia general y valora si es apto para recibirla sin riesgo elevado. Una vez extraídas las células, sobre la zona de punción se coloca un apósito que debe permanecer al menos 24 horas. El donante pasará la noche en el hospital y se le hará una analítica de control. En general, se recomienda pasar unos 2-3 días de reposo relativo, aunque desarrollando todo tipo de actividades. En lo referente a actividades físicas, se recomienda que al principio sean leves o moderadas, evitando las de alto esfuerzo físico. Esta precaución se adopta para dar tiempo a la médula ósea a que se regenere y corrija el mínimo grado de anemia que pueda quedar tras la donación.





**La Dra. Laura Pérez Ortega es facultativa especialista en hematología y hemoterapia y ejerce actualmente en el Hospital Universitario Virgen del Rocío.**

**Su trabajo consiste en la valoración de donantes para aféresis de progenitores de sangre periférica o de progenitores de médula ósea en quirófano, ya sean altruistas, donantes emparentados o autodonaciones; también trabaja en el laboratorio de procesamiento y criopreservación de los progenitores hematopoyéticos.**

### **¿Qué es lo que se hace con las células una vez recolectadas?**

Una vez recolectadas, se llevan al laboratorio, donde son sometidas a rigurosos controles de calidad. Todo ello ocurre en las horas siguientes a la extracción, de forma que antes del fin de esa misma mañana las células están preparadas para enviar al centro donde se encuentre el receptor, porque puede que el receptor se encuentre en el mismo hospital en el que se dona o en otro hospital de cualquier parte del mundo, esperando las células madre que le salvarán la vida. Y todo ello ocurre con una perfecta sincronización, de tal manera que previamente ya se ha pactado, por un lado, la fecha y hora en la que llegará el mensajero, cuya única misión es transportar estas células hasta el destino y, por otro lado, la recepción en el centro donde está ingresado el receptor.

### **¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de este tipo de donación?**

Lo más habitual tras la donación es que queden hematomas en la zona de punción. En general, suelen ser superficiales y se aclaran en poco tiempo. Con menor frecuencia queda un hematoma más profundo que puede molestar, pero que suele resolverse con calor o analgésicos. Otros efectos secundarios muy infrecuentes son la punción del nervio ciático o los derivados de cualquier operación que implique una anestesia general de corta duración.

En cualquier caso, siempre se prioriza la seguridad del donante. Posteriormente se hace un seguimiento para comprobar que no haya ninguna molestia ni efecto secundario tras la donación.

### **¿En qué casos se prefiere este tipo de extracción?**

Aunque esta vía suele ser menos utilizada, es idónea para pacientes con algunas enfermedades hematológicas concretas y para pacientes pediátricos.

### **¿Cuántas donaciones hacéis a lo largo del año?**

El número es variable y va aumentando en los últimos años debido a que cada vez hay más donantes altruistas. Aun así, como hemos dicho, es el método de obtención de células madre menos frecuente. Lo habitual es llevar a cabo unas 4-5 donaciones de médula ósea al año.

### **¿El donante puede hacer otra donación con este método?**

Sí sería posible, pasado el adecuado tiempo entre donaciones, volver a hacer una donación de médula ósea si el paciente que recibió las células necesita un segundo trasplante, aunque esto es poco frecuente. Si se precisa una segunda donación cercana en el tiempo a la primera, suele ser por aféresis (por sangre periférica).

### **¿Qué le dirías al donante que vaya a someterse a una donación?**

Querido donante, GRACIAS POR TU SOLIDARIDAD. Si ya has llegado hasta aquí significa que, en algún lugar del mundo, alguien padece leucemia y su tipo de sangre coincide con el tuyo. Ahora, **¡relájate y disfruta de la increíble misión de poder regalar a alguien la oportunidad de volver a disfrutar de la VIDA!**

**«LA PROMOCIÓN DE LA DONACIÓN DE MEDULA ÓSEA ES CRUCIAL PARA ACERCARLA A LA SOCIEDAD Y LOGRAR QUE SE TOME CONCIENCIA DE LO QUE IMPLICA Y DE LO QUE REALMENTE SIGNIFICA.»**



## SEGURAMENTE ANTES DE REGISTRARTE COMO POSIBLE DONANTE DE MÉDULA ÓSEA TENÍAS MUCHAS DUDAS

Quizá nunca habías oído hablar de ello y pensabas que era algo más complejo; quizá pensabas que la médula ósea era la médula espinal o que solo existía un método de donación.

Siempre decimos que **la información es clave** para tener claro qué es (y qué no es) la donación de médula ósea. Siempre os animamos a consultar en nuestra web, donde podrás conocer en detalle todo el proceso y compartirlo con tus amigos y familiares.

En esta revista también encontrarás algunas preguntas frecuentes que, seguro, te resultarán útiles.

La promoción de la donación de médula ósea es crucial para acercarla a la sociedad y lograr que se tome conciencia de lo que implica y de lo que realmente significa. Cada comunidad autónoma tiene un centro de referencia de donaciones, por lo que, cuando una persona o un colectivo quieren desarrollar alguna acción promocional, se ponen en contacto para obtener la correspondiente aprobación y disponer de material para llevarla a cabo.

Cuando la iniciativa tiene un enfoque nacional, es necesario contar con la autorización de la Organización Nacional de Trasplantes para que garantice la correcta información y conozca las acciones que se emprenden en nuestro país.

Hemos querido conocer más de cerca dos entidades referentes en la promoción de la donación de médula ósea: **ADMO y Equipo Médula.**



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

**«EMOCIONANTE PARA NOSOTROS ES SABER QUE UN PACIENTE HA ENCONTRADO UN DONANTE COMPATIBLE.»**



# ADMO, ASOCIACIÓN PARA LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA Y CORDÓN UMBILICAL DE EXTREMADURA

**María Virtudes Carrasco, presidenta de ADMO.**

ADMO nació en 1996, con un único fin: la **promoción y divulgación de la donación de médula ósea.**

Hemos querido entrevistar a María Virtudes Carrasco, presidenta de ADMO, para que nos cuente la historia de esta entidad que, justo, ha celebrado sus 25 años de trabajo dedicado a la donación.

## ¿Cómo y por qué nació ADMO?

ADMO nació en un grupo de amigos en el que tres personas fuimos diagnosticadas en poco tiempo. Fuimos sensibles a la necesidad de información para hacernos donantes ante la dificultad de encontrarla de manera cercana: lo que encontrábamos era muy «elevado» o incorrecto, así que decidimos volcarnos en crear una información más cercana y accesible a la población no sanitaria. Nuestro afán era que cualquier persona conociera la donación de médula y pudiera decidir; también indicábamos cómo y dónde hacerse donante en Extremadura.

## ¿Quién forma parte de ADMO?

Aún formamos parte de ADMO muchas personas del grupo inicial como voluntarios y socios; tenemos muchos voluntarios en distintos puntos de la región, además de personal técnico, pacientes y familiares y personal sanitario colaborador.

## ¿Qué actividades desarrolláis para dar a conocer la donación de médula ósea?

Somos una campaña de promoción continua: charlas divulgativas en institutos y en universidades; mesas informativas en las calles; actividades deportivas en universidades; formación a sanitarios en la Escuela de Ciencias de la Salud de Extremadura, además de mantener la información actualizada en redes sociales y en la página web. También lanzamos campañas de información más concentrada en la Semana Europea de la Leucemia, en los días del donante y del voluntariado, y ofrecemos acompañamiento en mesas informativas en las campañas de donación de las hermandades de sangre de la región.

## ¿Cuáles son las campañas que mejor os han funcionado en la promoción de la donación de médula ósea?

Las actividades grupales en la universidad y en los institutos de ramas sanitarias.

## En estos 25 años habréis vivido situaciones emocionantes o anécdotas curiosas, ¿nos podrías mencionar algunos momentos que recuerdes especialmente?

Emocionante para nosotros es saber que un paciente, con el que llevamos años de relación personal y seguimiento de su enfermedad, ha encontrado un donante compatible después de la espera: ha sido emocionante cada uno de los que hemos vivido.

Por ejemplo, muy emocionante fue que Miguel, a quien, con nueve

meses, le hicieron trasplante de sangre de cordón umbilical, años después, ya recuperado, nos visitara en la sede de la asociación con un ramo de margaritas. Nos dio un impulso tremendo para comenzar a solicitar la recogida de sangre de cordón umbilical en Extremadura.

## ¿Cuál crees que es la clave para que una entidad sea tan longeva como es la vuestra?

La clave es que creemos en la posibilidad de salvar vidas incrementando las posibilidades de encontrar un donante, aún con la dificultad de haber empezado cuando la compatibilidad era 1/40.000. La clave es la constancia, caminar poco a poco, sin dejar el camino en ningún momento. No hemos parado ni un solo día en estos años. Hemos sido una campaña continua, una campaña personalizada, somos el referente de muchas personas durante las 24 horas del día. Y, en estos últimos años, además, con buenos profesionales.

## ¿Qué les dirías a los donantes que leerán esta entrevista?

A los que son ya donantes, les daría las gracias por su compromiso adquirido, la enhorabuena por su generosidad.

Y a los que aún no han dado el paso, los animaría a que se informaran y comprobaran cómo pueden salvar una vida sin poner en peligro la suya, quizá dudan porque no lo sabían. Les diría que empaticen con quienes no tienen el tesoro de la salud.

CIÓN  
CARRERAS  
leucèmia



16

REVISTA REDMO #30/2023

**«TRABAJAR CON  
TODAS ESTAS  
PERSONAS UNIDAS  
POR UN OBJETIVO  
TAN LLENO DE VIDA  
HACE QUE CADA DÍA  
ME LEVANTE CON UNA  
GRAN SONRISA.»**



# ¡SOMOS MUY ACTIVOS (IMPARABLES) EN LA BÚSQUEDA DE NUEVOS DONANTES!

**Fernando Martín Paniagua, coordinador del Equipo Médula del Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid.**

El pasado 25 de noviembre nos visitó en la Fundación Fernando Martín Paniagua, coordinador del Equipo Médula del Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid.

Ellos han sido los galardonados en 2022 con el Premio a la Comunidad que otorgó la World Marrow Donor Association (WMDA) con motivo del Día Mundial del Donante de Médula Ósea.

## ¿Cómo surge Equipo Médula?

Este proyecto empezó en 2018 desde el Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid. Se quería crear una marca propia para promocionar la donación que fuera más cercana, más vital y de esta manera surgió el Equipo Médula, un proyecto que impulsa el Tour Médula en empresas, universidades e instituciones en todo Madrid, también en redes sociales, además de impulsar proyectos de aprendizaje-servicio en institutos, entre muchas más cosas.

Todo empezó cuando trabajaba en educación. Soy doctor en psicología, sociólogo y trabajador social y en los meses de verano el

trabajo merma considerablemente, por lo que hice una suplencia en donación de sangre en el Hospital de Getafe. Al final, me quedé todo el verano y recuerdo que aumentaron las donaciones de sangre el 21 %. Sorprendido y feliz quería hacer más cosas y pregunté a la Dra. Chica, responsable de Banco de Sangre, si podríamos aprovechar para introducir el registro de donantes de médula.

Hablamos con el Dr. José Luis Vicario, responsable de histocompatibilidad del Centro de Transfusión, y el Hospital de Getafe comenzó como punto de registro.

En el primer mes conseguimos 60 nuevos donantes de médula. Al principio pensaba que eran pocos, pero luego me di cuenta de que en realidad eran muchos, ya que incluso solo un donante puede ser la esperanza de un paciente. Aun así, como sueño a lo grande, quería aumentar las cifras todavía más y conseguir llevar esta acción a todo Madrid: así es como empecé a trabajar en el Centro de Transfusión.

## Así que dejaste tu trabajo en educación y te sumergiste de lleno en el proyecto del Equipo Médula.

Exacto. En 2019 me fui a trabajar con ellos. Dejé todo para dedicarme plenamente a

esto. Este trabajo es muy bonito, los donantes están dando algo sin pedir nada a cambio. Es un gesto tan altruista que me volví a enamorar de este mundo, en el que encontré mi sitio. Además, estaba rodeado de compañeras con el mismo sentimiento, con ganas de hacer un mundo mejor, de trabajar para que los pacientes tuvieran calidad de vida y una oportunidad de seguir soñando que no sería posible si no hubiera un donante compatible. Esto no es solo en el Centro de Transfusión, sino debido a las personas tan maravillosas con las que nos coordinamos, ya que esto se hace a nivel mundial, con la ONT, el REDMO y la WMDA. Trabajar con todas estas personas unidas por un objetivo tan lleno de vida hace que cada día me levante con una gran sonrisa.

## ¿Cómo impactó la pandemia en el número de nuevos donantes?

La verdad es que en la pandemia tuvimos que pensar nuevas formas de acercarnos a los posibles donantes. Una de las acciones fue mandar un whatsapp con información de la donación de médula ósea a todos los donantes que habían donado sangre y que eran menores de 40 años.

Como en el Centro de Transfusión tenemos los tubos con la



# ESTE PREMIO HA SIDO TODA UNA SORPRESA, AL FIN Y AL CABO TODO LO QUE HACEMOS SIEMPRE ES POR LOS PACIENTES, SIN ESPERAR NADA

sangre que se les ha extraído, si contestaban que querían informarse para ser donantes de médula ósea, guardábamos uno de sus tubos de sangre durante 30 días, período que les dejábamos para que se lo pensarán y leyeran bien la información sobre donación de médula ósea antes de la confirmación final. Si tras este período de reflexión seguían decididos a registrarse como donantes de médula ósea, ya no hacía falta que pasaran de nuevo por el centro para extraerles sangre, sino que usábamos ese tubo rescatado para hacer el tipaje HLA. Gracias a ello, más de 700 nuevos donantes se registraron.

## ¿Qué campañas de promoción de la donación lleváis a cabo desde Equipo Médula?

¡Somos muy activos (imparables) en la búsqueda de nuevos donantes! Empezamos a ir a las **universidades** y este año hemos conseguido que las seis universidades públicas trabajen en común y con el mismo protocolo, que pivota sobre tres

ejes: definición del horario de la campaña, creación de un grupo de voluntarios que reciban créditos a cambio de desempeñar este trabajo y coordinación de las sesiones para que todas las universidades difundan las actividades y la noticia llegue a todos los estudiantes para que se unan al Equipo Médula.

Aprovecho para contar una anécdota divertida: tengo acogida una perra de la ONCE que viene con nosotros a captar nuevos donantes. Lleva puesta una camiseta de la universidad y, como se acerca a la gente, despierta simpatía y curiosidad y consigue que esa persona se detenga y nos escuche, porque los estudiantes a veces no tienen un hueco, pero para estar con Rasta siempre tienen tiempo.

También vamos a **empresas** y hacemos algo similar: en la primera semana ofrecemos formación a los trabajadores y a la siguiente acudimos a la oficina para hacer las extracciones para el registro. Siempre dejamos una semana de reflexión porque este

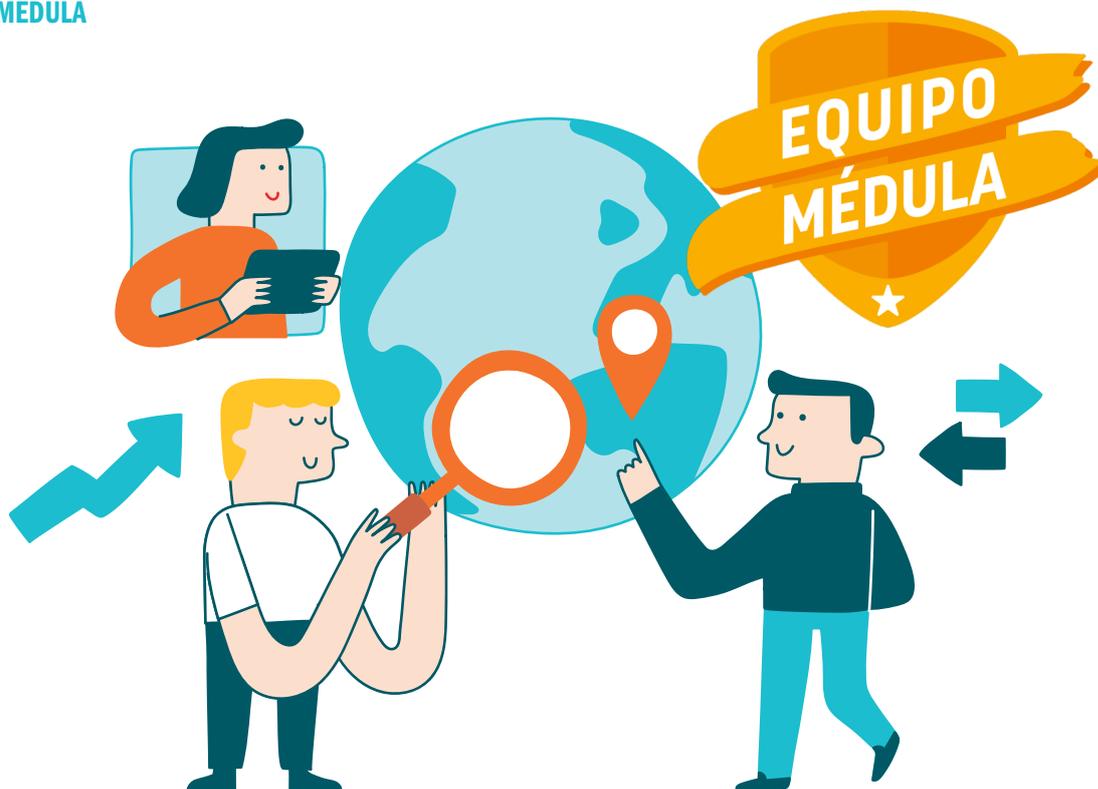
es un compromiso hasta los 60 años, no puede ser una decisión tomada a la ligera, ya que si el día de mañana son llamados para donar, está en juego la vida de una persona.

También vamos a **institutos de Formación Profesional y otras entidades**.

Una de las iniciativas que me gusta especialmente es trabajar en la línea de aprendizaje-servicio (ApS), una metodología basada en proyectos en los que confluyen la adquisición de conocimientos con una aplicación práctica en forma de servicio a la comunidad.

Ayudo a los estudiantes a crear una campaña de promoción de la donación de médula ósea y la hacemos realidad para que ellos vean la efectividad de su trabajo. Todo basado en sus asignaturas, como lenguaje, biología, etc. De esa forma también ven la utilidad de las materias que estudian.

También nos hemos dado cuenta de que cala mucho entre los jóvenes, nuestro perfil diana, el uso de las redes sociales. Las



utilizamos para promocionar la donación e informar sobre ella y sobre los lugares donde encontrarnos. Empezamos con IG, Twitter y Facebook y seguimos con YouTube, LinkedIn, TikTok, Twitch y Tumblr. Seguro que, si sale alguna más, a por ella que vamos.

### ¿Qué ha supuesto recibir el premio de la WMDA a la mejor Comunidad?

Este premio ha sido toda una sorpresa, al fin y al cabo todo lo que hacemos siempre es por los pacientes, sin esperar nada. Solo perseguimos que cada día haya más donantes registrados para que todos los pacientes tengan una oportunidad de vivir.

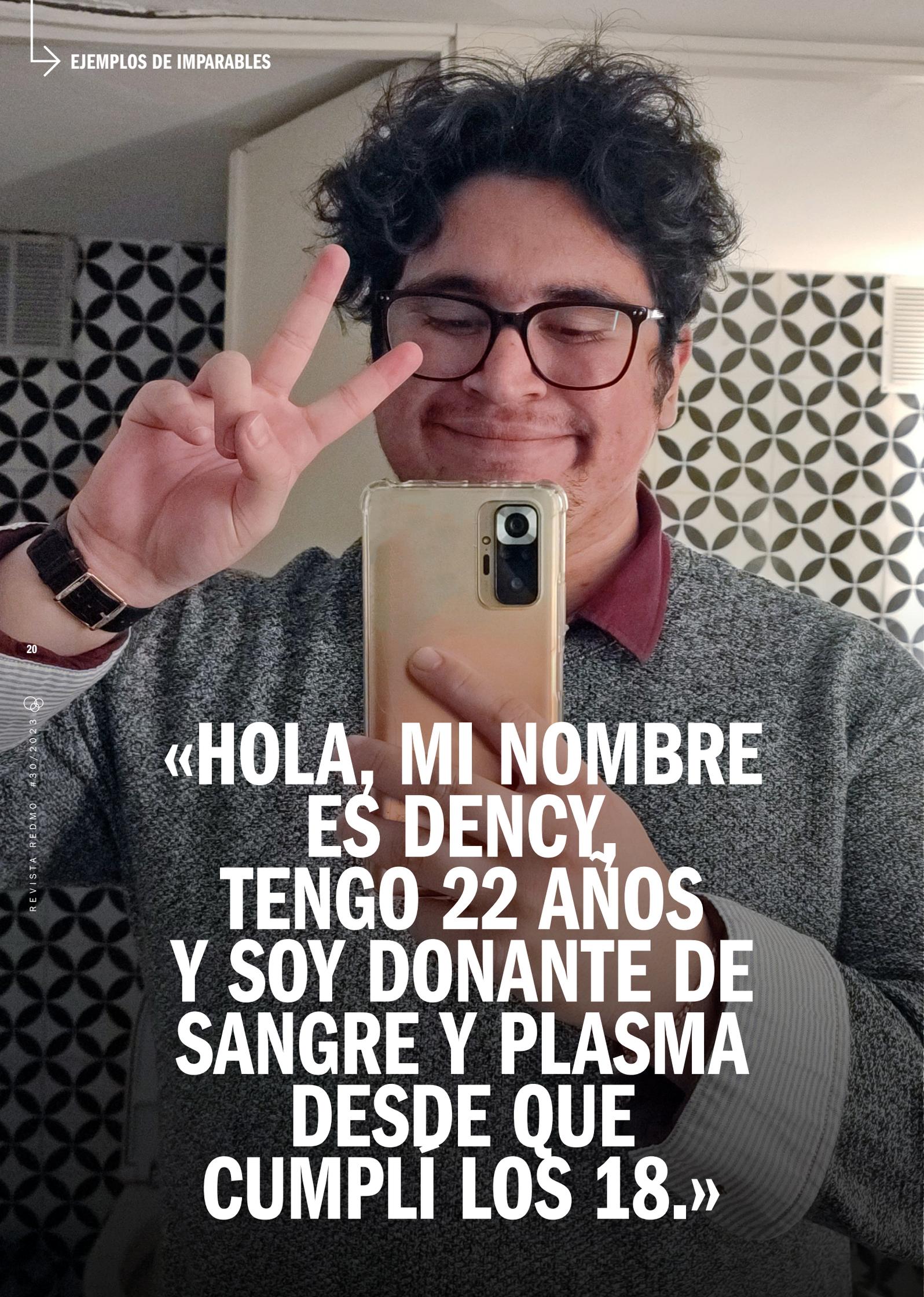
Cuando Juliana, de la Fundación, me comentó que estábamos en los premios WMDA y me adelantó que éramos finalistas no podía dejar de sonreír, de llorar, de saltar. ¡¡¡A nivel mundial nos habían seleccionado para ser finalistas!!! Y posteriormente cuando Martine, de la WMDA, nos escribió la carta con la noticia de que éramos los premiados... no lo creía, no podía ser.

Todo nuestro trabajo, tantas horas dedicadas porque sí, todo el contenido subido en redes sociales, había producido un impacto reconocido a nivel mundial.

Compartimos toda esta emoción con todo el mundo, felicitamos a todos los hospitales, donantes, universidades, compañeros y demás, porque era un premio que nos habían dado gracias al trabajo y altruismo de cada una de esas personas.

Sigo emocionado, incrédulo aún, quizá, pero sé que los sueños se hacen realidad, tan solo hay que ir a por ellos.





**«HOLA, MI NOMBRE  
ES DENCY,  
TENGO 22 AÑOS  
Y SOY DONANTE DE  
SANGRE Y PLASMA  
DESDE QUE  
CUMPLÍ LOS 18.»**



## LA PROBABILIDAD DE QUE UNA PERSONA ENCUENTRE A OTRA COMPATIBLE ES DE 1 ENTRE 3.000

Curiosamente, la primera vez que acudí a donar sangre fue en una jornada que organizó el instituto en el que estudié y aquel mismo día decidí registrarme también en el REDMO, ¿por qué no? Pensé que potencialmente podía ayudar mucho a alguien y que a mí no me costaba nada. Me pareció algo banal, de hecho, ni siquiera me lo pensé demasiado, fue una decisión bastante inmediata, igual de fácil que la de convertirme en donante regular de sangre y plasma.

Hace unos meses recibí una llamada del BST del Hospital Sant Pau diciéndome que era potencialmente compatible con un receptor de médula ósea y que si estaba dispuesto a donar. Creo que no lo dudé, seguramente no fui del todo consciente de lo que significaba hasta después de colgar y, honestamente, me sentí feliz de poder ayudar a alguien de esta manera, aunque a su vez, tenía una sensación agria por que hubiese alguien que lo necesitara. En cualquier caso, mirando del lado de las cosas que puedo controlar, no me cuesta más que algunos pinchacitos dar vida a otra persona y para mí es algo sobre lo que no cabe discusión: siendo coherente con la decisión que tomé hace 4 años de inscribirme en el REDMO, el momento había llegado y estaba encantado de poder ayudar con lo que fuera que se me requiriese.

El día de la donación llegué sobre las 8 de la mañana al Hospital Sant Pau. Estaba ya el equipo de grabación en la puerta, esperando a que yo apareciera, supongo. Nos saludamos y grabamos un par de planos de mí

entrando al BST. No me escondo, la sensación fue algo extraña y cómica: nunca he sido una persona de hacerse muchas fotos.

Al entrar al edificio le dije a Asunción, la primera persona que vi, que me llamaba Dency, que era el donante del REDMO y que, bueno, que podíamos empezar con lo que tocara.

Lo primero del día era una pequeña extracción para comprobar que mi cuerpo había trabajado con la medicación y había generado suficientes células madre. Tras ello, un rapidísimo *break* para desayunar y de vuelta al BST, donde, tras una breve espera mientras preparaban a otro donante, la misma Asun me llevó a la sala en la que pasaría el resto de la mañana.

Me prepararon y me conectaron para empezar la aféresis. A decir verdad, la sensación que produce en el cuerpo no me pareció demasiado distinta a cuando dono plasma; sin embargo lo que sí fue algo distinto era el ambiente. A lo largo de la mañana se fueron acercando varias veces tanto personas del BST como los chicos del equipo de grabación del REDMO y la Dra. Villa, por lo que, si ya al acudir a un BST tengo la sensación de sentirme arropado por todo el mundo, aquel día, si cabe, me sentí aún más arropado y cuidado que nunca.

Pasaron las horas y, tras una pequeña siesta y alguna charla, sobre las 11 me comunicaron que todo estaba yendo sobre ruedas y que al cabo de un ratito terminaríamos. Alrededor de las 11:30 se paró la extracción y solo quedaba esperar a que la sangre que estaba

dentro del circuito de la máquina acabara el recorrido, así que no saldría hasta las 12. Llegado este punto recuerdo a Asun diciéndome: «Mira, Dency, en esta bolsita que ha salido de ti hay VIDA» mientras señalaba la bolsa con las células madre: realmente es impactante si le damos un par de vueltas, por el módico precio de 5 pinchazos (si contamos el de esa misma mañana) y una visita al médico, hay alguien que podrá seguir luchando por su vida, lo cual no hubiese podido hacer de otro modo.

Pocos días antes de la donación me puse a ver algunos de los vídeos que hay en la Fundación Josep Carreras para dar a conocer el proceso y a algunos de los protagonistas, así que, antes de terminar, me gustaría decir que se estima que la probabilidad de que una persona encuentre a otra compatible es de 1 entre 3.000, por lo que realmente es importante ampliar la base de donantes registrados para que más personas que necesiten médula ósea puedan recibirla lo antes posible.

**Otro dato curioso con el que me gustaría terminar es que siempre he sido hijo único. Hasta ahora. Ahora, virtualmente, tengo un hermano o una hermana en algún lugar del mundo con quien comparto células madre, ¡qué regalo!**



**«ME LLAMO LUCAS  
Y EN JUNIO DE 2019  
ME DIAGNOSTICARON  
UN LINFOMA  
DE HODGKIN.»**



# GRACIAS A VOSOTROS, A LOS DONANTES ANÓNIMOS QUE NOS CUIDÁIS SIN CONOCERNOS, YO HOY SIGO AQUÍ

Justo en ese momento, todo en mi vida empezó a cambiar. Se pausaron trabajos, proyectos, viajes y un largo etcétera. También cambiaron mis prioridades. Lo primero fueron los hospitales, las pruebas, las quimios y todo lo demás pasó a un segundo plano. Pero a pesar de todo ello, los ratitos libres los disfrutaba haciendo lo que me hacía feliz: pasar ratos con mis amigos, mi familia y entrenando. El deporte se convirtió en mi aliado y me ayudó mucho para recuperarme de los ciclos de quimioterapia.

Hoy, 5 de diciembre de 2022, estoy escribiendo estas líneas en la estación de Sants; voy en AVE a Madrid porque tengo mucho que agradecer. Mañana hará 7 meses de mi trasplante de médula de un donante no emparentado.

Cuando me diagnosticaron en 2019, me dijeron que todo iba a ser cuestión de 6 meses de tratamientos, un poco de recuperación de la quimio y estaría listo para volver al mundo. Sin embargo, mis planes se volvieron a desmoronar cuando, al terminar el primer tratamiento, me detectaron una recaída precoz. Justo ahí, volví a la carga, me puse el esmoquin (pijama del hospital) y lo di todo de nuevo.

En marzo llegó el coronavirus y, como si ya no tuviera suficiente con el linfoma, me tocó ingresar por neumonía. Todo se retrasó un poco más, pero nos repusimos. Y vuelta otra vez a las quimios. Fueron más duras (5 días seguidos las 24 horas), pero dio sus frutos. De nuevo conseguí escuchar esas palabras: **REMISIÓN COMPLETA** y en agosto del 2020 me sometí a un autotrasplante. Es decir, yo fui mi propio donante de

médula ósea, así que conozco de primera mano el proceso de donación.

Al salir del autotrasplante me quedaba un año de tratamiento: «venga, Lucas, ya no te queda nada». Me animaba a mí mismo, aunque también recibía el cariño de un montón de personas anónimas que me seguían en redes sociales y que me conocieron gracias a la Fundación Josep Carreras. ¿Todavía no los sigues en Instagram? ¡No te arrepentirás!

**@imparablescontralaleucemia**

Parecía que llegaba el final, me había mudado 4 meses antes de acabar el tratamiento de Madrid a Barcelona y viajaba cada 21 días a recibir mi dosis de quimio. Todo por no hacer el cambio de hospital en medio de un tratamiento.

Parecía que la vida no tenía ganas de ponérmelo fácil y, a finales de septiembre del 2021, durante el último ciclo, algo no iba bien. La analítica no era lo que esperaba, así que mi hematóloga decidió adelantar todas las pruebas. Antes de poder hacérmelas, volvieron todos los síntomas. Otra recaída y esta vez el golpe dolió más de lo que me suponía. Me sentía tan cerca de curarme... y, otra vez, a volver a empezar.

No quedaba otra opción. Saqué fuerzas de donde no había, me preparé física y mentalmente para lo que venía. Sabía que sería duro, pero yo tenía que serlo más.

Entonces, ya en Barcelona, entré en un ensayo clínico, ya que mis médicos consideraron que era la mejor opción (pensaron que era resistente a la quimio). Volví a conseguir la remisión completa para poder entrar 100 % limpio al trasplante de médula ósea de un donante no emparentado.

**¿Sabías que solo 1 de cada 4 pacientes que necesitan un trasplante tienen un familiar compatible?**

No era mi caso, en mi familia solo tenía el 50 % de compatibles, así que desde la Fundación Josep Carreras buscaron un donante anónimo a través del REDMO. Y no encontraron uno, sino dos con compatibilidad del 90 %. Lloré de alegría, de emoción, de esperanza.

Lloré porque GRACIAS a él hoy puedo viajar a darles un abrazo a los que fueron mis médicos en Madrid, a mis enfermeros y a esos amigos que me acompañaron a pesar de todo durante este proceso.

Hoy tengo la posibilidad, una vez más, de continuar con todos esos sueños que tuve que parar en un principio: de volver a abrazar a mi familia, que vive en Argentina; de volver a enamorarme; de compartir momentos con amigos; de ayudar contando mi historia. Y de aportar mi granito de arena a la investigación, porque gracias a ella cada año se van mejorando los tratamientos: son más efectivos, nos dan más esperanza y, sobre todo, más calidad de vida.

Aun así, MUCHOS de nosotros seguimos necesitando de nuestra ALMA GEMELA.

Donde quiera que esté, GRACIAS a mi donante y a todos los que, sin dudarlo, estáis en esa lista esperando una llamada para darle la esperanza de vivir a alguien que la está necesitando. Gracias porque, tú, sin conocernos, nos regalas uno de los días más importantes de nuestra vida, uno de esos días que no se borrarán jamás.

Los abrazo con el alma, pero, sobre todo, lleno de VIDA gracias a mi donante.

**Feliz VIDA.**



# NOTICIAS

## 01. EL REDMO FACILITA UNA NUEVA HERRAMIENTA A TODOS LOS CENTROS DE TRASPLANTE DE ESPAÑA

Con el objetivo de optimizar recursos y mejorar la comunicación con los centros de trasplante de toda España, la Fundación Josep Carreras ofrece una innovación informática a través de la web profesional del REDMO.

Esta página web, creada en 2017, estableció que todos los centros de donantes y bancos de cordón volcaran los datos de sus donantes de médula y unidades

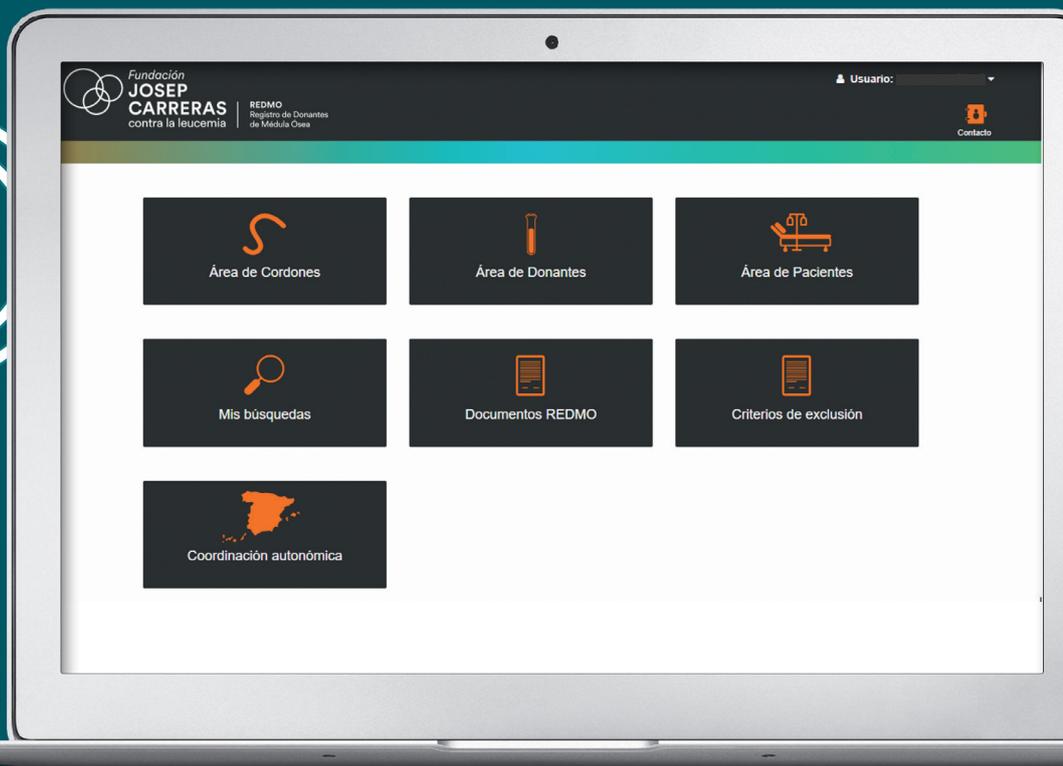
de sangre de cordón umbilical a fin de que quedaran centralizados en el REDMO, el único registro autorizado en España para la búsqueda de donante no emparentado.

Con esta herramienta los centros de donantes tienen un acceso más sencillo a la información de los donantes y se garantiza el cumplimiento de la Ley de Protección de Datos.

Durante 2022, el REDMO da un paso más y ofrece la posibilidad a todos los centros de trasplante de conectarse a la web profesional para obtener información actualizada del estado de la búsqueda de donante de médula ósea que han solicitado.

Esta nueva función mejorará todavía más la comunicación entre el REDMO y los centros de trasplante, al facilitar en tiempo real el estado de las búsquedas de donante no emparentado de su unidad de trasplante (donantes disponibles para trasplante, búsquedas que se mantienen activas, etc.), además de otros documentos de interés.

Durante el 2023 se dará paso también al acceso a las coordinaciones autonómicas de trasplantes a la información global de cada comunidad, facilitando la gestión de los pacientes, donantes y unidades de cordón por parte de los organismos gubernamentales.



## 02. JORNADAS ONLINE CONTRA LA LEUCEMIA

Las **Jornadas online contra la Leucemia** se celebraron en junio de 2022 en el marco de la Semana contra la Leucemia para dar a conocer aspectos relacionados con la enfermedad. Para esa ocasión el escenario fue inmejorable: el Auditorio del Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras.

Cada uno de los días tuvimos dos mesas redondas que abordaban una línea de trabajo de la Fundación Josep Carreras. **Uno de los días nos centramos en la donación de médula ósea y tratamos dos temas.**

La grabación correspondiente a las mesas de ese día la enviamos en el mensaje que te mandamos a raíz del Día Mundial del Donante de Médula Ósea.

Si no pudiste seguir las en directo ni verlas más tarde, ¡ahora es el momento de recuperarlas! Aquí tienes la información de cada una de ellas:

 **Puedes verlo aquí**

### «UN MATCH × UNA VIDA» LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

**DRA. DOLORES HERNÁNDEZ**, Responsable del Programa de Trasplante de Médula Ósea y de Sangre de Cordón Umbilical, de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

**ANDREA ALBERT** Directora asociada en Evidenze Communication.

**EDU GARCÍA-LUENGO** Paciente de leucemia.

**NADDIA DORREGARAY** Donante de médula ósea.

**Moderadora:** Dra. Juliana Villa, directora del Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.

 **Puedes verlo aquí**

### «EL VIAJE DE LA VIDA» EL PROCESO DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

**ARES RUEDA**

Paciente de leucemia.

**DRA. JÚLIA MARSAL**

Responsable de la Unidad Funcional de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos del Hospital Sant Joan de Déu.

**PATRIZIA PIERACCINI**

Directora operativa de Núcleo Operativo Protezione Civile.

**DR. ENRIC CASANOVAS**

Hematólogo del Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña.

**ALBERT GONZÁLEZ**

Donante de médula ósea.

**Moderadora:** Núria Marieges, coordinadora institucional del Registro de Donantes de Médula Ósea de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia.



# 8.819

**VISITAS DESDE NUESTRO CANAL DE YOUTUBE PARA LA MESA REDONDA 2: «EL VIAJE DE LA VIDA»**





### 03. EL REDMO GANA EL PREMIO AL MEJOR VÍDEO DE LA WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION



Del 17 al 19 de octubre de 2022 tuvo lugar en Leiden (Países Bajos) el congreso de la World Marrow Donor Association (WMDA), entidad que aglutina a todos los registros de donantes de médula ósea del mundo. Parte del equipo del REDMO, gestionado por la Fundación Josep Carreras, asistió a esta cita anual. Durante estos tres días participaron activamente en los grupos de trabajo, intercambiando conocimiento y experiencias.

En el marco del congreso, se celebró la entrega de los premios que la WMDA otorga a los registros que han participado activamente en el Día Mundial del Donante de Médula Ósea, una ocasión perfecta para agradecer todavía más la solidaridad de todas aquellas

personas que están o han estado registradas como donantes.

Desde el REDMO producimos un vídeo sobre la importancia de contar con donantes no caucásicos en el que explicamos la historia de Samuel, paciente de leucemia, y de Dency, donante de médula ósea.

Esta pieza ha sido galardonada por la WMDA con el **Premio al Mejor Vídeo**, un reconocimiento de repercusión mundial por dar voz a la importancia de la donación de médula ósea.

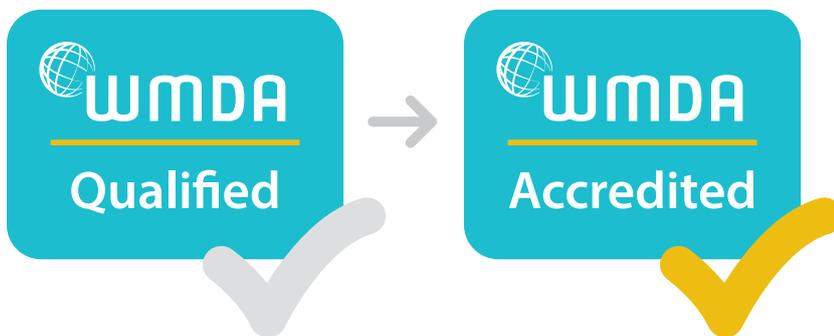
Gracias al trabajo del REDMO conseguimos que Samuel, como tantos otros pacientes, recibiera una segunda oportunidad de vida.



## 04. PROCESO DE ACREDITACIÓN

Estar acreditados significa que la WMDA reconoce al REDMO como un registro de donantes que asegura que cada etapa del proceso, desde la captación del donante hasta el seguimiento después de su donación de progenitores, cumpla con todos los estándares internacionales y siempre con la máxima de cuidado del donante para asegurar su seguridad y bienestar.

En febrero de 2019 logramos el primer paso, la «calificación» del REDMO y en noviembre de 2022 hemos superado la *mid-cycle surveillance*, el siguiente paso en el proceso para obtener la **acreditación**. ¡Estamos más cerca que nunca!



### TODO ESTE ESFUERZO SE TRADUCIRÁ EN:



Una mayor **visibilidad** de los donantes españoles en las bases de datos nacionales e internacionales.



Una **mejora de los procesos internos del REDMO y de las entidades colaboradoras** (bancos de cordón, centros de referencia de donantes, centros de colecta y centros de trasplante) de todas las comunidades autónomas.



Una **garantía de calidad** de los progenitores hematopoyéticos que suministramos a los centros de trasplante.



**PARA EL DÍA MUNDIAL  
DEL DONANTE DE  
MÉDULA ÓSEA  
ORGANIZAMOS  
DIFERENTES ACCIONES.**

01.

Compartimos de nuevo la mesa redonda titulada «El viaje de la vida» sobre el proceso de donación de médula ósea que grabamos durante la Semana contra la Leucemia.



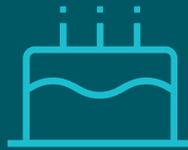
02.

Produjimos un vídeo sobre la importancia de la diversidad étnica en nuestro registro.



04.

Participamos en un acto organizado por el Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña con nuestro lema *Un match x una vida*.



03.

¡Celebramos el día con un pastel muy especial!



06.

Compartimos diferentes publicaciones en nuestras redes sociales.



05.

Enviamos una nota de prensa a todos los medios de comunicación de España.



07.

Enviamos un *email* a todos los donantes de médula registrados en el REDMO y también a todos los socios y colaboradores de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. Para aquellos donantes que no tienen una dirección de correo electrónico, enviamos un mensaje de texto vía SMS.



## 01. EL VIAJE DE LA VIDA

Como una forma de agradecer y mostrar el papel crucial de los donantes en el trasplante de progenitores hematopoyéticos, desde la Fundación Josep Carreras organizamos un encuentro llamado «El viaje de la vida». Este vídeo, conducido por Núria Marieges, coordinadora institucional del REDMO, es una mesa redonda en la que contamos con un paciente, un donante, una especialista en trasplantes, un médico del centro de colecta y un mensajero, toda una experiencia sobrecogedora y emotiva sobre el proceso de donación de médula ósea.



## 02. VÍDEO SOBRE LA IMPORTANCIA DE LA DIVERSIDAD EN NUESTRO REGISTRO

Con el objetivo de crear conciencia y también de mostrar agradecimiento hacia aquellos donantes ya registrados, filmamos una pieza que muestra los testimonios tanto de un paciente como de un donante pertenecientes a minorías étnicas.



22.280

VISUALIZACIONES EN INSTAGRAM

## 03. ¡UN PASTEL PARA CELEBRAR ESTE DÍA!

Esta acción era una propuesta que la World Marrow Donor Association planteó a todos los registros del mundo y quisimos sumarnos a ella con un pastel especial para la ocasión. El equipo se reunió en la oficina para disfrutar de ese delicioso pastel y brindamos por todos los donantes de todo el mundo.



## 04. EVENTO EN BARCELONA

Coincidiendo con el Día Mundial del Donante de Médula Ósea, el reto del Banco de Sangre y Tejidos de Cataluña era aumentar el número de personas que se inscribían en el Registro de Donantes de Médula Ósea. Junto a Tindercat, el fenómeno del amor que triunfa en las redes sociales y en los escenarios catalanes, buscábamos jóvenes con ganas de hacer el *match* de su vida. El sábado 17 de septiembre de 19 a 21 h, la Plaça Universitat de Barcelona acogió la celebración. Los *influencers* Gerard Querol, Carla Junyent y Ramon Pera fueron los encargados de amenizar la jornada y animar a más gente a entrar en el REDMO. La velada se cerró con un concierto de Tinderband.

**¡Muchísimas gracias a todas las personas que asistieron y se registraron como donantes!**



**21**  
 MENCIONES EN  
 PRENSA ESCRITA  
**159**  
 MENCIONES  
 EN PRENSA  
 DIGITAL

## 05. NOTA DE PRENSA

El Ministerio de Sanidad difundió una nota de prensa con información sobre las cifras más importantes del trabajo del REDMO y destacó la solidaridad de todos los donantes. También compartimos esta nota con todos los medios españoles.



## 06. EMAILS Y SMS

El 17 de septiembre enviamos diferentes correos electrónicos: uno de agradecimiento a todos los donantes registrados y otro a todos nuestros socios animándolos a celebrar el Día Mundial del Donante de Médula Ósea.



## 07. REDES SOCIALES

También preparamos diferentes publicaciones en las principales cuentas de la Fundación Josep Carreras: una fue el vídeo sobre la importancia de los donantes no caucásicos; otra era un carrusel de imágenes de diferentes donantes para agradecerles su predisposición y otra el testimonio de Pedro, donante de médula ósea que hizo efectiva su donación el mes de agosto de 2022.



# DATOS RELEVANTES DEL REDMO



Disponemos de **468.042 donantes en España** (21.903 nuevos donantes inscritos). Se han gestionado más de **1.500 cuestionarios médicos de donantes**, paso previo a la solicitud de donación de médula ósea, y se han enviado más de **1.100 muestras para tipaje confirmatorio** a centros de trasplante de todo el mundo.

**320 colectas** a partir de donantes españoles (aumento del 17 % respecto al año pasado); ya están programadas 41 colectas más para 2023.



**102 unidades de sangre de cordón umbilical** se han remitido desde los bancos de cordón de España hacia centros de trasplante de todo el mundo.



**1.123 inicios de búsqueda de donante no emparentado para pacientes españoles**, lo que supone un 6 % más que el año pasado.

**1.722 donantes localizados** para 856 pacientes, con una mediana de días de búsqueda de 27 días.

**596 productos infundidos** (568 progenitores hematopoyéticos + 28 infusiones de linfocitos); cerramos el año con 99 colectas que están ya programadas y 17 productos pendientes de infusión.

Con todo lo anterior, desde el REDMO ya hemos coordinado la colecta, transporte e infusión de **12.704 trasplantes para pacientes de todo el mundo** (8.762 pacientes españoles y 3.942 pacientes extranjeros).

# Durante 2022 cada semana desde el REDMO hemos conseguido:



Realizar **30 cuestionarios** médicos a donantes potenciales inscritos en REDMO.



Coordinar **6 donaciones efectivas** a partir de donantes españoles.



Realizar **22 búsquedas** de donante no emparentado nuevas para pacientes españoles.



Nuestros *couriers* han viajado **33.617 KM** para hacer llegar los productos de donación a nuestros pacientes.



Entregar **11 productos de donación** procedentes de todo el mundo para pacientes tratados en los centros de trasplante españoles.

Enviar **22 muestras de sangre** de donantes españoles a centros de trasplante de todo el mundo para que pudieran confirmar la idoneidad de nuestros donantes.

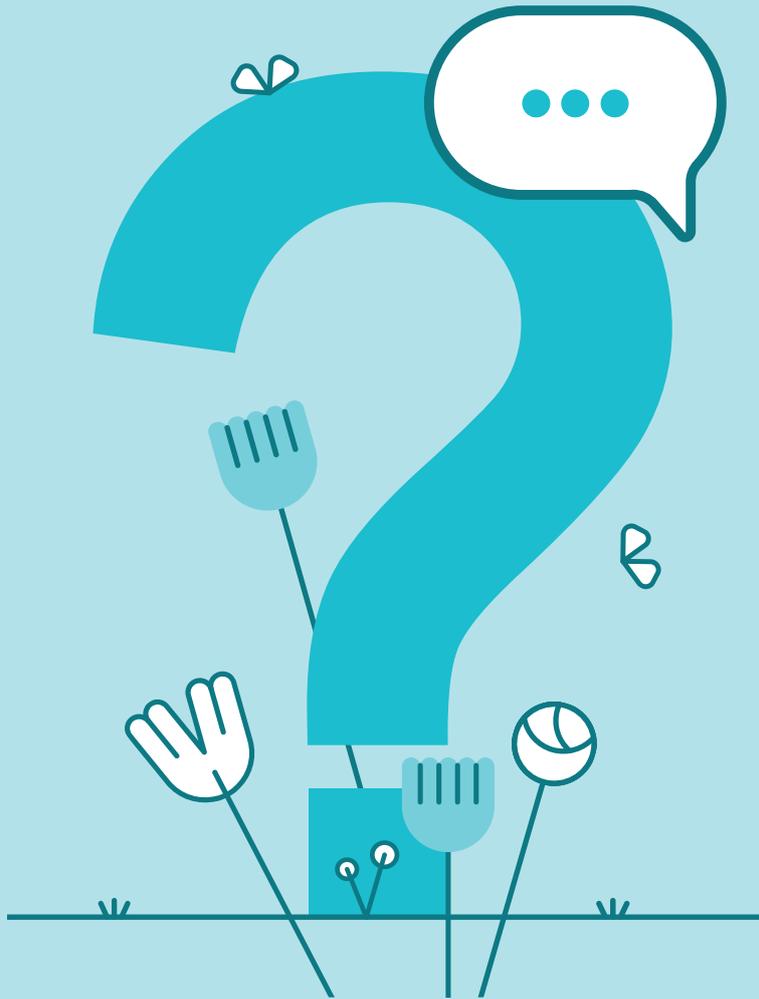


Enviar **2 unidades** de sangre de cordón umbilical desde nuestros bancos a centros de trasplante en todo el mundo.



Ofrecer **33 donantes** idóneos para los diferentes pacientes en búsqueda de donante de los centros de trasplante españoles.

Registrar **421 donantes** nuevos



# PREGUNTAS Y RESPUESTAS FRECUENTES

En este apartado hemos querido aglutinar las preguntas que muchos de vosotros nos hacéis una vez ya estáis inscritos. Por ello, en las siguientes páginas podrás encontrar la respuesta a muchas de ellas. Aun así, recuerda que si tienes alguna duda que no esté resuelta en este apartado, puedes contactar con nosotros en el correo electrónico:

[donantes@fcarreras.es](mailto:donantes@fcarreras.es)



### ¿Puedo donar en el mismo centro donde me hice el análisis de sangre inicial?

Normalmente los centros de registro de donantes son bancos de sangre y tejidos, que pueden estar ubicados dentro o fuera de un centro hospitalario. La donación siempre se tiene que llevar a cabo en un **hospital especializado**, ya que no todos realizan este procedimiento. Dentro de la lista de este tipo de hospitales, se te asignará el más cercano a tu domicilio.



### ¿Puedo donar en fin de semana?

Por temas logísticos del centro de colecta y del centro de trasplante, las donaciones se efectúan normalmente los **lunes, martes o miércoles por la mañana**. Por tanto, no es posible realizar donaciones los fines de semana.



### ¿Puedo saber quién es el paciente? ¿Lo puedo conocer?

Según la ley española, la donación es **anónima**, de manera que los donantes no pueden saber para quién donan ni los pacientes pueden saber quién ha hecho la donación.



### ¿Si dono ahora me borráis del registro o permanezco para otras donaciones futuras?

Una vez has donado para una persona anónima, continúas inscrito en el registro pero de manera «inactiva». Eso quiere decir que ya no estarás disponible para otros pacientes y solo podrías realizar una segunda donación en el caso de que el mismo paciente inicial te volviera a necesitar.

Esto no impide que realices una donación para algún familiar tuyo, en su caso.



### ¿Qué tiempo de recuperación hay en el caso de donación de sangre periférica y de médula ósea?

Aunque por regla general el donante se recupera en las primeras 48 horas tras la donación, la recomendación habitual es no realizar actividades físicas de alto rendimiento durante las dos primeras semanas, para así evitar posibles efectos adversos. Si la donación es de sangre periférica puede reincorporarse a su vida normal de forma prácticamente inmediata (24-48 horas).



### ¿Desde qué número de teléfono me llamarán o de qué manera me contactarán?

Será el centro de referencia donde te inscribiste el que te contactará para obtener una nueva muestra que nos permita acabar de valorar tu idoneidad para un paciente en concreto. En caso de que seas escogido como donante efectivo, generalmente te llamaremos desde REDMO o desde tu centro de donantes. Si es el REDMO el que te llama, el teléfono será **93 414 55 66**.

Como ves, es complicado decirte un número de teléfono en concreto desde el que te llamarán, ya que pueden ser varios.

Si no te localizaran, te mandarían un SMS o un correo electrónico a ti o a la persona de contacto que diste en el momento de tu registro como donante.



### ¿Si estoy embarazada tengo que avisar?

Si avisas es mejor porque te desactivaremos durante el embarazo y el tiempo de lactancia. Se calcula un año de «pausa» como donante. Pasado este tiempo, volverás a estar activa en el registro.



### Una vez me han contactado porque soy un posible donante y me he hecho las pruebas, ¿cómo me avisan para saber si soy el definitivo o no?

En todos los casos en los que es posible, los centros de trasplante solicitan a varios donantes al mismo tiempo para valorar su disponibilidad y comprobar su idoneidad con el paciente.

Finalmente, el centro de trasplante elige un único donante y no comunica al resto que no han sido elegidos. Este es el motivo por el que no podemos dar esta información, por lo que todos nuestros donantes, una vez contactados, quedan reservados durante dos meses para ese paciente.

Pasado este tiempo, si el centro de trasplante no nos comunica que procede con nuestro donante, este queda automáticamente liberado para volver a estar disponible para cualquier paciente del mundo.



### ¿Por qué, después de tanto tiempo, no me han llamado?

Cuando te apuntas como donante en el REDMO, se te extrae una muestra biológica (sangre o saliva) que servirá para comprobar la compatibilidad HLA de tu sangre con la de los pacientes que están en búsqueda de donante. Una vez incluido en el REDMO, y con ello en el registro internacional, las probabilidades de compatibilidad y donación efectiva son muy bajas (aproximadamente 1 entre 3.000). Si se detecta que eres el mejor donante para un receptor, tu centro de referencia se pondrá en contacto contigo.

No obstante, también puede pasar que nunca llegues a donar. Aun así, te agradecemos de todo corazón que estés disponible por si surgiera una oportunidad a lo largo de los años que estés activo en el REDMO.



### Si voy a vivir a otro país, ¿cómo tengo que proceder?

Envía un mensaje a [donantes@fcarreras.es](mailto:donantes@fcarreras.es) o llámanos al **93 414 55 66** para que procedamos a tramitar tu baja. Si te vas a vivir de forma temporal (menos de 2 años), podemos tramitar una baja temporal y, cuando vuelvas a residir en España, te volveremos a dar de alta. Si te vas a vivir de forma permanente a otro país en el que hay un registro similar, puedes solicitar que enviemos tu tipaje HLA y tu expediente a ese registro. En cambio, si el país al que vas a vivir no dispone de un registro similar, solamente puedes darte de baja del REDMO.



### Si algún familiar o amigo quiere información sobre la donación, ¿a dónde los remito?

Los puedes dirigir a nuestra página web [www.fcarreras.org/donamedula](http://www.fcarreras.org/donamedula), donde podrán ver un vídeo explicativo y toda la información necesaria sobre la donación de médula ósea.

Si después de haberlo leído les surge alguna duda en concreto, pueden enviar un correo a [donantes@fcarreras.es](mailto:donantes@fcarreras.es), llamar al **93 414 55 66** o contactar con el centro de donantes asignado a su comunidad autónoma.

Una vez aclaradas todas las dudas, si deciden seguir adelante con el proceso pueden consultar los centros de referencia para la donación en el siguiente enlace: [www.fcarreras.org/mapadonantes](http://www.fcarreras.org/mapadonantes)



### ¿Puedo saber cómo le ha ido al paciente después de la donación?

En los casos en que los donantes nos trasladan esta pregunta, desde el REDMO solicitamos la información al centro de trasplante y les comunicamos la respuesta.



### ¿Puedo mandarle un mensaje al paciente para el cual he donado?

Puedes mandar tu mensaje por correo postal a la Fundación o un correo electrónico a [nuria@fcarreras.es](mailto:nuria@fcarreras.es). Es importante que, para respetar los principios de anonimato, no des información personal. En caso de que el paciente sea de otro país, te agradeceríamos que nos remitieras tu comunicación en inglés. Si no es posible, nosotros nos encargariamos de hacer la traducción pertinente.



### ¿Hay algún riesgo de salud para mí en la donación?

El efecto secundario más común de la donación es el dolor en la zona de la punción. En algunos casos, cuando se hace una extracción por punción en las crestas ilíacas, también se pueden formar hematomas o aparecer un pequeño sangrado. En los casos en los que hay que extraer un volumen alto de sangre debido al peso del receptor, puede haber pérdida de hierro y será necesario sustituirlo con tratamiento oral.

En las aféresis también pueden aparecer cansancio, febrícula e insomnio.



### En caso de que me elijan como donante efectivo, ¿tengo que viajar a la ciudad donde se encuentra el paciente?

No, se te extraerán las células necesarias en el centro de obtención más cercano a tu domicilio (habilitado para este tipo de proceso) y de ahí se enviarán al centro donde está el paciente.



### En caso de que cambie alguno de mis datos, ¿cómo los puedo actualizar?

Los centros de referencia de donantes son responsables de mantener la información de sus donantes actualizada. En caso de que quieras hacer algún cambio, del domicilio, por ejemplo, o realizar alguna pregunta por cambios en tu estado de salud, deberás comunicarte con ellos para que te indiquen cómo proceder.



Gracias por ser parte de nuestros

540.941

donantes durante más de 30 años



Fundación  
**JOSEP CARRERAS**  
contra la leucemia

**REDMO**  
Registro de Donantes  
de Médula Ósea