

REDMO



**REGISTRE DE
DONANTS
DE MEDUL·LA
ÒSSIA**

Editorial

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

Reportatge

La donació de
sang perifèrica i de
medul·la òssia

Notícies

World Marrow Donor Day
Dades rellevants

SUMARI



EDITORIAL

Sr. Josep Carreras

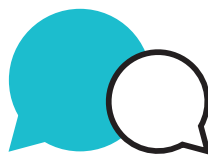
PÀG. 1

Ministra Carolina Darias

PÀG. 3

Dra. Juliana Villa

PÀG. 5



REPORTATGE

**La donació de
sang perifèrica i
de medul·la òssia**

PÀG. 7

**Promoció de la donació
de medul·la òssia**

PÀG. 13



EXEMPLES D'IMPARABLES

Donant

PÀG. 21

Pacient

PÀG. 23



NOTÍCIES

World Marrow Donor Day

PÀG. 24

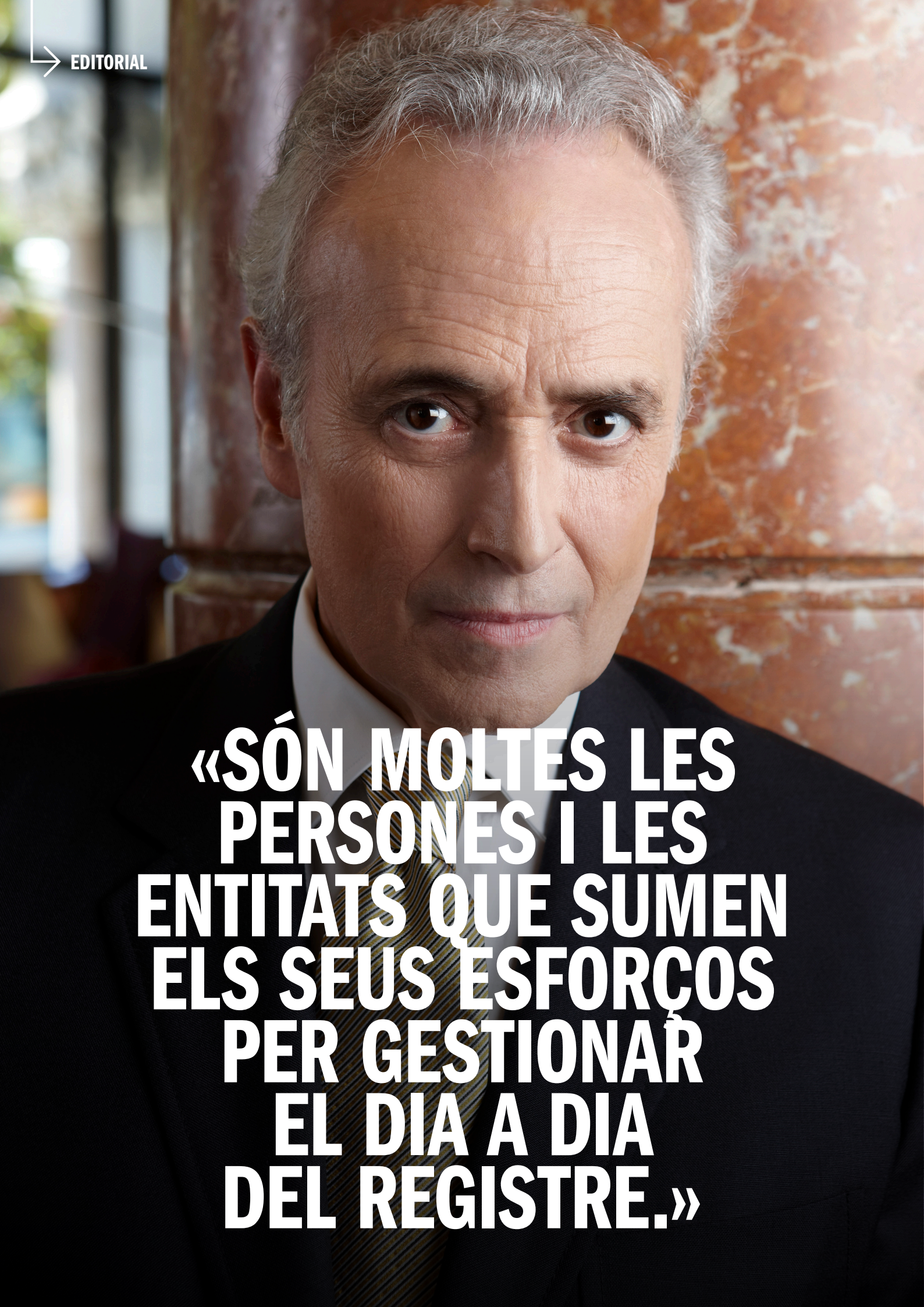
**Dades rellevants
del REDMO**

PÀG. 32



PREGUNTES I RESPOSTES FREQUENTS

PÀG. 34

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

**«SÓN MOLTES LES
PERSONES I LES
ENTITATS QUE SUMEN
ELS SEUS ESFORÇOS
PER GESTIONAR
EL DIA A DIA
DEL REGISTRE.»**



NOMÉS DURANT EL 2022, MÉS DE 830 PACIENTS D'ARREU DEL MÓN VAN REBRE UNA SEGONA OPORTUNITAT A LA VIDA, GRÀCIES A LA FEINA DEL REDMO.

Josep Carreras, president.

Benvolguda amiga, benvolgut amic,

Cada any, des de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia elaborem una revista digital dedicada especialment a totes les persones que formen part del Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO), creat i gestionat per aquesta Fundació.

El 2021 vam celebrar els primers 30 anys del REDMO i ens enorgulleix particularment veure com s'ha anat consolidant des dels seus inicis el 1991. Durant aquestes dècades, el REDMO, en col·laboració amb les comunitats autònomes i l'Organització Nacional de Trasplantaments, ha crescut fins a arribar a més de 465.000 donants i ha aconseguit que més de 12.700 pacients d'arreu del món hagin rebut un trasplantament de medul·la.

Això ha estat possible gràcies a la generositat i a 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.

En els últims dos anys hem viscut una situació excepcional amb la crisi sanitària del coronavirus. La pandèmia ens va obligar a modificar la nostra manera de relacionar-nos i vam haver d'adaptar-nos a un nou escenari.

El REDMO va ser un dels nostres programes fundacionals que més canvis van patir, a causa de la logística que comporta la gestió i la coordinació del trasllat dels progenitors hematopoètics perquè arribin a qualsevol pacient del món que els necessiti.

Malgrat aquesta situació tan complexa, les xifres de donacions a Espanya no només no van disminuir,

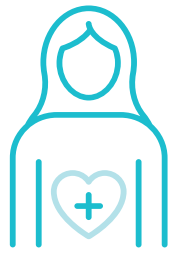
sinó que, a més, han continuat creixent. Això ha fet que el nostre Registre s'hagi posicionat com el novè a escala mundial i el quart a escala europea en provisió de donants i unitats de cordó umbilical.

Són moltes les persones i les entitats que sumen els seus esforços per gestionar el dia a dia del Registre. Voldria agrair-los a totes 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, aquesta 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-ho.



**«GRÀCIES A TOTS
VOSTÈS, DONANTS,
AQUESTA TASCA ÉS
POSSIBLE.»**



CADA ANY, MÉS DE 20.000 DONANTS ARREU DEL MÓN DONEN UNA SEGONA OPORTUNITAT A LA VIDA A UNA PERSONA MALALTA QUE NO CONEIXEN

Carolina Darias, ministra de Sanitat d'Espanya.

Al món es fan cada any més de 20.000 trasplantaments de cèl·lules mare de la sang a partir de donacions. Això és possible gràcies a una xarxa de 105 organitzacions en més de 60 països que comparteixen les dades dels seus 41 milions de donants en una base de dades comuna, la qual cosa permet als centres de trasplantament localitzar un donant compatible i coordinar una donació efectiva per a tots els pacients que ho necessitin.

Els registres de donants voluntaris es van crear a la dècada dels anys 70 del segle passat. La gran majoria van néixer a partir d'iniciatives particulars de pacients o de gent propera que, com que no trobaven donants dins del cercle familiar, van ser conscients de la importància dels donants voluntaris. De manera similar, el 1991, la Fundació Josep Carreras va crear el REDMO, el Registre de Donants de Medul·la Òssia. Uns anys més tard, el 1994, davant la creixent demanda de donants al nostre país, el Ministeri de Sanitat va signar un acord marc amb la Fundació Josep Carreras, de manera que el Registre va quedar integrat en el nostre Sistema Nacional de Salut.

Actualment, la Fundació Josep Carreras no només gestiona la base de dades de més de 460.000 donants inscrits, sinó que també coordina més de 300 donacions espanyoles

de cèl·lules mare de la sang a l'any, la qual cosa ha posicionat Espanya, gràcies al REDMO, com el novè país a escala mundial i el quart a Europa en donacions efectives. A més, el REDMO també coordina al voltant de 600 trasplantaments de donant no emparentat al nostre país.

Per impulsar el creixement del REDMO, el 2012, l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT), la Fundació Josep Carreras i les comunitats autònomes van crear el Pla nacional de medul·la òssia, que avui dia està integrat dins de l'Estratègia nacional de trasplantament hematopoètic.

Aquest Pla ha tingut com a objectius fonamentals millorar la qualitat de la base de dades dels nostres donants, augmentar el nombre de donants, de manera que, per a finals del 2022, se n'aconseguís el mig milió, i fomentar l'autoproveïment, que es tradueix en el nombre de pacients que a Espanya reben un trasplantament a partir d'una donació efectiva feta al nostre país.

Malauradament, la pandèmia ha tingut un impacte molt negatiu en el desenvolupament del pla, sobretot pel que fa a la incorporació de nous donants. Durant el 2022, el nombre de nous donants incorporats al REDMO va estar per sota de les xifres aconseguides el 2017 i molt poques comunitats van aconseguir els seus objectius. Per aquesta raó, el Ministeri de Sanitat —a través de l'ONT—, la Fundació Josep Carreras i les diferents comunitats autònomes han

llançat una nova campanya nacional per promoure la donació, enfocant els recursos no només a informar la població, sinó també a incorporar nous donants.

El trasplantament a partir de cèl·lules mare de donants voluntaris és, per a molts pacients, l'única opció curativa. Només al nostre país es preveu aquest tipus de tractament per a més de 1.000 pacients l'any.

Amb tot, encara hi ha un percentatge de pacients que, a causa de les seves característiques genètiques, no troben un donant i, per al Ministeri de Sanitat, és fonamental que tots rebin el tractament que necessiten. Per aconseguir-ho, és imperatiu continuar impulsant el creixement del REDMO tant en nombre de donants com en la seva diversitat ètnica i millorar la xarxa assistencial que s'encarrega de la seva atenció, des dels centres de referència de donants fins als centres de col·lecta, passant pels laboratoris d'histocompatibilitat.

Cada any, més de 20.000 donants arreu del món donen una segona oportunitat a la vida a una persona malalta que no coneixen i que necessita la seva generositat i altruisme. Gràcies a tots vostès, donants, la nostra feina és possible. Sàpiguen que el nostre compromís és no només fer que aquestes donacions siguin possibles, sinó també que tots vostès, tots els donants, rebin una atenció de la màxima qualitat.

**«TOTS NOSALTRES SOM
REDMO I SER PART
D'AQUEST EQUIP
ES FORMAR PART
D'UN MÓN QUE
REFLECTEIX BONDAT
I ALTRUISME.»**



EL NOSTRE EQUIP COMPTA AMB MÉS DE 20 PERSONES DEDICADES EXCLUSIVAMENT A LES ACTIVITATS DE DONACIÓ I TRASPLANTAMENT

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

Benvolguts donants,

Com cada any, des de la Fundació Josep Carreras volem fer un repàs de l'acompliment, els reptes i els assoliments del nostre Registre de donants.

Encara que, en molts altres sectors, l'evolució de la pandèmia ha permès una tornada a l'activitat habitual, per a nosaltres el 2022 ha estat l'any més complex per al desenvolupament dels nostres processos des del seu inici. La retirada de les mesures de protecció ha significat que entorn de la tercera part dels procediments de donació efectiva i de trasplantament s'han interromput, bé perquè necessitaven ser posposats o bé perquè han hagut de ser cancel·lats de manera definitiva per alguna causa relacionada amb el virus de la covid.

D'altra banda, a escala mundial, alguns dels grans registres també van tenir un impacte negatiu en el seu acompliment durant el 2022, de manera que van patir no només un alentiment dels temps de resposta, sinó també una afectació en la seva capacitat d'assumir tota la demanda de donació que rebien. Això va afectar principalment la nostra activitat de coordinar trasplantaments per a pacients nacionals, ja que tres quartes parts es fan a partir de donacions a l'estranger.

L'altre repte que ens va presentar aquest any passat va ser el gran descens en la incorporació de nous donants. El Pla nacional de medulla òssia tenia com a objectiu que el nostre Registre aconseguís el mig milió de donants a finals d'any. Tanmateix, des de l'inici de la pandèmia aquest indicador ha caigut de manera consecutiva, de manera que aquest any s'ha caracteritzat per una xifra d'incorporació similar a la de fa més de cinc anys i ens hem quedat en 21.459 nous donants, la qual cosa porta a una xifra total de 468.042 donants registrats.

No obstant això, els reptes sempre comporten oportunitats. El nostre equip compta amb més de 20 persones dedicades exclusivament a les activitats de donació i trasplantament i entre tots hem aconseguit convertir aquestes dificultats en noves estratègies de treball i, fins i tot, hem aconseguit superar per segon any consecutiu els nostres indicadors d'activitat de donació.

Durant el 2022 hem contactat amb més de 1.500 donants, amb la finalitat de confirmar la seva disponibilitat i idoneïtat per procedir a una donació efectiva, ja que algun centre de trasplantament del món els necessitava per als seus pacients. A més, el nostre rècord de 276 donacions a partir de donants REDMO fetes el 2021 ha augmentat el 17 %, de manera que 320 dels nostres donants

han fet una donació efectiva el 2022. Tot això ha estat possible gràcies al compromís i l'altruisme de tots vostès, donants.

Des de la Fundació Josep Carreras continuem compromesos amb el creixement del nostre Registre. Tenim grans objectius per a aquest 2023: **incrementar el nostre nombre de donants registrats, millorar la qualitat de les dades que compartim amb els altres registres perquè els nostres donants siguin més visibles, progressar en la consolidació dels indicadors de qualitat per a l'atenció dels nostres donants i del servei que oferim als centres de trasplantament, adaptar-nos al desenvolupament de noves alternatives de tractament i continuar ajudant a fer que cada vegada més pacients trobin aquest donant que els regalarà una segona oportunitat de vida.**

Tots nosaltres som REDMO i ser part d'aquest equip és formar part d'un món que reflecteix bondat i altruisme, concedeix esperança i obsequia amb el millor present que poden rebre totes aquestes famílies que estan immerses en la incertesa de la malaltia.

Gràcies per ser part del nostre Registre. Gràcies per permetre'ns ser IMPARABLES.

Una afectuosa salutació i els millors desitjos per a aquest any que comença.

**«GRÀCIES A LES
MILLORES EN LA QUALITAT
DEL REGISTRE, CADA
VEGADA REBEM MÉS
SOL·LICITUDS DE CENTRES
DE TRASPLANTAMENT
NACIONALS.»**

Com ja deus saber, hi ha dues maneres d'obtenir els progenitors hematopoètics: extraient-los de la sang perifèrica o directament de la medul·la òssia. Hem volgut conversar amb dos equips que treballen en aquests mètodes d'extracció per conèixer més a fons en què consisteix cadascun.

La donació de SANG PERIFÈRICA

Avui dia sabem que aquest és el mètode més habitual de donació: aproximadament el 90 % de les obtencions de progenitors hematopoètics es fan amb aquest mètode.

Quan a una persona li confirmen la idoneïtat per ser el donant perfecte per a un pacient concret, comença el procés.

Quins passos es fan abans del dia de la donació perquè el donant estigui preparat?

Aproximadament tres setmanes abans de la donació, en una visita mèdica s'explica el procediment amb detall al donant i se li fan les proves pertinents (analítica, radiografia i electrocardiograma). En aquesta visita se li lliura un calendari d'administració d'un fàrmac (factor estimulant de colònies de granulòcits: G-CSF), que el donant mateix s'administra per via subcutània (es tracta d'un procediment molt senzill, idèntic al de les injeccions subcutànies d'insulina o heparina). Aquest calendari inclou el contacte del facultatiu mèdic del BST, sigui presencial o de guàrdia, amb el qual podrà contactar en cas de qualsevol dubte.

Arribem al dia de la donació: com és el procés d'extracció de les cèl·lules mare de la sang?

Les cèl·lules progenitores hematopoètiques necessàries per a un trasplantament de medul·la òssia es localitzen a l'interior dels ossos de l'organisme, on, mitjançant diferents processos maduratius, aniran donant lloc als glòbuls vermells, a les plaquetes i als diferents tipus de glòbuls blancs, que seran els que trobem a la sang perifèrica. Per obtenir cèl·lules progenitores des de sang perifèrica, les hem de mobilitzar cap allà; per fer-ho, utilitzem el G-CSF durant cinc dies. Aquest cinquè dia és el de l'obtenció de les cèl·lules.

Pel que fa a la donació en si, és un procés d'aproximadament quatre hores, en les quals el donant està connectat a una màquina d'afèresi que recull la sang de la vena d'un braç, dirigeix les cèl·lules que necessitem cap a una bossa de recollida i torna la sang al donant per l'altre braç. El donant està estirat en un llit durant tota l'obtenció i el procés acostuma a ser tan ben tolerat que molts porten una tauleta o es descarreguen continguts al mòbil per entretenir-se durant el procés.

Quins són els possibles efectes secundaris d'aquesta mena de donació?

Els efectes secundaris principals deriven de les injeccions subcutànies de G-CSF. Els més freqüents són malestar general semblant al d'un quadre pseudogripal, amb dolor ossi, ocasionalment mal de cap, etc. Aquests símptomes remetien en la gran majoria dels casos amb paracetamol via oral i, a vegades, combinant-lo amb un altre analgèsic com l'ibuprofèn. En termes generals, no cal baixa mèdica i els donants poden continuar fent les seves activitats diàries durant els cinc dies d'administració del tractament. A llarg termini, els estudis demostren que la donació de medul·la òssia, independentment del mètode d'obtenció, és un procés segur. Aquesta mobilització generarà, durant una setmana, aproximadament, un augment de glòbuls blancs a la sang perifèrica, que tornaran a la normalitat després de l'obtenció.

Quant als efectes secundaris de la donació, recomanem ingerir aliments rics en calci uns dies abans del procés, ja



La Dra. Medina és directora del Banc de Sang i Teixits (BST) de l'Hospital Sant Pau. Aquesta hematòloga enfocada en l'àrea d'hemoteràpia, després de passar un any al Centro de Hemoterapia y Hemodonación de Castilla y León, es va incorporar el 2012 al BST, on va combinar l'activitat assistencial al BST Sant Pau i al Servei de Teràpia Cel·lular del BST fins al 2019, quan va ser nomenada directora d'aquest centre.

que utilitzem un anticoagulant per al funcionament correcte de la màquina d'afèresi que pot arribar a abaixar el nivell de calci. En cas que això passi, es corregeix de manera immediata administrant calci durant el procés. Després de finalitzar l'obtenció, sempre fem una analítica per confirmar al donant que ha quedat en xifres correctes després de l'obtenció de cèl·lules i que pot tornar a la vida normal sense mesures addicionals.

Per què és el mètode més utilitzat de donació? En quines malalties oncològiques de la sang es prefereix aquest tipus d'extracció?

Un dels grans avantatges de l'obtenció de progenitors per via perifèrica és que la quantitat de cèl·lules que s'obtenen amb aquest mètode és molt més elevada que mitjançant altres fonts, com l'obtenció directa de medul·la òssia o de la sang de cordó umbilical (SCU). Per a la majoria de les leucèmies, el nombre de cèl·lules és fonamental per aconseguir una bona recuperació del pacient una vegada administrat el tractament quimioteràpic pretrasplantament i per aconseguir, al seu torn, un bon control de la malaltia

posttrasplantament. El centre de trasplantament serà el que estableixi les preferències en funció del tipus de malaltia i de les característiques del pacient, tot i que, evidentment, la decisió definitiva dependrà del consentiment del donant.

Quantes donacions feu al llarg de l'any?

Gràcies a les millores en la qualitat del Registre, impulsades pel Pla nacional de medul·la òssia i el mateix REDMO, cada vegada rebem més sol·licituds de centres de trasplantament nacionals, per la qual cosa es tracta d'una xifra a l'alça. A Catalunya es van fer 47 donacions per via perifèrica el 2020, 55 el 2021 i 65 el 2022. Aquesta corba és reproduïble per a altres comunitats autònomes i algun dia s'aplanarà, però de moment hem començat el 2023 amb augment.

El donant pot fer una altra donació amb aquest mètode?

Sí. Tot i que és cert que per al Registre el donant quedarà «lligat» al pacient per al qual ha fet la donació, podria ser convocat per a una segona donació per a aquest mateix donant. En l'àmbit familiar, no hi ha dubte que el donant podria fer

les donacions que fossin necessàries si fos considerat com l'ídoni pel centre de trasplantament.

Què diries al donant que estigui a punt de sotmetre's a una donació?

Que només deixant un tub de sang a qualsevol punt de donació de sang podrà formar part d'un registre del qual, potser, un dia rep una trucada que li permeti salvar una vida. A més de la informació del web de la Fundació Josep Carreras i del Banc de Sang i Teixits, els professionals que trobarà en aquests punts de donació estaran encantats d'explicar-li el consentiment informat i d'aclarir-li qualsevol dubte que tingui sobre el procés.

És el nostre deure informar la societat i bandejar mites sobre la donació de medul·la òssia. Per això, la nostra millor basa són els mateixos testimonis dels donants que han passat aquest procés i que ens continuen emocionant en el nostre dia a dia com a sanitaris.



La donació de MEDUL·LA ÒSSIA



La Dra. Virginia Escamilla Gómez és facultativa especialista i doctora en hematologia i hemoteràpia. Des del 2016 s'ha especialitzat en afèresi i criopreservació de progenitors hematopoètics a l'Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, on ha valorat un gran nombre de donants, tant familiars com altruistes, en col·laboració amb la Fundació Josep Carreras - REDMO.

Avui dia sabem que aquest mètode no és el més habitual de donació: al voltant del 10-15 % es fa per medul·la òssia i la resta és de sang perifèrica.

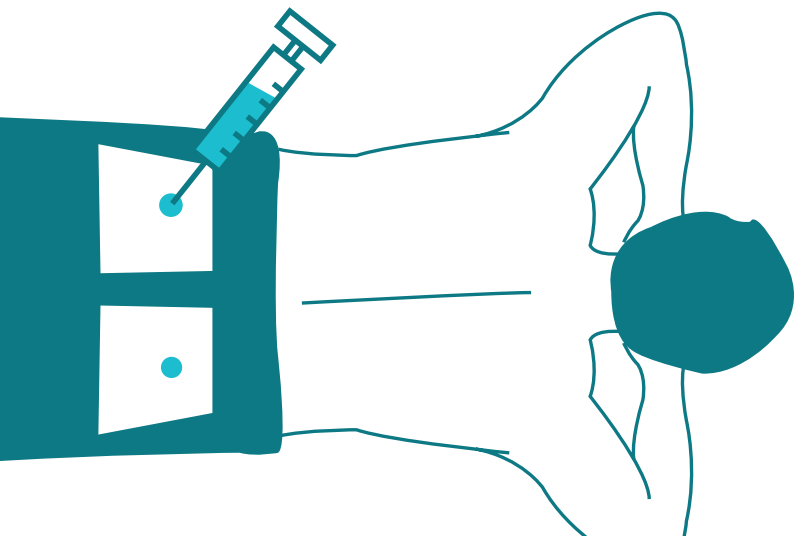
Quan a una persona li confirmen la idoneïtat per ser el donant perfecte per a un pacient concret, comença el procés.

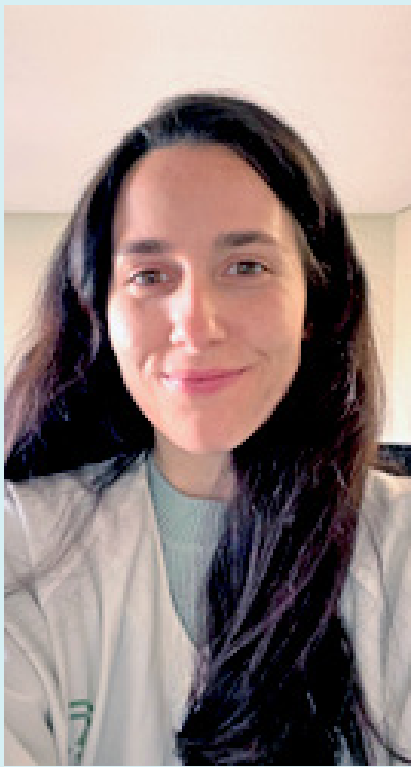
Quins passos es fan abans del dia de la donació perquè el donant estigui preparat?

Ha d'anar a l'hospital per ser valorat abans del dia de la donació. Aquell dia se li torna a explicar tot el procés i se li fan analítiques, un electrocardiograma i una radiografia. A més, visitarà l'anestesiista perquè també doni el vistiplau abans del dia de la donació. Després se n'anirà a casa i prendrà ferro unes dues setmanes abans del procediment per assegurar que vagi ben reposat a l'extracció.

Arribem al dia de la donació: com és el procés d'extracció de les cèl·lules mare de la sang?

Es duu a terme a la sala d'operacions amb anestèsia general i consisteix en la punció de totes dues crestes ilíiaques per personal experimentat fins a aconseguir-ne la quantitat necessària. Avui dia es fan servir anestèsics molt eficaços i amb un percentatge de risc molt baix i, per tant, l'ús d'anestèsia general és un procés segur. A més, com he comentat, abans del dia de la donació, els donants són valorats per l'especialista d'anestesiologia, que els explica l'anestèsia general i valora si són aptes per rebre-la sense un risc elevat. Una vegada extretes les cèl·lules, sobre la zona de punció es col·loca un apòsit que s'ha de mantenir almenys 24 hores. El donant passarà la nit a l'hospital i se li farà una analítica de control. En general, es recomana passar uns 2-3 dies de repòs relatiu, encara que pot fer tota mena d'activitats. Pel que fa a activitats físiques, es recomana que al principi siguin lleus o moderades i s'evitin les d'alt esforç físic. Aquesta precaució s'adopta per donar temps a la medul·la òssia a regenerar-se i corregir el mínim grau d'anèmia que pugui quedar després de la donació.





La Dra. Laura Pérez Ortega és facultativa especialista en hematologia i hemoteràpia i exerceix actualment a l'Hospital Universitario Virgen del Rocío. La seva feina consisteix a valorar donants per a afèresis de progenitors de sang perifèrica o de progenitors de medul·la òssia a la sala d'operacions, siguin altruistes, de donants emparentats o autodonacions; també treballa al laboratori de processament i criopreservació dels progenitors hematopoètics.

Què és el que es fa amb les cèl·lules una vegada recol·lectades?

Una vegada recol·lectades, es porten al laboratori, on són sotmeses a rigorosos controls de qualitat. Tot això passa durant les hores següents a l'extracció, de manera que abans que acabi aquell mateix matí les cèl·lules estan preparades per ser enviades al centre on es trobi el receptor, perquè pot ser que el receptor sigui al mateix hospital en el qual es dona o en un altre de qualsevol lloc del món, esperant les cèl·lules mare que li salvaran la vida. I tot això es produeix amb una sincronització perfecta, de tal manera que abans ja s'ha pactat, d'una banda, la data i l'hora en què arribarà el missatge, que té com a única missió transportar aquestes cèl·lules fins a la destinació i, d'altra banda, la recepció en el centre on està ingressat el receptor.

Quins són els possibles efectes secundaris d'aquesta mena de donació?

El més habitual després de la donació és que quedin hematomes a la zona de punció. En general, solen ser superficials i desapareixen al cap de poc temps. Amb menys freqüència queda un hematoma més profund que pot molestar, però que es resol sovint amb escalfor o analgèsics. Altres efectes secundaris molt infreqüents són la punció del nervi ciàtic o els derivats de qualsevol operació que impliqui una anestèsia general de curta durada.

En qualsevol cas, sempre es prioritza la seguretat del donant. Posteriorment se'n fa un seguiment per comprovar que no hi hagi cap molèstia ni cap efecte secundari després de la donació.

En quins casos es prefereix aquest tipus d'extracció?

Encara que aquesta via s'acostuma a fer servir menys, és idònia per a pacients amb algunes malalties hematològiques concretes i per a pacients pediàtrics.

Quantes donacions feu al llarg de l'any?

El nombre és variable i en els últims anys està augmentant, perquè cada vegada hi ha més donants altruistes. Tot i així, com hem dit, és el mètode d'obtenció de cèl·lules mare menys freqüent. El més habitual és dur a terme unes 4-5 donacions de medul·la òssia a l'any.

El donant pot fer una altra donació amb aquest mètode?

Sí que seria possible, passat el temps adequat entre donacions, tornar a fer una donació de medul·la òssia si el pacient que va rebre les cèl·lules necessita un segon trasplantament, encara que és poc freqüent. Si cal una segona donació propera en el temps a la primera, acostuma a ser per afèresi (per sang perifèrica).

Què diries al donant que estigui a punt de sotmetre's a una donació?

Benvolgut donant, GRÀCIES PER LA TEVA SOLIDARITAT. Si ja has arribat fins aquí vol dir que, en algun lloc del món, algú pateix leucèmia i el seu tipus de sang coincideix amb el teu. **Ara, relaxa't i gaudeix de la increíble missió de poder regalar a algú l'oportunitat de tornar a gaudir de la VIDA!**

«LA PROMOCIÓ DE LA DONACIÓ DE MEDULLA ÒSSIA ÉS CRUCIAL PER ACOSTAR-LA A LA SOCIETAT I ACONSEGUIR QUE ES PRENGUI CONSCIENCIA DEL QUE IMPLICA I DEL QUE SIGNIFICA REALMENT.»



SEGURAMENT, ABANS DE REGISTRAR-TE COM A POSSIBLE DONANT DE MEDULLA ÒSSIA TENIES MOLTS DUBTES

Potser mai no n'havies sentit a parlar i pensaves que era una mica més complex; potser pensaves que la medulla òssia era la medulla espinal o que només hi havia un mètode de donació.

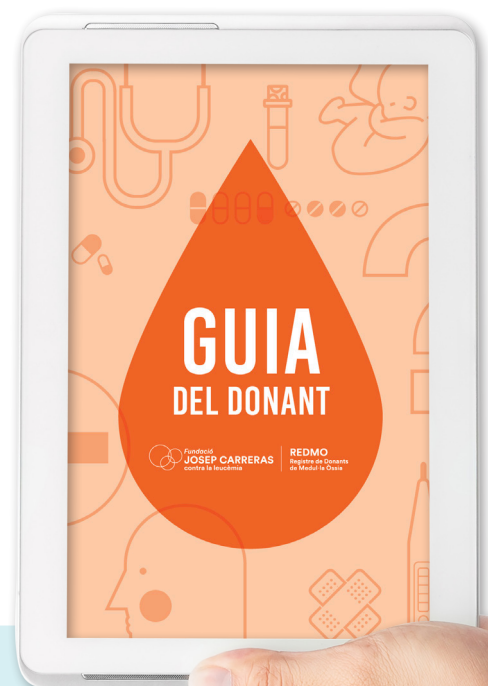
Sempre diem que **la informació és clau** per tenir clar què és (i què no és) la donació de medulla òssia. Sempre animem a consultar el nostre web, on podràs conèixer detalladament tot el procés i compartir-lo amb els teus amics i familiars.

En aquesta revista també hi trobaràs algunes preguntes freqüents que, segur, et resultaran útils.

La promoció de la donació de medulla òssia és crucial per acostar-la a la societat i aconseguir que es prengui consciència del que implica i del que significa realment. Cada comunitat autònoma té un centre de referència de donacions, per la qual cosa, quan una persona o un col·lectiu vol fer alguna acció promocional, s'hi posa en contacte per obtenir la corresponent aprovació i disposar de material per dur-la a terme.

Quan la iniciativa té un enfocament nacional, cal comptar amb l'autorització de l'Organització Nacional de Trasplantaments, perquè garanteixi la informació correcta i conegui les accions que s'emprenen al nostre país.

Hem volgut conèixer més de prop dues entitats referents en la promoció de la donació de medulla òssia: **ADMO** i **Equipo Médula**.



www.fcarreras.org/ca/donamedula

**«EMOCIONANT
PER A NOSALTRES ÉS
SABER QUE UN PACIENT
HA TROBAT UN
DONANT COMPATIBLE.»**



ADMO, ASSOCIACIÓ PER A LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA I CORDÓ UMBILICAL D'EXTREMADURA

María Virtudes Carrasco, presidenta de l'ADMO.

L'ADMO va néixer el 1996, amb una única finalitat: **promoure i divulgar la donació de medul·la òssia.**

Hem volgut entrevistar María Virtudes Carrasco, presidenta de l'ADMO, perquè ens expliqui la història d'aquesta entitat que, tot just, ha celebrat els seus 25 anys de treball dedicat a la donació.

Com i per què va néixer l'ADMO?

L'ADMO va néixer en una colla d'amics en la qual tres persones vam ser diagnosticades en poc temps. Vam ser sensibles a la necessitat d'informació per fer-nos donants davant la dificultat de trobar-la de manera propera: el que trobàvem era molt «elevat» o incorrecte, així que vam decidir bolcar-nos a crear una informació més propera i accessible a la població no sanitària. El nostre afany era que qualsevol persona conegués la donació de medul·la i pogués decidir; també indicàvem com i on fer-se donant a Extremadura.

Qui forma part de l'ADMO?

Encara formem part de l'ADMO moltes persones del grup inicial, com a voluntàries i sòcies; tenim molts voluntaris en diferents punts de la regió, a més de personal tècnic, pacients i familiars i personal sanitari col·laborador.

Quines activitats duu a terme per donar a conèixer la donació de medul·la òssia?

Som una campanya de promoció contínua: xerrades divulgatives als instituts i les universitats, taules informatives als carrers, activitats esportives en universitats i formació a sanitaris a l'Escola de Ciències de la Salut d'Extremadura, a més de mantenir la informació actualitzada a les xarxes socials i a la pàgina web. També llancem campanyes d'informació més concentrada durant la Setmana Europea de la Leucèmia, els dies del donant i del voluntariat, i oferim acompanyament en taules informatives en les campanyes de donació de les germanats de sang de la regió.

Quines són les campanyes que us han funcionat més bé en la promoció de la donació de medul·la òssia?

Les activitats grupals a les universitats i als instituts de branques sanitàries.

En aquests 25 anys deuteu haver viscut situacions emocionants o anècdotes curioses. Ens podries esmentar alguns moments que recordis especialment?

Emocionant per a nosaltres és saber que un pacient, amb el qual fa anys que tenim relació personal i fem seguiment de la malaltia, ha trobat un donant compatible després de l'espera: ha estat emocionant cadascun dels que hem viscut.

Per exemple, va ser molt emocionant que el Miguel, a qui, amb nou mesos, li van fer

trasplantament de sang de cordó umbilical, anys després, ja recuperat, ens visités a la seu de l'associació amb un ram de margarides. Ens va donar un impuls tremend per començar a sol·licitar la recollida de sang de cordó umbilical a Extremadura.

Quina creus que és la clau perquè una entitat sigui tan longeva com és la vostra?

La clau és que creiem en la possibilitat de salvar vides incrementant les possibilitats de trobar un donant, tot i amb la dificultat d'haver començat quan la compatibilitat era 1/40.000. La clau també és la constància, caminar a poc a poc, sense deixar el camí en cap moment. No hem parat ni un sol dia durant aquests anys. Hem estat una campanya contínua, una campanya personalitzada, som el referent de moltes persones durant les 24 hores del dia. I, en aquests últims anys, a més, amb bons professionals.

Què diries als donants que llegiran aquesta entrevista?

Als qui ja són donants, els donaria les gràcies pel seu compromís adquirit, l'enhonorabona per la seva generositat.

I als que encara no han fet el pas, els animaria que s'informessin i comprovesin com poden salvar una vida sense posar en perill la seva. Potser dubten perquè no ho saben. Els diria que empatitzin amb els qui no tenen el tresor de la salut.

CIÓ
CARRERAS
leucèmia

WMDA
Qualified

16

REVISTA REDMO #30/2023

**«TREBALLAR AMB
TOTES AQUESTES
PERSONES UNIDES
PER UN OBJECTIU
TAN PLE DE VIDA FA
QUE CADA DIA EM
LLEVI AMB UN
GRAN SOMRIURE.»**



SOM MOLT ACTIUS (IMPARABLES) EN LA CERCA DE NOUS DONANTS!

Fernando Martín Paniagua,
coordinador de l'Equipo Médula
del Centre de Transfusió de la
Comunitat de Madrid.

El 25 de novembre passat ens va visitar a la Fundació Fernando Martín Paniagua, coordinador de l'Equipo Médula del Centre de Transfusió de la Comunitat de Madrid.

Els han estat els guardonats enguany amb el Premi a la Millor Comunitat que va atorgar la World Marrow Donor Association (WMDA) amb motiu del Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia.

Com sorgeix l'Equipo Médula?

Aquest projecte va començar el 2018 des del Centre de Transfusió de la Comunitat de Madrid. Es volia crear una marca pròpia per promocionar que la donació fos més pròxima, més vital, i d'aquesta manera va sorgir l'Equipo Médula, un projecte que impulsa el Tour Médula en empreses, universitats i institucions a tot Madrid, també a les xarxes socials, a més d'impulsar projectes d'aprenentatge-servei a instituts, entre moltes altres coses.

Tot va començar quan treballava en educació. Soc doctor en psicologia, sociòleg i treballador social i els mesos d'estiu la feina

minva considerablement, així que vaig fer una suplència a donació de sang a l'Hospital de Getafe. Al final, m'hi vaig quedar tot l'estiu i recordo que llavors van augmentar les donacions de sang el 21 %. Sorprès i feliç, volia fer més coses i vaig preguntar a la Dra. Chica, responsable del Banc de Sang, si podríem aprofitar per introduir-hi el Registre de Donants de Medul·la Òssia.

Vam parlar amb el Dr. José Luis Vicario, responsable d'histocompatibilitat del Centre de Transfusió, i l'Hospital de Getafe va començar com a punt de registre.

El primer mes vam aconseguir 60 nous donants de medul·la. Al principi, vaig pensar que eren pocs, però després em vaig adonar que en realitat eren molts, ja que fins i tot només un donant pot ser l'esperança d'un pacient. Tot i això, com a somni en gran, volia augmentar les xifres encara més i aconseguir portar aquesta acció a tot Madrid: així és com vaig començar a treballar al Centre de Transfusió.

Així que vas deixar la teva feina en educació i et vas submergir de ple en el projecte de l'Equipo Médula.

Exacte. El 2019 me'n vaig anar a treballar amb ells. Ho vaig deixar tot per dedicar-me plenament

a això. Aquesta feina és molt maca, els donants estan donant una cosa sense demanar res a canvi. És un gest tan altruista que em vaig tornar a enamorar d'aquest món, en el qual vaig trobar el meu lloc. A més, estava envoltat de companyes amb el mateix sentiment, amb ganes de fer un món millor, de treballar perquè els pacients tinguin qualitat de vida i una oportunitat de continuar somiant, cosa que no seria possible si no hi hagués un donant compatible. Això no és només gràcies al Centre de Transfusió, sinó també gràcies a les persones tan meravelloses amb les quals ens coordinem —ja que es fa a escala mundial—, amb l'ONT, el REDMO i la WMDA. Treballar amb totes aquestes persones unides per un objectiu tan ple de vida fa que cada dia em llevi amb un gran somriure.

Com va impactar la pandèmia en el nombre de nous donants?

La veritat és que durant la pandèmia vam haver de pensar noves maneres d'acostar-nos als possibles donants. Una de les accions va ser enviar un WhatsApp amb informació de la donació de medul·la òssia a tots els donants que havien donat sang i que eren menors de 40 anys.



AQUEST PREMI HA ESTAT TOTA UNA SORPRESA: AL CAP I A LA FI, TOT EL QUE FEM SEMPRE ÉS PELS PACIENTS, SENSE ESPERAR-NE RES

Com que al Centre de Transfusió tenim els tubs amb la sang que se'ls ha extret, si contestaven que volien informar-se per ser donants de medul·la òssia, guardàvem un dels seus tubs de sang durant 30 dies, període que els deixàvem perquè s'ho pensessin i llegissin bé la informació sobre donació de medul·la òssia abans de la confirmació final. Si després d'aquest període de reflexió continuaven decidits a registrar-se com a donants de medul·la òssia, ja no feia falta que tornessin a passar pel centre per extreure'ls sang, sinó que fèiem servir aquest tub rescatat per fer el tipatge HLA. Gràcies a això, més de 700 nous donants es van registrar.

Quines campanyes de promoció de la donació duen a terme des de l'Equipo Médula?

Som molt actius (imparables) en la cerca de nous donants! Vam començar a anar a les **universitats** i aquest any hem aconseguit que les sis universitats públiques treballin en comú i amb el mateix protocol, que pivota sobre tres eixos: definició

de l'horari de la campanya, creació d'un grup de voluntaris que rebin crèdits a canvi de fer aquesta feina i coordinació de les sessions, a fi que totes les universitats difonguin les activitats i la notícia arribi a tots els estudiants perquè s'uneixin a l'Equipo Médula.

Aprofito per explicar una anècdota divertida: tinc acollida una gossa de l'ONCE que ve amb nosaltres a captar nous donants. Porta posada una samarreta de la universitat i, com que s'acosta a la gent, desperta simpatia i curiositat i aconsegueix que aquesta persona s'aturi i ens escolti, perquè els estudiants a vegades no tenen un moment, però per estar amb la Rasta sempre tenen temps.

També anem a **empreses** i fem una cosa semblant: la primera setmana oferim formació als treballadors i la setmana següent anem a l'oficina per fer les extraccions per al Registre. Sempre deixem una setmana de reflexió, perquè aquest és un

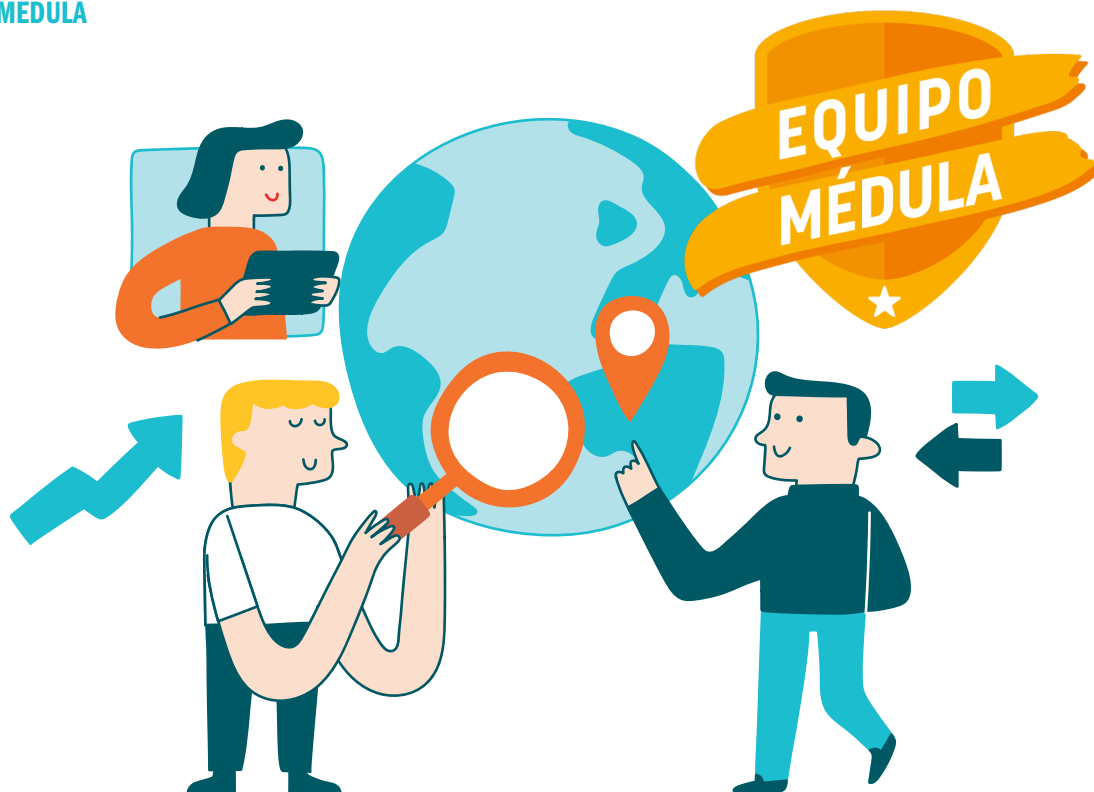
compromís fins als 60 anys, no pot ser una decisió presa a la lleugera, ja que si en el futur a algú li truquen per donar, estarà en joc la vida d'una persona.

També anem a **instituts de formació professional i altres entitats**.

Una de les iniciatives que m'agraden especialment és treballar en la línia d'aprenentatge-servei (ApS), una metodologia basada en projectes en els quals conflueixen l'adquisició de coneixements amb una aplicació pràctica en forma de servei a la comunitat.

Ajudo els estudiants a crear una campanya de promoció de la donació de medul·la òssia i la fem realitat perquè vegin l'efectivitat del seu treball. Tot basat en les seves assignatures, com ara llengua, biologia, etc. D'aquesta manera, també veuen la utilitat de les matèries que estudien.

També ens hem adonat que cala molt entre els joves, el nostre perfil diana, l'ús de les



xarxes socials. Les fem servir per promocionar la donació i informar-ne i sobre els llocs on ens poden trobar. Vam començar amb Instagram, Twitter i Facebook i vam continuar amb YouTube, LinkedIn, TikTok, Twitch i Tumblr. Segur que, si en surt alguna més, allà hi serem.

Què ha suposat rebre el Premi a la Millor Comunitat de la WMDA?

Aquest premi ha estat tota una sorpresa: al cap i a la fi, tot el que fem sempre és pels pacients, sense esperar-ne res. Només perseguim que cada dia hi hagi més donants registrats perquè tots els pacients tinguin una oportunitat de viure.

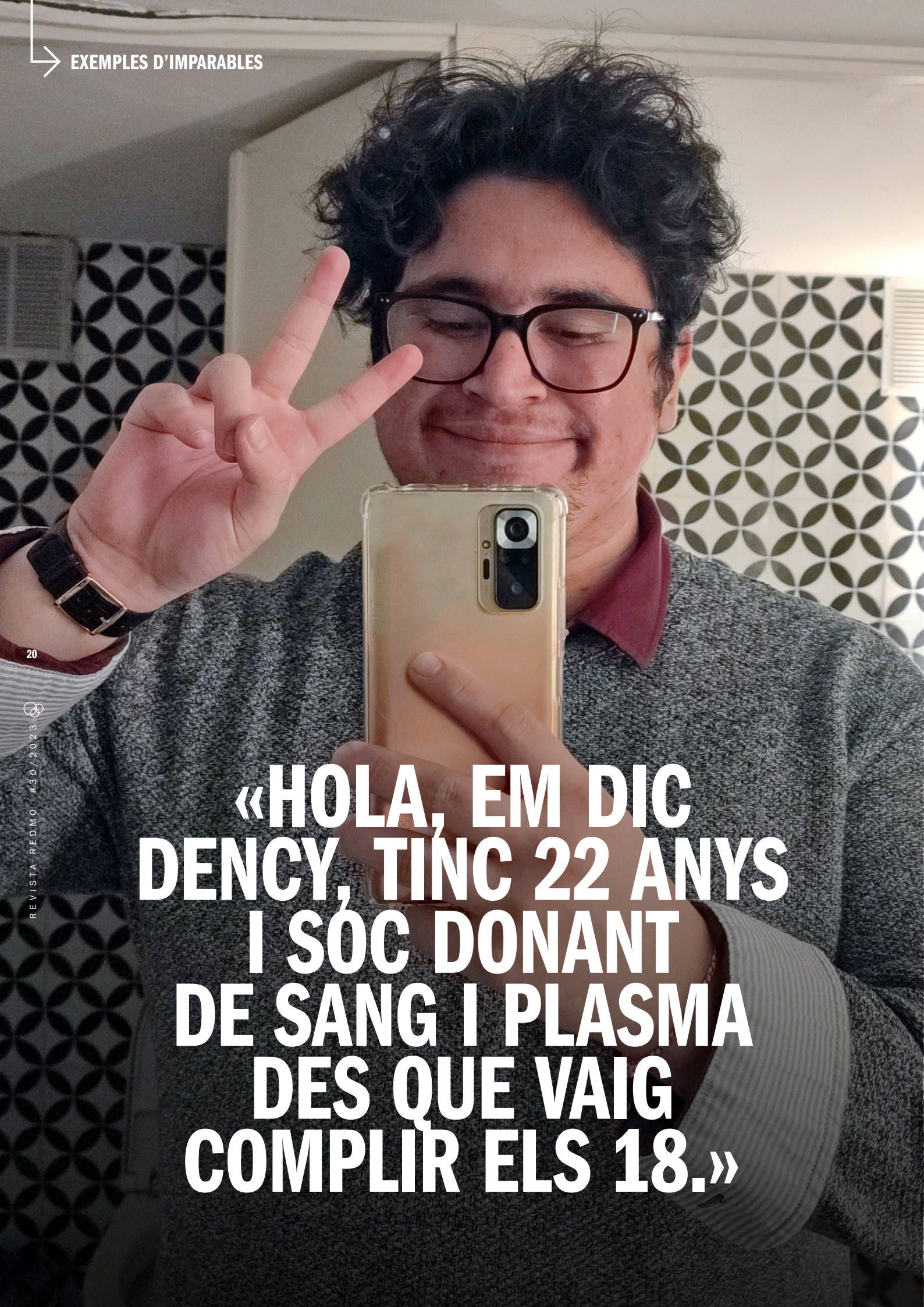
Quan la Juliana, de la Fundació, em va comentar que estàvem en els premis WMDA i em va avançar que érem finalistes no podia deixar de somriure, de plorar, de saltar. A escala mundial ens havien seleccionat per ser finalistes!!! I més tard, quan la Martine, de la WMDA, ens va escriure la carta amb la notícia que érem els premiats, no m'ho creia, no podia ser. Tota la nostra feina, tantes

hores dedicades perquè sí, tot el contingut pujat a les xarxes socials, havien tingut un impacte reconegut a escala mundial.

Vam compartir tota aquesta emoció amb tothom, vam felicitar tots els hospitals, donants, universitats, companys i altres, perquè era un premi que ens havien donat gràcies a la feina i l'altruisme de cadascuna d'aquestes persones.

Continuo emocionat, incrèdul encara, potser, però sé que els somnis es fan realitat, només cal anar a cercar-los.





**«HOLA, EM DIC
DENCY, TINC 22 ANYS
I SÓC DONANT
DE SANG I PLASMA
DES QUE VAIG
COMPLIR ELS 18.»**



LA PROBABILITAT QUE UNA PERSONA EN TROBI UNA ALTRA DE COMPATIBLE ÉS D'1 ENTRE 3.000

Curiosament, la primera vegada que vaig anar a donar sang va ser en una jornada que va organitzar l'institut on estudiava, i aquell mateix dia vaig decidir registrar-me també al REDMO. Per què no? Vaig pensar que potencialment podia ajudar molt algú i que a mi no em costava gens. Em va semblar una cosa banal i, de fet, ni tan sols m'ho vaig pensar gaire, va ser una decisió bastant immediata, tan fàcil com la de fer-me donant regular de sang i plasma.

Fa uns mesos vaig rebre una trucada del BST de l'Hospital Sant Pau dient-me que era potencialment compatible amb un receptor de medul·la òssia i preguntant-me si estava disposat a donar. Crec que no ho vaig dubtar, segurament no vaig ser del tot conscient del que significava fins després de penjar i, honestament, em vaig sentir feliç de poder ajudar algú d'aquesta manera, encara que, a la vegada, tenia una sensació agra perquè hi hagués algú que ho necessités. En qualsevol cas, mirant-ho des del costat de les coses que puc controlar, només em costa algunes punxadetes donar vida a una altra persona i, per a mi, és una cosa sobre la qual no hi ha discussió: sent coherent amb la decisió que vaig prendre fa quatre anys d'inscriure'm al REDMO, el moment havia arribat i estava encantat de poder ajudar amb el que fos que se'm demanés.

El dia de la donació vaig arribar cap a les 8 del matí a l'Hospital Sant Pau. L'equip de gravació ja era a la porta, esperant que jo aparegués, suposo. Ens vam saludar i vam gravar un parell de plans meus entrant al BST. No me n'amago, la sensació va ser

una mica estranya i còmica: no m'ha agradat mai fer-me gaires fotos.

En entrar a l'edifici vaig dir a l'Asunción, la primera persona que vaig veure, que em deia Dency, que era el donant del REDMO i que podíem començar amb el que toqués.

El primer del dia era una petita extracció per comprovar que el meu cos havia treballat amb la medicació i havia generat suficients cèl·lules mare. Després d'això, un break rapidíssim per esmorzar i de tornada al BST, on, després d'una breu espera mentre preparaven un altre donant, la mateixa Asun em va portar a la sala en la qual passaria la resta del matí.


Em van preparar i em van connectar per començar l'afèresi. Francament, la sensació que produeix en el cos no em va semblar gaire diferent de quan dono plasma, però el que sí que era una mica diferent era l'ambient. Al llarg del matí es van anar acostant diverses vegades tant persones del BST com els nois de l'equip de gravació del REDMO i la Dra. Villa, per la qual cosa, si ja en anar a un BST tinc la sensació de sentir-me protegit per tothom, aquell dia em vaig sentir encara més envoltat i cuidat que mai, si això és possible.

Van passar les hores i, després d'una petita migdiada i alguna xerrada, cap a les 11 em van comunicar que tot estava anant com una seda i que al cap d'una estoneta acabaríem. Al voltant de les 11.30 es va aturar l'extracció i només quedava esperar que la sang que era dins del circuit de la màquina acabés el recorregut, així que no vaig sortir fins a les 12. Arribat aquest punt, recordo l'Asun dient-me

«Mira, Dency, en aquesta bosseta que ha sortit de tu hi ha VIDA», mentre assenyalava la bossa amb les cèl·lules mare. Realment és impactant si hi rumiem una mica: pel mòdic preu de 5 punxadetes (si comptem la d'aquell mateix matí) i una visita al metge hi ha algú que podrà continuar lluitant per la vida, cosa que no hauria pogut fer d'una altra manera.

Pocs dies abans de la donació em vaig posar a mirar alguns dels vídeos que hi ha a la Fundació Josep Carreras per donar a conèixer el procés i alguns dels protagonistes. Per tant, abans d'acabar, m'agradaria dir que s'estima que la probabilitat que una persona en trobi una altra de compatible és d'1 entre 3.000, per la qual cosa és realment important ampliar la base de donants registrats perquè més persones que necessiten medul·la òssia la puguin rebre al més aviat possible.

Una altra dada curiosa amb què m'agradaria acabar és que sempre he estat fill únic. Fins ara. Ara, virtualment, tinc un germà o una germana en algun lloc del món amb qui comparteixo cèl·lules mare. Quin regal!



**«EM DIC LUCAS I EL
JUNY DEL 2019 EM
VAN DIAGNOSTICAR
UN LIMFOMA DE
HODGKIN.»**



GRÀCIES A VOSALTRES, ALS DONANTS ANÒNIMS QUE ENS CUIDEU SENSE CONÈIXER-NOS, JO AVUI SEGUEIXO AQUÍ

Just en aquell moment, tot a la meua vida va començar a canviar. Es van aturar feines, projectes, viatges i un llarg etcètera. També van canviar les meves prioritats. El primer van ser els hospitals, les proves i les quimios, i tota la resta va passar a un segon pla. Però malgrat tot això, gaudia dels moments lliures fent el que em feia feliç: passar estones amb els amics, la família i entrenant. L'esport es va convertir en el meu aliat i em va ajudar molt a recuperar-me dels cicles de quimioteràpia.

Avui, 5 de desembre de 2022, estic escrivint aquestes línies a l'estació de Sants; vaig en AVE a Madrid perquè tinc moltes coses per agrair. Demà farà set mesos del meu trasplantament de medul·la d'un donant no emparentat.

Quan em van diagnosticar el 2019, em van dir que tot seria qüestió de sis mesos de tractaments, una mica de recuperació de la quimio i estaria llest per a tornar al món. Els meus plans, però, es van tornar a ensorrar quan, en acabar el primer tractament, em van detectar una recaiguda precoç. Just aleshores, vaig tornar a la càrrega, em vaig posar l'esmòquing (pijama de l'hospital) i vaig tornar a donar-ho.

Al març va arribar el coronavirus i, com si ja no en tingués prou amb el limfoma, em va tocar ingressar per pneumònia. Tot es va endarrerir una mica més, però em vaig refer. I tornada un altre cop a les quimios. Van ser més dures (cinc dies seguits les 24 hores), però el tractament va donar els seus fruits. Vaig aconseguir sentir una altra vegada aquestes paraules: REMISSIÓ COMPLETA. I l'agost del 2020 em vaig sotmetre a un autotrasplantament. És a dir, jo vaig ser el meu propi donant de medul·la òssia, així que conec de primera mà el procés de donació.

En sortir de l'autotrasplantament, em quedava un any de tractament: «Vinga, Lucas, ja et queda molt poc». M'animava a mi mateix, encara que també rebia l'afecte d'un munt de persones anònimes que em seguien a les xarxes socials i que em van conèixer gràcies a la Fundació Josep Carreras. Encara no els segueixes a Instagram? No te'n penediràs!

@imparablescontralaleucemia

Semblava que arribava el final, m'havia mudat quatre mesos abans d'acabar el tractament de Madrid a Barcelona i viatjava cada 21 dies a rebre la meua dosi de quimio. Tot per no fer el canvi d'hospital enmig d'un tractament.

Semblava que la vida no volia posar-m'ho fàcil i, a finals de setembre del 2021, durant l'últim cicle, alguna cosa no anava bé. L'analítica no era el que s'esperava, així que la meua hematòloga va decidir avançar totes les proves. Abans de poder fer-me-les, van tornar tots els símptomes. Una altra recaiguda i aquesta vegada el cop va fer més mal del que em suposava. Em sentia tan a prop de curar-me... i, una altra vegada, tornar a començar.

No hi havia cap més opció. Vaig treure forces d'on no n'hi havia, em vaig preparar físicament i mentalment per al que venia. Sabia que seria dur, però jo havia de ser-ho més.

Llavors, ja a Barcelona, vaig entrar en un assaig clínic, atès que els meus metges van considerar que era la millor opció (van pensar que era resistent a la quimio). Vaig tornar a aconseguir la remissió completa per poder entrar 100 % net al trasplantament de medul·la òssia d'un donant no emparentat.

Sabies que només 1 de cada 4 pacients que necessiten un trasplantament tenen un familiar compatible?

No era el meu cas, a la meua família només tenia el 50 % de compatibles, així que des de la Fundació Josep Carreras van buscar un donant anònim a través del REDMO. I no en van trobar un, sinó dos, amb compatibilitat del 90 %. Vaig plorar d'alegria, d'emoció, d'esperança.

Vaig plorar perquè, GRÀCIES a ell, avui puc viatjar per abraçar els que van ser els meus metges a Madrid, els meus infermers i aquests amics que em van acompanyar malgrat tot durant aquest procés.

Avui tinc la possibilitat, una vegada més, de continuar amb tots aquests somnis que vaig haver de deixar de banda quan va començar tot: de tornar a abraçar la meua família, que viu a l'Argentina; de tornar a enamorar-me; de compartir moments amb els amics; d'ajudar explicant la meua història. I d'aportar el meu granet de sorra a la recerca, perquè, gràcies a la recerca, cada any es milloren els tractaments: són més efectius, ens donen més esperança i, sobretot, més qualitat de vida.

Així i tot, MOLTS de nosaltres continuem necessitant la nostra ÀNIMA BESSONA.

Allà on sigui, GRÀCIES al meu donant i a tots els qui, sense dubtar-ho, sou en aquesta llista esperant una trucada per donar l'esperança de viure a algú que l'està necessitant. Gràcies, perquè tu, sense conèixer-nos, ens regales un dels dies més importants de la nostra vida, un d'aquests dies que no s'esborraran mai.

Els abraço amb l'ànima, però, sobretot, ple de VIDA gràcies al meu donant. Feliç VIDA.



NOTÍCIES

01. EL REDMO FACILITA UNA NOVA EINA A TOTS ELS CENTRES DE TRASPLANTAMENT D'ESPANYA

Amb l'objectiu d'optimitzar recursos i millorar la comunicació amb els centres de trasplantament de tot Espanya, la Fundació Josep Carreras ofereix una innovació informàtica a través del web professional del REDMO.

Aquesta pàgina web, creada el 2017, va establir que tots els centres de donants i bancs de

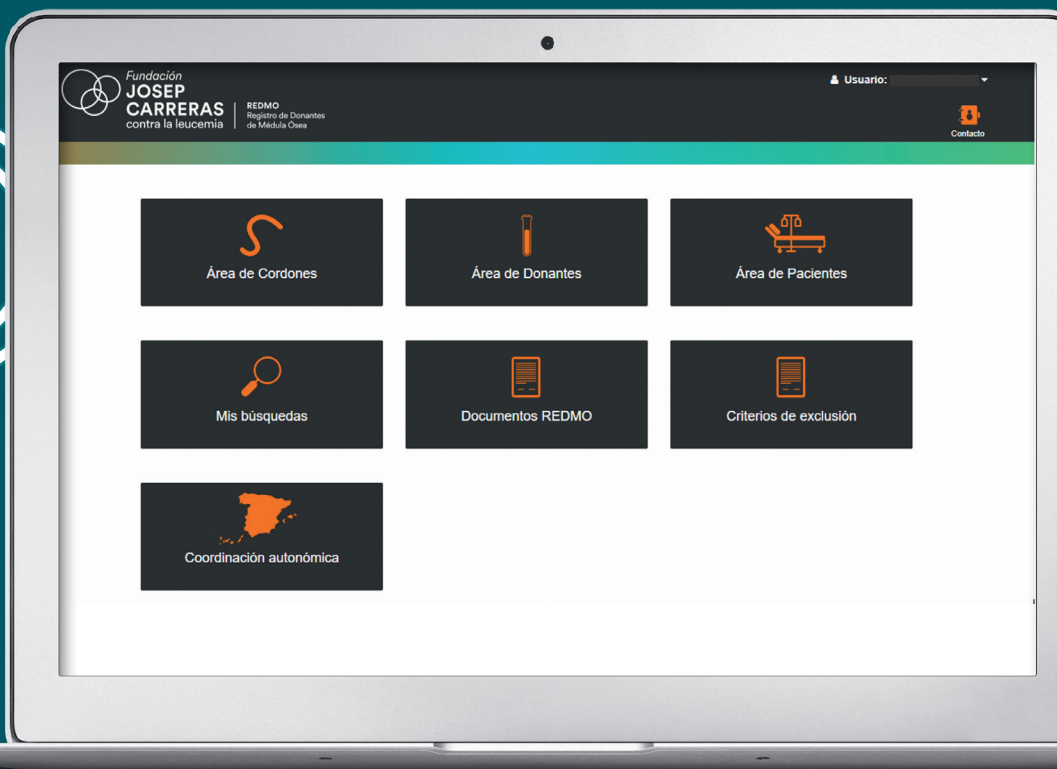
cordó aboquessin les dades dels seus donants de medul·la i unitats de sang de cordó umbilical, a fi que quedessin centralitzades en el REDMO, l'únic registre autoritzat a Espanya per a la cerca de donant no emparentat.

Amb aquesta eina, els centres de donants tenen un accés més senzill a la informació dels donants i es garanteix el compliment de la Llei de protecció de dades.

Durant el 2022, el REDMO fa un pas més i ofereix la possibilitat a tots els centres de trasplantament de connectar-se al web professional per obtenir informació actualitzada de l'estat de la cerca de donant de medul·la òssia que han sol·licitat.

Aquesta nova funció millorarà encara més la comunicació entre el REDMO i els centres de trasplantament, ja que facilitarà en temps real l'estat de les cerques de donant no emparentat de la seva unitat de trasplantament (donants disponibles per a trasplantament, cerques que es mantenen actives, etc.), a més d'altres documents d'interès.

Durant el 2023 es donarà pas també a l'accés a les coordinacions autonòmiques de trasplantaments a la informació global de cada comunitat, cosa que facilitarà la gestió dels pacients, els donants i les unitats de cordó per part dels organismes governamentals.



02. JORNADES ONLINE CONTRA LA LEUCÈMIA

Les **Jornades online contra la Leucèmia** es van celebrar el juny de 2022 en el marc de la Setmana contra la Leucèmia per donar a conèixer aspectes relacionats amb la malaltia. Per a aquesta ocasió, l'escenari va ser immillorable: l'Auditori de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras.

Cadascun dels dies vam tenir dues taules rodones que abordaven una línia de treball de la Fundació Josep Carreras. **Un dels dies ens vam centrar en la donació de medul·la òssia i vam tractar dos temes.**

L'enregistrament corresponent a les taules d'aquest dia el vam enviar en el missatge que vas rebre amb motiu del Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia.

Si no les vas poder seguir en directe ni veure-les més tard, ara és el moment de recuperar-les! Aquí tens la informació de cadascuna:

 **Ho pots veure aquí**

«UN MATCH × UNA VIDA» LA DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA

DRA. DOLORES HERNÁNDEZ, Responsable del Programa de trasplantament de medul·la òssia i de sang de cordó umbilical, de l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT).

ANDREA ALBERT

Directora associada a Evidenze Communication.

EDU GARCÍA-LUENGO

Pacient de leucèmia.

NADDIA DORREGARAY

Donant de medul·la òssia.

Moderadora: Dra. Juliana Villa, directora del Registre de Donants de Medul·la Òssia, de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.

 **Ho pots veure aquí**

«EL VIATGE DE LA VIDA» EL PROCÉS DE DONACIÓ DE MEDUL·LA ÒSSIA

ARES RUEDA

Pacient de leucèmia.

DRA. JÚLIA MARSAL

Responsable de la Unitat Funcional de Trasplantament de Progenitors Hematopoètics de l'Hospital Sant Joan de Déu.

PATRIZIA PIERACCINI

Directora operativa de Nucleo Operativo Protezione Civile.

DR. ENRIC CASANOVAS

Hematòleg del Banc de Sang i Teixits de Catalunya.

ALBERT GONZÁLEZ

Donant de medul·la òssia.

Moderadora: Núria Marieges, coordinadora institucional del Registre de Donants de Medul·la Òssia, de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia.



8.819

VISITES DES DEL NOSTRE CANAL DE YOUTUBE PER A LA TAULA RODONA 2: «EL VIATGE DE LA VIDA»





03. EL REDMO GUANYA EL PREMI AL MILLOR VÍDEO DE LA WORLD MARROW DONOR ASSOCIATION



Del 17 al 19 d'octubre de 2022 va tenir lloc a Leiden (Països Baixos) el congrés de la World Marrow Donor Association (WMDA), entitat que aglutina tots els registres de donants de medul·la òssia del món. Una part de l'equip del REDMO, gestionat per la Fundació Josep Carreras, va assistir a aquesta cita anual.

Durant aquests tres dies van participar activament en els grups de treball, intercanviant coneixement i experiències.

En el marc del congrés, es va celebrar el lliurament dels premis que la WMDA atorga als registres que han participat activament en el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia, una ocasió perfecta per agrair encara més la solidaritat de totes aquelles persones que estan o han estat registrades com a donants.

Des del REDMO vam produir un vídeo sobre la importància de comptar amb donants no caucàsics en el qual expliquem la història d'en Samuel, pacient de leucèmia, i d'en Dency, donant de medul·la òssia. I aquesta peça ha estat guardonada per la WMDA amb el **Premi al Millor Vídeo**, un reconeixement de repercussió mundial per donar veu a la importància de la donació de medul·la òssia.

Gràcies a la feina del REDMO vam aconseguir que en Samuel, com tants altres pacients, rebés una segona oportunitat de vida.



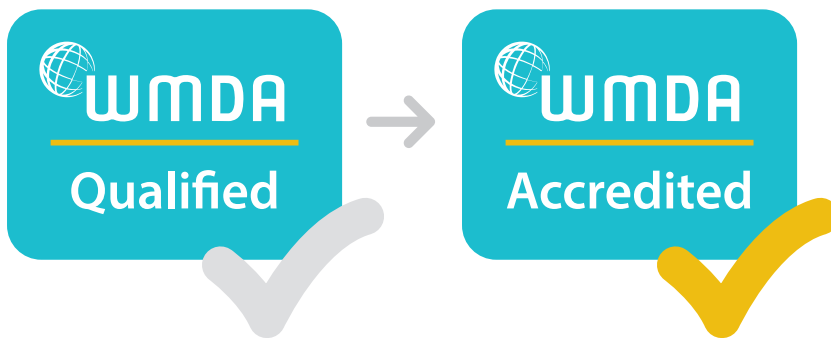
No et perdís
el vídeo
guanyador!



04. PROCÉS D'ACREDITACIÓ

Estar acreditats significa que la WMDA reconeix el REDMO com un registre de donants que garanteix que cada etapa del procés, des de la captació del donant fins al seguiment després de la seva donació de progenitors, compleix tots els estàndards internacionals i sempre amb la màxima de la cura del donant per assegurar la seva seguretat i benestar.

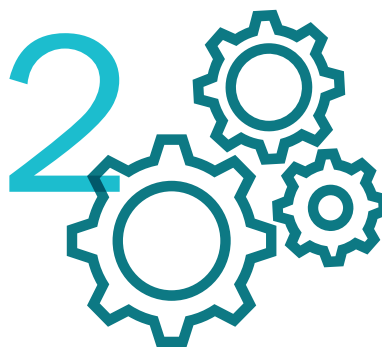
El febrer de 2019 vam aconseguir el primer pas, la «qualificació» del REDMO, i el novembre de 2022 vam superar la *mid-cycle surveillance*, el pas següent en el procés per obtenir l'**acreditació**. Estem més a prop que mai!



TOT AQUEST ESFORÇ ES TRADUIRÀ EN:



Una **visibilitat** més gran dels donants espanyols a les bases de dades nacionals i internacionals.



Una **millora dels processos interns del REDMO i de les entitats col·laboradores** (bancs de cordó, centres de referència de donants, centres de col·lecta i centres de trasplantament) de totes les comunitats autònomes.



Una **garantia de qualitat** dels progenitors hematopoètics que subministrem als centres de trasplantament.



**PER AL DIA MUNDIAL DEL
DONANT DE MEDULLA
ÒSSIA VAM ORGANITZAR
DIFERENTS ACCIONS**

01.

Vam tornar a compartir la taula rodona titulada «El viatge de la vida» sobre el procés de donació de medul·la òssia que vam gravar durant la Setmana contra la Leucèmia.



02.

Vam produir un vídeo sobre la importància de la diversitat ètnica en el nostre Registre.



04.

Vam participar en un acte organitzat pel Banc de Sang i Teixits de Catalunya amb el nostre lema *Un match x una vida*.



03.

Vam celebrar el dia amb un pastís molt especial!

05.

Vam enviar una nota de premsa a tots els mitjans de comunicació d'Espanya.



06.

Vam compartir diferents publicacions a les nostres xarxes socials.



07.

Vam enviar un correu electrònic a tots els donants de medul·la registrats al REDMO i, també, a tots els socis i col·laboradors de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia. A aquells donants que no tenen adreça de correu electrònic, els vam enviar un missatge de text via SMS.

01. EL VIATGE DE LA VIDA

Com una manera d'agrair i mostrar el paper crucial dels donants en el trasplantament de progenitors hematopoètics, des de la Fundació Josep Carreras vam organitzar una trobada titulada «El viatge de la vida». Aquest vídeo, conduït per Núria Marieges, coordinadora institucional del REDMO, és una taula rodona en la qual vam comptar amb un pacient, un donant, una especialista en trasplantaments, un metge del centre de col·lecta i un missatger, tota una experiència colpidora i emotiva sobre el procés de donació de medul·la òssia.



02. VÍDEO SOBRE LA IMPORTÀNCIA DE LA DIVERSITAT EN EL NOSTRE REGISTRE

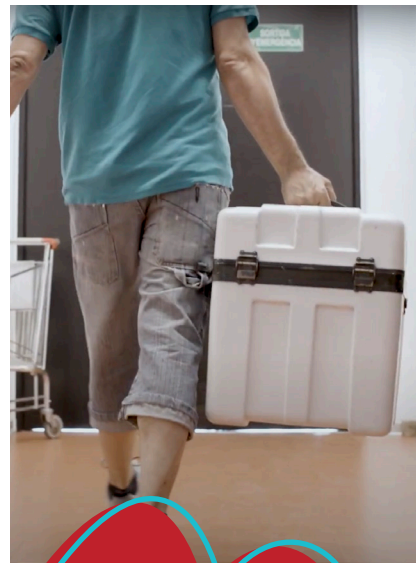
Amb l'objectiu de crear consciència i també de mostrar agraïment a aquells donants ja registrats, vam filmar una peça que mostra els testimonis tant d'un pacient com d'un donant pertanyents a minories ètniques.



22.280
VISUALITZACIONS A INSTAGRAM

03. UN PASTÍS PER CELEBRAR AQUEST DIA!

Aquesta acció era una proposta que la World Marrow Donor Association va plantejar a tots els registres del món i vam voler sumar-nos-hi amb un pastís especial per a l'ocasió. L'equip es va reunir a l'oficina per gaudir d'aquest deliciós pastís i vam brindar per tots els donants d'arreu del món.



04. ESDEVENIMENT A BARCELONA

Coincidint amb el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia, el repte del Banc de Sang i Teixits de Catalunya era augmentar el nombre de persones que s'inscrivien al Registre de Donants de Medul·la Òssia. Juntament amb Tinder.cat, el fenomen de l'amor que triomfa a les xarxes socials i als escenaris catalans, buscàvem joves amb ganes de fer el *match* de la seva vida. El dissabte 17 de setembre de 19 a 21 h, la plaça de la Universitat de Barcelona va ser l'escenari de la celebració. Els *influencers* Gerard Querol, Carla Junyent i Ramon Pera van ser els encarregats d'amenitzar la jornada i animar més gent a entrar al REDMO. La vetllada es va tancar amb un concert de Tinderband.

Moltíssimes gràcies a totes les persones que hi van assistir i es van registrar com a donants!



21
 MENCIIONS A LA
 PREMSA ESCRITA
159
 MENCIIONS A
 LA PREMSA
 DIGITAL

05. NOTA DE PREMSA

El Ministeri de Sanitat va difondre una nota de premsa amb informació sobre les xifres més importants del treball del REDMO i va destacar la solidaritat de tots els donants. També vam compartir aquesta nota amb tots els mitjans espanyols.



06. PUBLITRAMESA I SMS

El 17 de setembre vam enviar diferents correus electrònics: un d'agraïment a tots els donants registrats i un altre a tots els nostres socis animant-los a celebrar el Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia.



07. XARXES SOCIALS

També vam preparar diferents publicacions en els principals comptes de la Fundació Josep Carreras: una va ser el vídeo sobre la importància dels donants no caucàsics; una altra era un carrusel d'imatges de diferents donants per agrair-los la seva predisposició, i una altra, el testimoni d'en Pedro, donant de medul·la òssia que va fer efectiva la seva donació el mes d'agost de 2022.



DADES RELLEVANTS DEL REDMO

Donants



Disposem de **468.042 donants a Espanya** (21.903 nous donants inscrits). S'han gestionat més de **1.500 qüestionaris mèdics de donants**, pas previ a la sol·licitud de donació de medul·la òssia, i s'han enviat més de **1.100 mostres per a tipatge confirmatori** a centres de trasplantament d'arreu del món.

320 col·lectes a partir de donants espanyols (augment del 17 % respecte a l'any passat); ja estan programades 41 col·lectes més per al 2023.

Pacients



1.123 inicis de cerca de donant no emparentat per a pacients espanyols, la qual cosa suposa un 6 % més que l'any passat.

1.722 donants localitzats per a 856 pacients, amb una mitjana de dies de cerca de 27 dies.

596 productes infosos (568 progenitors hematopoètics + 28 infusions de limfòcits); vam tancar l'any amb 99 col·lectes que ja estan programades i 17 productes pendents d'infusió.

cordons



S'han remès **102 unitats de sang de cordó umbilical** des dels bancs de cordó d'Espanya cap a centres de trasplantament de tot el món.

Amb tot l'anterior, des del REDMO ja hem coordinat la col·lecta, el transport i la infusió de **12.704 trasplantaments per a pacients d'arreu del món** (8.762 pacients espanyols i 3.942 pacients estrangers).

Durant el 2022, Cada Setmana des del REDMO vam aconseguir:


Fer **30 qüestionaris**
mèdics a donants potencials inscrits al REDMO.


Coordinar **6 donacions efectives**
a partir de donants espanyols.


Fer **22 cerques**
de donant no emparentat noves per a pacients espanyols.


Els nostres *couriers* han viatjat **33.617 KM**
per fer arribar els productes de donació als nostres pacients

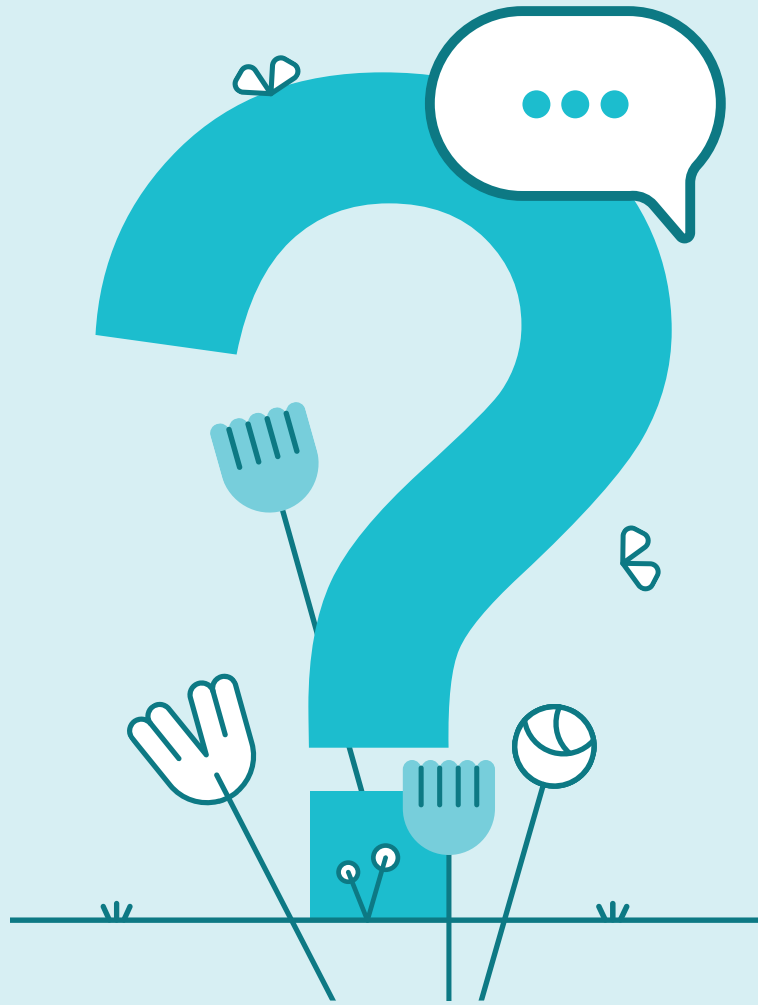

Lliurar **11 Productes de donació**
procedents d'arreu del món per a pacients tractats en els centres de trasplantament espanyols.

Enviar **22 mostres de sang**
de donants espanyols a centres de trasplantament d'arreu del món perquè poguessin confirmar la idoneïtat dels nostres donants.


Enviar **2 unitats de sang**
de cordó umbilical des dels nostres bancs a centres de trasplantament a tot el món.


Ofertir **33 donants**
idonis per als diferents pacients en cerca de donant dels centres de trasplantament espanyols.

Registrar **421 donants**
nous.



PREGUNTES I RESPOSTES FREQUENTS

En aquest apartat hem volgut aglutinar les preguntes que molts de vosaltres ens feu una vegada ja esteu inscrits.

Per això, a les pàgines següents podràs trobar la resposta a moltes d'aquestes preguntes. Tot i això, recorda que si tens algun dubte que no s'hagi resolt en aquest apartat, pots contactar amb nosaltres al correu electrònic:

donants@fcarreras.es



Puc donar en el mateix centre on em vaig fer l'anàlisi de sang inicial?

Normalment, els centres de registre de donants són bancs de sang i teixits, que poden estar situats dins o fora d'un centre hospitalari. La donació sempre s'ha de fer en un **hospital especialitzat**, ja que no tots duen a terme aquest procediment. Dins de la llista d'aquest tipus d'hospitals, se t'assignarà el que sigui més a prop de casa teva.



Puc donar en cap de setmana?

Per temes logístics del centre de col·lecta i del centre de trasplantament, les donacions es fan normalment els **dilluns**, els **dimarts** o els **dimecres al matí**. Per tant, no es poden fer donacions els caps de setmana.



Puc saber qui és el pacient? El puc conèixer?

Segons la llei espanyola, la donació és **anònima**, de manera que els donants no poden saber per a qui donen ni els pacients poden saber qui ha fet la donació.



Si dono ara, m'esborreu del Registre o m'hi mantinc per a altres donacions futures?

Una vegada has donat per a una persona anònima, continues inscrit al Registre, però de manera «inactiva». Això vol dir que ja no estaràs disponible per a altres pacients i només podries fer una segona donació, en cas que el mateix pacient inicial et tornés a necessitar.

Això no impedeix que facis una donació per a algun familiar teu, si calgués.



Quin és el temps de recuperació en el cas de donació de sang perifèrica i de medul·la òssia?

Encara que per regla general el donant es recupera en les primeres 48 hores després de la donació, la recomanació habitual és no fer activitats físiques d'alt rendiment durant les dues primeres setmanes, per evitar possibles efectes adversos.

Si la donació és de sang perifèrica, el donant es pot reincorporar a la vida normal gairebé de manera immediata (24-48 hores).



Des de quin número de telèfon em trucaran o de quina manera contactaran amb mi?

Serà el centre de referència on et vas inscriure el que es posarà en contacte amb tu per obtenir una nova mostra que ens permeti acabar de valorar la teva idoneïtat per a un pacient en concret.

En cas que siguis triat com a donant efectiu, generalment et trucarem des del REDMO o des del teu centre de donants. Si és el REDMO el que et truca, el telèfon serà **93 414 55 66**. Com veus, és complicat dir-te un número de telèfon en concret des del qual et trucaran, ja que poden ser diversos.

Si no et localitzessin, t'enviarien un SMS o un correu electrònic a tu o a la persona de contacte que vas donar en el moment de registrar-te com a donant.



Si estic embarassada, he d'avisar?

Si avises és millor, perquè et desactivarem durant l'embaràs i el temps de lactància. Es calcula un any de «pausa» com a donant. Passat aquest temps, tornaràs a estar activa en el Registre.



Una vegada s'han posat en contacte amb mi perquè soc un possible donant i m'he fet les proves, com m'avisen per saber si soc el definitiu o no?

En tots els casos en què és possible, els centres de trasplantament es posen en contacte amb diversos donants alhora per valorar-ne la disponibilitat i comprovar-ne la idoneïtat amb el pacient.

Finalment, el centre de trasplantament tria un únic donant i no comunica a la resta que no han estat triats. Aquest és el motiu pel qual no podem donar aquesta informació i pel qual tots els nostres donants, una vegada s'hi hagi contactat, queden reservats durant dos mesos per a aquest pacient.

Passat aquest temps, si el centre de trasplantament no ens comunica que tira endavant el procés amb el nostre donant, aquest queda automàticament alliberat per tornar a estar disponible per a qualsevol pacient del món.



Per què, després de tant de temps, no m'han trucat?

Quan t'apuntes com a donant al REDMO, se t'extreu una mostra biològica (sang o saliva) que servirà per comprovar la compatibilitat HLA de la teva sang amb la dels pacients que estan en cerca de donant. Una vegada inclòs al REDMO, i amb això al registre internacional, la probabilitat de compatibilitat i donació efectiva és molt baixa (aproximadament, 1 entre 3.000). Si es detecta que ets el millor donant per a un receptor, el teu centre de referència es posarà en contacte amb tu.

Tanmateix, també pot passar que no arribis a donar nau. Així i tot, t'agraïm de tot cor que estiguis disponible per si sorgeix una oportunitat al llarg dels anys que estiguis actiu al REDMO.



Si me'n vaig a viure a un altre país, què he de fer?

Envia un missatge a donants@fcarreras.es o truca'ns al **93 414 55 66** perquè et tramitem la baixa. Si te n'hi vas a viure de manera temporal (menys de 2 anys), podem tramitar una baixa temporal i, quan tornis a residir a Espanya, et tornarem a donar d'alta.

Si te'n vas a viure de manera permanent a un altre país que tingui un registre similar, pots sol·licitar que enviem el teu tipatge HLA i el teu expedient a aquest registre. En canvi, si el país on te'n vas a viure no disposa d'un registre similar, només et pots donar de baixa del REDMO.



Si algun familiar o amic vol informació sobre la donació, on els adreço?

Els pots adreçar a la nostra pàgina web www.fcarreras.org/donamedula, on podran veure un vídeo explicatiu i tota la informació necessària sobre la donació de medul·la òssia. Si després d'haver-lo llegit els sorgeix algun dubte en concret, poden enviar un correu a donants@fcarreras.es, trucar al **93 414 55 66** o contactar amb el centre de donants assignat a la seva comunitat autònoma.

Un cop aclarits tots els dubtes, si decideixen continuar endavant amb el procés poden consultar els centres de referència per a la donació en l'enllaç següent: : www.fcarreras.org/mapadonantes



Puc saber com li ha anat al pacient després de la donació?

En els casos en què els donants ens traslladen aquesta pregunta, des del REDMO sol·licitem la informació al centre de trasplantament i els comuniquem la resposta.



Puc enviar-li un missatge al pacient per al qual he donat?

Pots enviar el teu missatge per correu postal a la Fundació o un correu electrònic a nuria@fcarreras.es. És important que, per respectar els principis d'anonimat, no donis informació personal. En cas que el pacient sigui d'un altre país, t'agraïrem que ens enviïs la teva comunicació en anglès. Si no és possible, nosaltres ens encarregarem de fer la traducció pertinent.



Hi ha algun risc de salut per a mi en la donació?

L'efecte secundari més comú de la donació és el dolor a la zona de la punció. En alguns casos en què es fa una extracció per punció a les crestes ilíiaques, també es poden formar hematomes o aparèixer un petit sagnat. En els casos en què s'ha d'extreure un volum alt de sang a causa del pes del receptor, hi pot haver pèrdua de ferro i caldrà substituir-lo amb tractament oral.

En les afèresis també pot aparèixer cansament, febrícula i insomni.



En cas que em triïn com a donant efectiu, he de viatjar a la ciutat on es troba el pacient?

No, se t'extrauran les cèl·lules necessàries en el centre d'obtenció que sigui més a prop de casa teva (habilitat per a aquest tipus de procés) i d'aquí s'enviaran al centre on és el pacient.



En cas que canviï alguna de les meves dades, com les puc actualitzar?

Els centres de referència de donants són responsables de mantenir la informació dels seus donants actualitzada. En cas que vulguis fer algun canvi, com ara un nou domicili, o hakis de fer alguna pregunta per canvis en el teu estat de salut, t'hauràs de comunicar amb ells perquè t'indiquin què has de fer.



Gràcies per ser part dels nostres

540.941

donants durant més de 30 anys



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO

Registre de Donants
de Medul·la Òssia