



REDMO

REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA



Entrevista a Massimo Pieraccini.

Fundador del Nucleo Operativo di Protezione Civile.

Págs. 02-04

El Plan Nacional de Médula Ósea.

«En el año 2018 estaremos muy cerca de alcanzar el record histórico», Dr. Jorge Gayoso.

Pág. 05

Ejemplos de «imparables».

«¿En tres semanas me encontraron el donante de médula ósea!», Sandra.

Pág. 11

Revista REDMO Diciembre 2018 (nº 26)

C/Muntaner, 383 2º. 08021 Barcelona

93 414 55 66

www.fcarreras.org

Contenidos:

Departamento de Comunicación

Diseño y maquetación:

aliamc@grafika.help

SUMARIO*



01

EDITORIAL
SR. JOSEP CARRERAS



02

ENTREVISTA A...
MASSIMO PIERACCINI,
FUNDADOR DEL NUCLEO
OPERATIVO DI PROTEZIONE
CIVILE.



03

EDITORIAL
EL PLAN NACIONAL DE
MÉDULA ÓSEA.
DR. JORGE GAYOSO



04

EDITORIAL
EXPERIENCIA Y CALIDAD
CRECIENTE DE LOS CENTROS
DE TRASPLANTE ESPAÑOLES.
DR. ENRIC CARRERAS



05

REPORTAJE
UNA LLAMADA QUE
CAMBIA VIDAS...



06

**EJEMPLOS DE
«IMPARABLES»**
TESTIMONIALES



07

NOTICIAS



08

CAMPAÑA DE NAVIDAD
EL ENSAYO CLÍNICO
«LA FÁBRICA DE CÉLULAS
IMPARABLES – CART CD30»



Sr. Josep Carreras
Presidente

Apreciado/a amigo/a,

Este 2018 ha sido un año importante para nuestra Fundación. Hemos celebrado nuestro 30.º aniversario. Cuando iniciamos este proyecto, teníamos claro que debíamos hacer todo lo posible para conseguir que algún día la leucemia sea una enfermedad curable para todos y en todos los casos.

Por ello, el primer proyecto que pusimos en marcha fue la creación del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO).

Gracias a la solidaridad de personas como usted, podemos ofrecer una oportunidad de curación a un paciente que lo necesita. Cada año, 5.000 personas son diagnosticadas de leucemia en España. Muchas de ellas van a necesitar un trasplante de médula ósea para superar la enfermedad, pero 3 de cada 4 personas no dispondrán de un donante familiar compatible.

Por esto es tan importante que exista el REDMO y que usted forme parte de él: para proporcionar un donante no emparentado a aquellas personas que no disponen de un familiar compatible.

En este número anual de la revista del REDMO hemos querido entrevistar a un equipo de voluntarios muy especial. Se trata del Nucleo Operativo di Protezione Civile, una entidad italiana que se encarga de transportar la unidad de progenitores hematopoyéticos desde el centro de colecta, en el que el donante ha hecho la donación, hasta el hospital donde se halle el paciente.

Asimismo, en esta edición hemos querido explicarle cómo está organizado el REDMO, centrándonos sobre todo en el departamento que trata con los donantes de médula ósea.

Es un trabajo logístico que implica la colaboración de muchas personas. Gracias a todas ellas, si algún día usted recibe la llamada confirmando su compatibilidad con un paciente, se podrá llevar a término la donación con la máxima profesionalidad y eficiencia. Nuestra misión es acompañarle en todo el proceso e informarle de cada paso.

También en nuestra revista encontrará el testimonio de un donante que hizo efectiva la donación y de una paciente que se sometió a un trasplante de médula ósea. Ellos son uno de tantos ejemplos de IMPARABLES que ofrecen su solidaridad o que luchan contra la enfermedad.

Para usted y para ellos seguiremos trabajando con la misma perseverancia y entusiasmo.

No quisiera acabar sin antes desearle un **feliz y solidario 2019**.

Atentamente,



Institut de Recerca
ONTRA LA LEUCÈMIA
Josep Carreras



Massimo Pieraccini

FUNDADOR DEL NUCLEO OPERATIVO DI PROTEZIONE CIVILE



¿Qué es el Nucleo Operativo di Protezione Civile?

El Nucleo Operativo es una organización sin ánimo de lucro que trabaja en la Protección Civil italiana y que está especializada en el transporte por todo el mundo de médula ósea destinada a enfermos de leucemia en espera de trasplante.

Nuestra estructura está formada por un grupo de directivos especializados con más de 20 años de experiencia que coordinan, desde la sala de dirección y la sala de control, a un grupo de voluntarios seleccionados preferentemente entre el personal de las fuerzas del orden y de emergencias. Estos voluntarios se seleccionan teniendo en cuenta su preparación, pasión y motivación. Esta última es la que consideramos primordial para el éxito de toda misión junto a la atención y el cuidado profesional por todos los detalles organizativos.

Estas cualidades nos han permitido llevar a cabo, sin retraso y durante 25 años, todas las misiones que nos han confiado. En los últimos años, nuestra organización, premiada con numerosos reconocimientos y apreciada a nivel internacional, nos ha permitido extender la colaboración con centros de investigación de todo el mundo para garantizar conexiones rápidas y seguras.

¿Cómo nació la idea de crear este servicio?

Como sucede frecuentemente, la idea nace de una exigencia. En Toscana, nuestra región de origen en el corazón de Italia, entre los años 80 y 90, los progresos de la medicina hicieron posible un número mayor de trasplantes. La dificultad de estas operaciones, la exigencia de respetar los tiempos y de garantizar la máxima seguridad (incluso de los médicos) llevaron a un grupo de personas, entre ellos médicos, paramédicos y técnicos de logística, a trabajar juntos para crear un grupo de trabajo específicamente formado y técnicamente equipado para poder afrontar cualquier tipo de solicitud a cualquier hora del día y de la noche en cualquier parte de Italia.

Desde entonces, nuestra estructura se ha reforzado, ha adquirido nuevas responsabilidades, se ha especializado en transportes internacionales y en la cobertura de largas distancias internacionales e intercontinentales.

Técnicamente las cosas han cambiado, pero emocionalmente el éxito de cada misión siempre nos regala, cada

día, una gran alegría, un sentimiento profundo de orgullo y felicidad, como si fuese la primera vez, como si todavía estuviéramos recorriendo el camino de la primera misión en 1993, como si la «vida» que transportamos con tanta atención y amor circulase también por nuestras venas.

¿Cuántas personas participan en este trabajo?

Son algo menos de 100 voluntarios los que cada año realizan aproximadamente 500 misiones en todo el mundo. Nuestro voluntario entra en acción en el momento en el que una persona extraordinaria, en alguna parte del mundo, pone a disposición una parte de sí misma para salvar la vida de un paciente gravemente enfermo.

Entonces es necesaria una persona que transporte ese regalo insustituible desde el hospital del donante al del paciente, y tiene que hacerlo sin un minuto de retraso, sin ninguna incertidumbre durante el trayecto, superando todo tipo de contratiempos, incluso en los casos de graves complicaciones internacionales, como huelgas, atentados, cancelación de vuelos, etc.

Un centenar de personas están disponibles, siempre para salir hacia cualquier parte del mundo, preparados para dejar repentinamente el trabajo, la familia, los hijos, los hobbies y los problemas de cada día, para regalar una esperanza de vida a quien en ese momento depende solo y únicamente del éxito de ese viaje.

Tenemos voluntarios en todo el mundo, de Francia a Argentina, de Escocia a Italia. La necesidad de formar a los voluntarios con constancia, hace más fácil el reclutamiento en Italia, pero estamos listos para seguir, seleccionar y preparar a personas en cualquier parte del mundo; y particularmente en España, nuestra segunda patria por las misiones llevadas a cabo en muchos Centros de Trasplantes coordinados por el REDMO de la Fundación Josep Carreras.

¿Cómo es el proceso desde que contactan con vosotros para ir a recoger una médula hasta su entrega en el hospital del paciente?

Nosotros recibimos una petición en la que se nos comunica en qué hospital se hará la donación, la fecha y la hora en las que las células estarán disponibles y el hospital en el que tenemos que entregarlas.

Antes de nada, nuestro centro organizativo elige al voluntario que realizará la misión. Esto se hace teniendo en cuenta su preparación, disponibilidad, los idiomas que habla, el grado de experiencia y el número de misiones acumuladas.

Después se estudia el mejor itinerario y los medios de transporte idóneos. A partir de aquí se inicia la fase organizativa del viaje, la elección del trayecto más breve y seguro, el análisis de los riesgos, la reserva de los billetes de aviones y trenes, los alojamientos, y todo lo que sea necesario. Aproximadamente una semana antes del día de la extracción, enviamos el plan de viaje a todo el personal relacionado con la misión, en el que está incluida toda la información sobre la persona que efectuará el transporte, los medios de transporte que utilizará, horarios y números de teléfono con contactos activos a todas horas del día y de la noche.

Algunos días antes de la salida, el voluntario elegido acude a una cita en el cuartel general para un rápido chequeo de la información necesaria: posibles problemas, planes de viaje alternativos, instrumentos necesarios (*datalogger*, geolocalizador, programas para contactar con las estructuras hospitalarias y la central operativa...), documentación sanitaria, documentos para el personal de seguridad aeroportuaria y de a bordo.

Posteriormente, el voluntario, que será seguido continuamente desde la sala de control, llega a la sede de extracción con un día de anticipo como mínimo, acude al hospital, realiza todas las comprobaciones necesarias, retira «el don» y lo cuida como si fuera lo más valioso del mundo, teniendo cuidado de que no pase por la máquina de rayos X en el aeropuerto y que no sea expuesto a frío o calor excesivos.

El viaje puede durar unas horas, un día o, incluso, un día y medio, tiempo durante el cual el voluntario actúa solo, aunque realmente sean dos las vidas que se enfrentan a este viaje, y las dos ligadas al mismo objetivo.

¿Cuántas médulas habéis transportado desde la creación del servicio?

¡El pasado mes de octubre llegamos al fantástico número de 10.000! Los números son la síntesis más elocuente de nuestros 25 años de experiencia. Podemos declarar con orgullo que ninguna misión ha sido rechazada y que ninguna ha fracasado.

Nos gusta imaginar que existe una pequeña ciudad cosmopolita (de 10.000 habitantes) en la que se encuentran todas las personas que han tenido una segunda oportunidad de vida gracias a nosotros.

Un bonito barrio de esta pequeña ciudad habla español, porque en los 10 años en los que REDMO nos ha elegido y con el que colaboramos con orgullo, son algo más de 3.000 los transportes que tenían como destino una ciudad española.

Es una sensación muy positiva que nos compensa de tanta carrera, angustia, compromisos familiares incumplidos, noches insomnes, comidas pasadas por alto, etc. No cambiaríamos la felicidad de una misión cumplida por nada del mundo.

¿Qué complicaciones existen en este tipo de transporte?

Las complicaciones pueden ser de muchos tipos, pero podemos resumirlas en dos: los imprevistos, y la ineptitud de ciertas personas.

En relación con el primer caso hemos de decir que trabajamos siempre escrupulosamente para organizar los viajes y que todo salga bien, pero algunas veces surgen problemas imprevistos, como el que ocurrió hace unas semanas cuando las estaciones de Atocha y de Barcelona Sants fueron evacuadas a raíz de una falsa alarma.

En estos casos, nuestro voluntario, en constante contacto con nuestra sala de control, toma las mejores decisiones para poder contrastar el suceso inesperado. En este caso específico, nuestro voluntario, que se hallaba saliendo de Barcelona, se encontró con personal que se dio cuenta de la importancia de una salida inmediata y consiguió subirlo en el primer tren hábil que se disponía a salir. Quizás alguien lo vio en el telediario cuando subió al tren acompañado por la policía. Desgraciadamente, no siempre es así... algunas veces nos encontramos con personas poco comprensivas y, en esos casos, tenemos que ser empáticos, dominar el idioma, estudiar la psicología de nuestros interlocutores e intentar implicarlos en nuestra misión de salvar una vida.

Hasta ahora, lo hemos conseguido siempre. A veces hemos perdido la voz, otras la paciencia, pero nunca hemos perdido el avión que debía llevarnos a nuestro destino. Todas estas experiencias son útiles a todos los voluntarios cuando, en nuestras reuniones mensuales y audioconferencias, podemos intercambiar indicaciones y consejos.



¿Cuál es el viaje más largo que habéis hecho para transportar una médula?

Fue un viaje realmente largo para un paciente hospitalizado en Buenos Aires. Los médicos encontraron un único donante en el mundo, y estaba en China. Fue un viaje particularmente difícil de organizar porque había que decidir si pasar por Europa o por Panamá y EE. UU.

Teníamos que ver cuál era la ruta que ofrecía un plan B aceptable en caso de problemas durante el viaje, de forma que nos permitiera llegar antes de que las células de la médula se deteriorasen.

Elegimos para esa misión a un voluntario que conocía el país y hablaba chino ya que había vivido allí. Al final, todo salió bien y el trasplante se realizó con éxito. Este fue el viaje más largo y difícil de todos, aunque también el enlace desde Australia a Madrid fue una gran experiencia.

Hemos atravesado la línea del cambio de fecha, hemos dado la vuelta completa al mundo y hemos llegado a destino con los ojos sonrientes y brillantes de quien se había tropezado con una razón segura para ser feliz y sentirse orgulloso del trabajo llevado a cabo por nuestro equipo de la sala de control.

Imagino que os habrán ocurrido mil anécdotas, pero... ¿cuál recuerdas especialmente?

Es normal que haya momentos curiosos. Hemos recopilado tantos que hemos escrito un libro, se llama *Vite per la Vita (Vidas por la Vida)* que ha sido traducido también al español.

Personalmente hay dos momentos que han dejado en mí un recuerdo especial: uno es cuando, estando en Hong Kong, no querían dejarme subir al avión si no hacía pasar el contenedor con la médula a través de los rayos X. Era imposible. Si lo hubiera hecho, habría llevado al enfermo una cosa inútil que no le habría permitido sobrevivir.

Fue una negociación extenuante de más de tres horas, porque en Hong Kong nunca les habían pedido algo así. Fue inútil enseñarles certificados y reglamentos. Al final, la situación se desbloqueó gracias a la sensibilidad del comandante del avión con el que conseguí hablar después de haber insistido mucho.

El otro recuerdo especial fue cuando tuve que llevar médula a Madrid para el hijo de un conocido periodista. Alrededor de este suceso hubo una gran movilización, en especial en las redes sociales. Había más de 50.000 personas en el mundo que seguían el tema. Yo sentía todo el peso de la respon-

sabilidad porque sabía que si algo no hubiera salido bien, todos habrían hablado de ello. Nadie habló así que eso significa que salió bien.

Por último, quiero repetir una vez más algo que nos llena de orgullo: «ninguna misión rechazada, ninguna misión fracasada».



EDITORIAL

El Plan Nacional de Médula Ósea

03

Llegamos al final del año y, una vez más, toca hacer balance y empezar a planificar nuevos objetivos. **El Plan Nacional de Médula Ósea**, iniciado en 2012, se propuso aumentar los donantes del REDMO (entonces poco más de 100.000), difundir en la sociedad la información adecuada sobre la necesidad de disponer de más donantes, sobre los procedimientos de la donación de progenitores, así como mejorar la autosuficiencia de donantes en España (entonces inferior al 5%). Con la participación de todos los implicados (autoridades sanitarias, REDMO/Fundación Josep Carreras, sociedades científicas y asociaciones de pacientes), la primera fase alcanzó el objetivo de 200.000 donantes a finales de 2015, por lo que se planteó entonces **llegar a 400.000 donantes, el año 2020, en una segunda fase.**

En el momento de redactar este editorial, en los primeros días de diciembre de 2018, ya hemos superado los 390.000 y el objetivo de 400.000 se superará en el primer trimestre de 2019. A lo largo de 2018, **hemos iniciado una tercera fase del Plan Nacional de Médula Ósea** en la que, además de continuar aumentando el número de donantes, nos centraremos en mejorar sus características, tratando de atraer a los donantes más jóvenes, que son los más solicitados y los que proporcionalmente están menos representados en nuestro registro. Todos los donantes son necesarios, pero los que producen mejores resultados clínicos son los más jóvenes, de ahí que sean los más demandados por los centros que realizan el trasplante. Así, en esta tercera etapa del Plan, hemos optado por **limitar la inclusión de nuevos donantes hasta los 40 años**, y por mantenerlos en el registro a todos los incluidos hasta cumplir los 60 años. Adicionalmente, se ha puesto en marcha una **mejora de los tipajes HLA**, aumentando la resolución de estos, lo que facilita la disponibilidad de los donantes españoles respecto a los de otros registros. Estas medidas, recién puestas en funcionamiento a lo largo de 2018, contribuirán a una mayor aportación de donantes efectivos (aquellos que llegan a realizar una donación) y a un mayor uso de los donantes del REDMO respecto a otros registros internacionales. Así, frente a las 35 donaciones realizadas en el año 2012 al empezar la primera fase del Plan Nacional de Médula Ósea, **en el año 2018 estaremos muy cerca de alcanzar el récord his-**



Dr. Jorge Gayoso

Hematólogo. Médico de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT). Responsable técnico del Plan de Médula Ósea.



tórico de 200 donaciones; y casi el 25 % de los pacientes sometidos a trasplante de donante no familiar en España lo habrán realizado gracias a un donante del REDMO.

Para concluir vuelvo al inicio. Esta tarea no tiene fin. Es una lucha continua por ofrecer la posibilidad de un trasplante hematopoyético a aquellos pacientes que lo necesitan, con las mejores garantías para el paciente y el donante, y en el momento idóneo para cada enfermedad. **Es nuestra obligación perseverar en la tarea:** planificar, ejecutar los planes, medir su impacto y reevaluarlos para volver a empezar con una nueva etapa de mejoras que nos lleven al objetivo final: curar cada día a más pacientes. **Solo así seremos IMPARABLES.**

Mil gracias y... ¡Feliz 2019 a todos!

EDITORIAL

Experiencia y calidad creciente de los centros de trasplante españoles.



Dr. Enric Carreras

Hematólogo. Director del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) de la Fundación Josep Carreras.



A lo largo de los últimos dos años se han celebrado múltiples actos conmemorativos de los 20-30 años de actividad (o los 1.000-2.000 trasplantes) en diversas unidades de trasplante hematopoyético del país. Como representante del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) he sido invitado a los actos celebrados en los siguientes hospitales: Clínico de Valencia (30 años), Central de Asturias (25 años), Universitario de Santiago de Compostela (20 años), Niño Jesús en Madrid (1.000 trasplantes de progenitores hematopoyéticos [TPH] infantiles), Universitario de Salamanca (1.000 TPH alogénicos) y Marqués de Valdecilla de Santander (2000 TPH), y he tenido la oportunidad de hacerles llegar personalmente nuestras más sinceras felicitaciones. Ahora bien, sabemos que ha habido otros muchos actos similares, y no nos olvidamos de aquellos centros que en estas fechas están cumpliendo sus 40 años de actividad (Clínica y Sant Pau en Barcelona; Puerta de Hierro, Ramon y Cajal y La Princesa en Madrid; Reina Sofía en Córdoba; la Fe en Valencia, y Marqués de Valdecilla en Santander). Por eso queremos transmitirles a todos ellos nuestra más sincera enhorabuena.

Aún hay más, queremos hacer una mención especial de los centros que, además de cumplir de forma ejemplar su labor asistencial, investigadora y docente, han invertido muchos recursos y horas de esfuerzo personal y colectivo para alcanzar el reconocimiento internacional de su calidad asistencial, mediante el logro de la acreditación internacional JACIE (*Joint Accreditation Committee ISCT-Europe & EBMT*), única entidad europea reconocida para acreditar unidades de trasplante hematopoyético.

Alcanzar esta acreditación implica que estos centros cumplen los estándares Internacionales (europeos [JACIE-] y americanos [FACT]) para la recolección, procesamiento y administración de productos de terapia celular hematopoyética.

En la actualidad, en nuestro país hay 17 centros que cumplen estos requisitos (15/11/2018): Clínica, Sant Pau, Duran y Reynals, Germans Trias, Valle de Hebrón Infantil, en Barcelona; Gregorio Marañón, Princesa, Fundación Jiménez Díaz, Niño Jesús y Ramón y Cajal, en Madrid; Clínica y la Fe de Valencia; Universitario de Gran Canaria; Marqués de Valdecilla en Santander; Universitario de Granada; Morales Meseguer de Murcia, y Virgen del Rocío en Sevilla. Curiosamente, hasta donde tenemos conocimiento, en ninguno de ellos se ha celebrado acto alguno para destacar este logro. Por eso, desde REDMO y la Fundación Josep Carreras queremos asimismo transmitirles nuestro más sincero reconocimiento por su interés en ofrecer lo mejor a sus pacientes.

De igual modo queremos animar a todos los centros que sabemos que están preparándose para solicitar dicha acreditación a no cejar en su intento hasta lograrlo.

A nuestro entender, esta certificación de experiencia y calidad de las unidades de trasplante del país es el mejor prólogo para hacer llegar nuestros mejores deseos de paz y felicidad en estas fechas navideñas a los donantes registrados en el REDMO, sus familiares y a todos los pacientes que se han beneficiado, o están a la espera de hacerlo, del registro de donantes que está próximo a alcanzar los 400.000 voluntarios inscritos. A todos ellos...

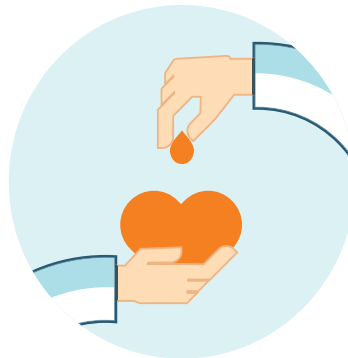
¡Felices Fiestas y Prospero Año Nuevo!

REPORTAJE

Una llamada que cambia vidas...

Desde la Fundación Josep Carreras gestionamos REDMO, el Registro de Donantes de Médula Ósea de España. Nuestro equipo de coordinación se divide básicamente en dos departamentos:

PACIENTES: esta parte del equipo atiende las peticiones de los centros de trasplante donde está hospitalizado el paciente. Su principal trabajo es buscar al mejor donante para ese paciente entre los más de **32 millones de donantes** que están inscritos en los diferentes registros que hay en el mundo.



DONANTES: este departamento se encarga de gestionar la donación de progenitores hematopoyéticos una vez se confirma que hay un donante español que es perfecto para donar a un paciente en concreto.

Pero...

¿Cómo gestionan este trabajo los compañeros que coordinan la donación?



1 PETICIÓN DE UN CENTRO DE TRASPLANTE A TRAVÉS DE UN REGISTRO DE DONANTES

Nuestro trabajo empieza cuando recibimos una petición por parte de un registro internacional o bien de nuestras compañeras del departamento de «pacientes» del REDMO. Esta petición proviene de un centro de trasplante que necesita de un donante para uno de sus pacientes. Aquí empieza todo: el registro que contacta con nosotros ha detectado que hay un donante español que es el idóneo para ofrecerlo al centro de trasplante que ha solicitado la búsqueda.

2 COMPROBACIÓN MÉDICA

En la petición que recibimos se solicitan diferentes parámetros médicos, como son: el tipo de donación (a través de extracción por médula ósea o por sangre periférica), cantidad de progenitores que se necesitan extraer, características médicas del paciente, etc. Desde el REDMO se comprueba que todo lo que se expone en la petición sea correcto.

3

ESCOGER EL CENTRO AUTORIZADO PARA LA COLECTA DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS

Como disponemos de la ficha del donante seleccionado y sabemos en qué ciudad vive, buscamos el centro de colecta que pueda llevar a cabo la revisión médica y la obtención de los progenitores hematopoyéticos lo más cerca posible del lugar de residencia del donante.

Si quieres saber más acerca de la donación, no te pierdas este VÍDEO www.youtube.com/watch?v=QlStCSCHCPs y la GUÍA DEL DONANTE www2.fcarreras.org/es/guia-del-donante-de-medula-osea_1205394.pdf



4

PLANIFICACIÓN Y CONTACTO CON EL DONANTE

Aquí empieza el trabajo de cuadrar diferentes piezas y que todas encajen. Hay que coordinar muchas agendas y ver la mejor opción para llevar a cabo la donación.

Por un lado, el centro donde está hospitalizado el paciente indica qué día necesita hacer el trasplante de progenitores hematopoyéticos y los días previos que se necesitan para preparar al paciente.

Por otro lado, tenemos el centro de colecta, al que acudirá el donante para hacerse la revisión médica y, posteriormente, la donación de progenitores hematopoyéticos. La revisión médica es clave para determinar que el donante está en perfecto estado de salud y que, por tanto, puede hacer efectiva la donación.

Pero si hay una llamada que nos hace particularmente ilusión es... ¡cuando os llamamos a alguno de vosotr@s que estáis leyendo esto! En ese momento, os explicamos todo el proceso, para que no tengáis ninguna duda. Os planteamos qué tipo de donación se hará (médula ósea o sangre periférica) y repasamos el calendario de días que vamos a necesitar que acudáis al centro de colecta, para ver si os cuadra bien. En general se precisa de 1 día para realizar la revisión médica completa y entre 1 o 2 días para la donación.



5

COORDINACIÓN DE TODOS LOS IMPLICADOS

Una vez hemos hablado con el donante, acabamos de ajustar el calendario con el centro de colecta y el centro de trasplante para que todos estén informados de las fechas en que se hará el proceso. No siempre es fácil, a veces surgen imprevistos por alguna de las partes y hay que volver a cuadrar, pero cuando se consigue cuadrar la logística... ¡llegamos al día esperado: ¡el día de la donación!



6

SEGUIMIENTO POSTDONACIÓN

Desde el REDMO, creemos que vosotr@s sois los protagonistas de esta historia. Sin vuestra colaboración, nuestro trabajo no sería posible, así que, aunque finalicéis el proceso de la donación, nosotros queremos seguir en contacto. Por este motivo os llamamos cada año durante muchos años para oír vuestra voz, allí donde estéis, y saber que seguís siendo unos verdaderos... ¡IMPARNABLES contra la leucemia!



Quizá hayas recibido esta llamada o quizá no la recibas nunca. Pero para nosotros lo importante es que estás allí por si algún paciente en algún lugar del mundo necesita de tu ayuda. Y aunque no hagas efectiva la donación, para nosotros tu generosidad y predisposición es un ejemplo de vida.

¡GRACIAS por formar parte del REDMO!

Hola me llamo Javier, tengo 37 años y vivo en Palma de Mallorca.

Cuando me comentaron la posibilidad de escribir sobre mi experiencia en la donación, no dudé en decir que sí. Espero que mis palabras sirvan de aliento para aquellas personas que tengan interés o dudas sobre la donación.

Mi motivación inicial fue mi pareja. Un día me comentó que por qué no me hacía donante de sangre y de médula, y mi respuesta fue: «Es que yo a esas cosas les tengo un poco de respeto». La verdad es que siempre he sentido un miedo irracional por las agujas, no sé si por la enorme suerte de haber gozado de muy buena salud y de no haber visitado —salvo en contadas ocasiones— a un médico. Durante unos días pensé que había esquivado la pregunta de mi pareja y había salido airoso de esa «incómoda» cuestión que me había planteado.

A los pocos días me volvió a preguntar sobre el tema; me preguntó en concreto si no lo hacía por mi miedo a las agujas. En ese momento no tuve más remedio que decirle que «sí», que era por miedo. A partir de entonces, la idea me estuvo rondando por la cabeza durante unas semanas. Me acudían a la cabeza numerosas justificaciones a favor de mantener mi negativa, y sobre todo lo contrario.

En el trabajo, cada cierto tiempo, suele venir un autobús para que la gente que quiere donar sangre pueda hacerlo de una manera más cómoda. Durante unos meses vi cómo algunos compañeros de trabajo bajaban a donar sangre y, cuando volvían, después de un rato, los demás les preguntaban. Me sorprendían las diferentes respuestas y la normalidad con la que respondían los donantes.

Un día me decidí y me hice donante de sangre. Fue un día en el que estuve muy nervioso, pero, al final, todo fue mucho mejor de lo que esperaba. Me pincharon para sacarme sangre y, sorprendentemente para mí, fue una experiencia distinta a lo que recordaba o tenía en mi cabeza sobre lo que era una extracción de sangre. Casi no me enteré del pinchazo y, al terminar, pensé que si siempre era así, entonces estaba controlado.

Durante un tiempo estuve donando sangre y la verdad es que me sentía genial haciéndolo. Un día, no sé por qué motivo, me vino a la memoria aquello que me había comentado mi novia, lo de la donación de médula ósea. Después de una de las donaciones de sangre, pregunté —solamente por pura curiosidad— qué era exactamente y en qué consistía la donación de médula ósea. Me informaron muy bien y me aconsejaron entrar en la página web de la Fundación Josep Carreras donde podría encontrar además un vídeo explicativo e información detallada sobre todo el proceso.

Después de informarme en el Banco de Tejidos y Órganos y entrar en la web de la Fundación, para buscar información sobre el tema, llegué de nuevo al punto en que por mi cabeza volvieron a pasar miles de ideas y justificaciones, a favor y en contra, de dar el paso y convertirme en donante de médula.

Finalmente, me decidí a dar el paso para hacerme donante. El motivo principal fue que un día que durante la noche no podía dormir y le daba vueltas al tema, comencé a pensar sobre la extracción de médula, el miedo que me producía en los casos en que no es por sangre periférica. Después de unas horas de dar vueltas en la cama, pensé que estaba teniendo miedo y que, en ese momento, quizá había una persona que estaría como yo también sin dormir, aterrorizada porque pasaban los días y el donante no aparecía.

Pensé que eso no era justo. Somos humanos, y lo que nos hace humanos es ponernos en la situación del otro y empatizar. Entonces decidí que lo tenía que hacer.

Pocas veces, con tan poco, se puede lograr tanto; es casi como un milagro de la ciencia si se piensa detenidamente. Se ayuda a la persona que lo necesita y también se ayuda de alguna manera a la familia y amigos de esa persona, ¿no es verdad?

Puede que donar en algún momento provoque miedo, pero si me ponía en el lugar de la persona que lo necesitaba, no podía imaginar el miedo que sentiría cuando al preguntar le dijese que no encontraban a una persona que fuese compatible con él o ella, y además pasando los días y no encontrando a esa persona.

Por este motivo, cuando me llamaron y me dijeron que era compatible con una persona se me abrieron los ojos de par en par. Me dijeron que la donación sería por sangre periférica e inmediatamente dije que adelante, sin ningún tipo de reserva.

Solamente podía pensar en esa persona que estaría esperando desesperadamente que el médico le dijese que había una posibilidad, y en lo contenta que se pondría, tanto ella como todas las personas que la quieren, pues finalmente había un donante y la posibilidad de cambiarle la vida para siempre.

Me hicieron las pruebas de reconfirmación de compatibilidad, y mi caso resultó excepcional porque las venas de mis brazos no eran lo suficientemente buenas y me tuvieron que poner un catéter femoral.

El día de la donación fue todo muy bien, la parte del catéter era la que más nervioso me tenía. Cuando llegué, lo primero que hicieron fue bajarme a la Unidad de Hemodiálisis para colocarme el catéter.

Estaba muy nervioso y se lo dije a la enfermera y a la doctora. Tengo que darles las gracias porque las dos fueron supercariñosas conmigo. El catéter me lo pusieron superrápido: la doctora me puso anestesia local y prácticamente en un par de minutos ya estaba colocado. ¡Un 10 para la doctora y la enfermera!

Acto seguido, me subieron en camilla a la Unidad de Aféresis. Allí estaban la doctora y las enfermeras que me habían hecho las pruebas de reconfirmación de



Hola me llamo Sandra, tengo 23 años y el año pasado me detectaron leucemia mieloide aguda. El día 5 de octubre de 2017 me hicieron un trasplante de médula ósea de un donante anónimo localizado por la Fundación.

Todo empezó en verano de 2017. Yo estaba trabajando, soy auxiliar de geriatría, pero me encontraba mal. Me cansaba mucho, me faltaba el aire cuando subía escaleras, estaba bastante pálida...

Entonces decidí ir al médico y, con solo verme, me mandó hacer una analítica de urgencias. Al día siguiente me la hice y, por la tarde, me llamaron para que fuera al médico rápidamente. Allí me dijeron que estaba muy baja de hierro y me mandaron rápidamente al Hospital de la Vall d'Hebron.

En el hospital pasé rápidamente de urgencias a urgencias de hematología dónde me hicieron una analítica, me pusieron vía y me pusieron sangre. Al día siguiente me hicieron una punción de la médula.

Con los resultados de la analítica y los de la punción me dijeron que tenía leucemia mieloide aguda. Me subieron a planta, me pusieron un catéter y empecé la quimio.

La primera quimio no me hizo nada por lo que me tuvieron que poner otra más fuerte que esa sí que me hizo efecto. Después de recuperarme de la quimio me hicieron otra punción y, como vieron que me bajaron las células leucémicas, me dejaron irme a mi casa un par de semanas para poder descansar. Mientras tanto, iniciarían la búsqueda de donante de médula ósea no emparentado a través de la Fundación Josep Carreras.

¡En tres semanas me encontraron el donante de médula ósea! Cuando volví a ingresar me hicieron radioterapia y una quimio para estar "a cero de todo" y, el día 5 de octubre me hicieron el trasplante de una persona que me donó la vida.

La recuperación fue un poco dura, pero, al final, el día 25 de octubre me dieron el alta.

Ahora aún sigo con controles. Una vez al mes voy al hospital a hacerme la analítica y una visita, pero todo va bien.

Mucho ánimo.



compatibilidad. Me explicaron cómo iba a ser el proceso, que empezó en unos pocos minutos.

No recuerdo cuánto tiempo estuve conectado a la máquina, creo que sobre unas 3 o 4 horas. Como estaba «enchufado» por el catéter, tenía los brazos libres y la verdad es que estuve muy bien, durmiendo un rato y otro rato viendo una serie con la *tablet*.

Las enfermeras pasaban cada poco tiempo para preguntarme qué tal me encontraba y para verificar que todo estaba marchando bien. Se mostraron muy atentas y amables, y hasta me trajeron unos zumos y galletas porque les comenté que tenía un poco de hambre. ¡Otro 10 para todas ellas!

Cuando la máquina terminó de sacar las células, se aseguraron de que todo estuviera correcto; En mi caso, como era a través de un catéter femoral, tenía que esperar un tiempo de control, por seguridad, antes de quitármelo. Pasado ese tiempo, me bajaron de nuevo a la Unidad de Hemodiálisis, y allí me quitaron sin ninguna molestia el catéter.

Después de todo este relato de mi experiencia de ese día y de las motivaciones que me llevaron a hacerlo, quisiera dar las gracias a Bárbara, que fue la persona que me animó a vencer mis miedos para que todo esto que os he contado fuera posible.

También quiero dar las gracias a todo el personal del Banco de Tejidos y Órganos de Palma de Mallorca, del departamento de Aféresis y Hemodiálisis del Hospital de Son Espases, así como a la Fundación Josep Carreras que estuvo en contacto conmigo desde el principio hasta el final.

Me gustaría añadir que, cuando a una persona le preguntan qué es lo más importante que ha hecho en la vida casi siempre, si tiene hijos, suele contestar que lo más importante es haberles dado la vida. Creo que «dar vida» puede ser lo más importante que una persona puede llegar a hacer. Hay médicos, policías, bomberos, etc., que dan su vida por salvar la de otros. Yo soy una persona muy normal con un trabajo normal y, con un pequeño gesto, también he podido salvar una vida.

Tú puede que tengas dudas o un poco de miedo, como lo tenía yo, pero piensa y ponte en el lugar de la persona que lo necesita y comprenderás el motivo que me llevó a hacerlo.

Anímate, da el paso y... «da vida».

NOTICIAS*

Renovamos el Acuerdo Marco con el Ministerio de Sanidad para seguir nuestra labor



El pleno desarrollo del REDMO se consiguió en 1994 con su integración en la red asistencial pública del Sistema Nacional de Salud, mediante la firma del primer Acuerdo Marco entre nuestra entidad y el Ministerio de Sanidad. En este acuerdo se establecía que REDMO es responsable de la gestión de la base de datos de los donantes voluntarios españoles, de la búsqueda de donantes compatibles para los pacientes españoles y de la coordinación del transporte de la médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical desde el lugar de obtención hasta el centro de trasplante. Asimismo, establece que REDMO (y con ello la Fundación) no puede desarrollar actividades de promoción de la donación sin la autorización previa de las autoridades sanitarias de cada Comunidad Autónoma, únicos responsables de esta promoción.

Este Acuerdo Marco se ha ido renovando periódicamente (2012 y 2015) según los avances científicos y los cambios legislativos introducidos en materia de trasplante de tejidos.

Recientemente, el REDMO ha firmado una nueva renovación del Acuerdo. En esta ocasión se ha firmado a tres bandas: Ministerio, ONT (Organización Nacional de Trasplantes, organismo público dependiente del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social que tiene entre sus fines coordinar las actividades de donación, extracción, preservación, distribución, intercambio y trasplante de órganos, tejidos y células) y el REDMO. Tiene una vigencia de tres años, ampliable a cuatro.

Con esta renovación, el REDMO continuará su gran tarea.



ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES






¡Nuevos materiales del REDMO!

A principios de año, desde el REDMO y el departamento de Comunicación de la Fundación Josep Carreras se trabajó en la elaboración de nuevos materiales informativos sobre la donación de médula ósea.

Por un lado, elaboramos un vídeo de animación destinado a aquellas personas que desean hacerse donantes ¡Seguro que lo habrás visto! El vídeo expone los requisitos y el funcionamiento del proceso, desde el momento en que la persona se inscribe hasta que puede hacer efectiva la donación.

Asimismo, se ha aprovechado para hacer una actualización de la *Guía del Donante de Médula Ósea*.

Puedes encontrar toda esta información entrando aquí:

 <http://www.fcarreras.org/es/donamedula>

Un año más, el REDMO celebra el World Marrow Donor Day

Cada **tercer sábado del mes de septiembre** se conmemora el Día Mundial del Donante de Médula Ósea.

El REDMO quiso hacer una acción especial de agradecimiento a todos los donantes con un vídeo que expone el testimonio del pequeño Álex, un niño que pudo superar la enfermedad gracias a un donante no emparentado localizado por nuestro registro. Este vídeo se compartió con todos los registros mundiales que conforman la World Marrow Donor Association.



¡Para volver a verlo, pulsa AQUÍ:

 www.youtube.com/watch?v=yHTXmTBdRH0

Junto con la ONT se difundió también una nota de prensa que puedes leer AQUÍ:

 www.fcarreras.org/es/diadelondonante2018

CAMPAÑA DE NAVIDAD 2018

La fábrica de células imparables



En la Fundación Josep Carreras tenemos un reto: **conseguir 1 millón de euros** para llevar a cabo un ensayo clínico que hemos llamado «La fábrica de células imparables-CART CD30». Cada año, **7.500 personas son diagnosticadas de linfoma en España. El linfoma es uno de los 10 tipos de cáncer más frecuentes en adultos.**

El linfoma es el tercer cáncer más frecuente en niños.**

Es un cáncer del sistema linfático, el sistema que contribuye de manera vital a formar y activar las defensas del organismo.

En los niños, los porcentajes de curación son elevados. Pero en los adultos son muy habituales las recaídas y, en muchos subtipos, no se han encontrado estrategias curativas tan exitosas.

La mayoría de los pacientes con linfoma de Hodgkin se recuperará. El 80 % se restablece tras someterse a ciclos intensivos de quimioterapia y, a menudo, a un autotrasplante de médula ósea. Para los que este protocolo de tratamiento fracasa, el siguiente «paso» es habitualmente un trasplante haploidéntico (de un familiar 50 % compatible). Aun así, la mitad de estos pacientes recae.

Los pacientes con linfomas no Hodgkin agresivos también son tratados con fármacos quimioterápicos y radioterapia. Quienes recaigan necesitarán un autotrasplante de médula ósea o, en algunos casos, un trasplante de un donante, con las complicaciones y mortalidad que ello implica.



* Según datos de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH).

** Según datos del informe del Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) 1980-2016 presentado en mayo de 2017.

¿Pero... ¿qué pasa si la enfermedad vuelve o es resistente al tratamiento?

Hoy en día no hay más opciones.

Por este motivo, la Fundación Josep Carreras quiere poner en marcha, junto al Hospital de Sant Pau, un ensayo clínico que hemos llamado «La Fábrica de Células Imparables – CART CD30» para ofrecer una oportunidad a estos enfermos.

Se trata de un tratamiento de inmunoterapia CAR especialmente dirigido a pacientes de linfoma de Hodgkin o de linfomas T, como por ejemplo el linfoma anaplásico de células grandes, enfermedades cuyas células tienen unos receptores llamados CD30.

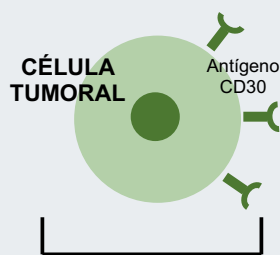
¿Qué es la inmunoterapia?

Nuestra médula ósea fabrica linfocitos T, las principales células que defienden nuestro organismo de las infecciones. Digamos que son células «naturalmente» asesinas programadas para defendernos de cualquier ataque a nuestro cuerpo. No, de cualquier ataque, no. No «detectan» las células tumorales de los linfomas o las leucemias.

A pesar de ello, existe un tipo de linfocitos T, extremadamente eficaces, aunque poco numerosos: se trata de los linfocitos T de memoria. Se generan en nuestro cuerpo tras una infección primaria y son los encargados de mediar la defensa en infecciones sucesivas del mismo patógeno. Se acuerdan de él. Además, tienen un poderoso efecto citotóxico, la cualidad de ser tóxicos frente a otras que están alteradas. Y viven muchos años en nuestro cuerpo.

Todas las células tumorales de la leucemia o de un linfoma, tienen unos receptores especiales llamados antígenos. En el caso de los linfomas T y el linfoma de Hodgkin, estos receptores se llaman CD30.

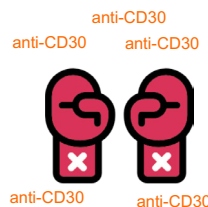
Mediante «La fábrica de células imparables», vamos a seleccionar estos linfocitos T de memoria y los dotaremos de un «arma» que, cada vez que detecte uno de estos antígenos, lo elimine. Así, de forma perpetua, en el cuerpo del paciente quedaría un «detector» y «eliminador» de cualquier célula del linfoma que volviese a aparecer. En definitiva, es la modificación genética de los linfocitos T del propio paciente para que estos ataquen a las células cancerosas.



Las células tumorales de algunos tipos de linfoma, como el linfoma de Hodgkin o los linfomas T, como por ejemplo el linfoma anaplásico de células grandes, tienen unos receptores llamados **CD30**.



Seleccionaremos un tipo de linfocitos T minoritarios pero muy potentes llamados **linfocitos T de memoria**, unas células que todos tenemos en nuestro organismo.

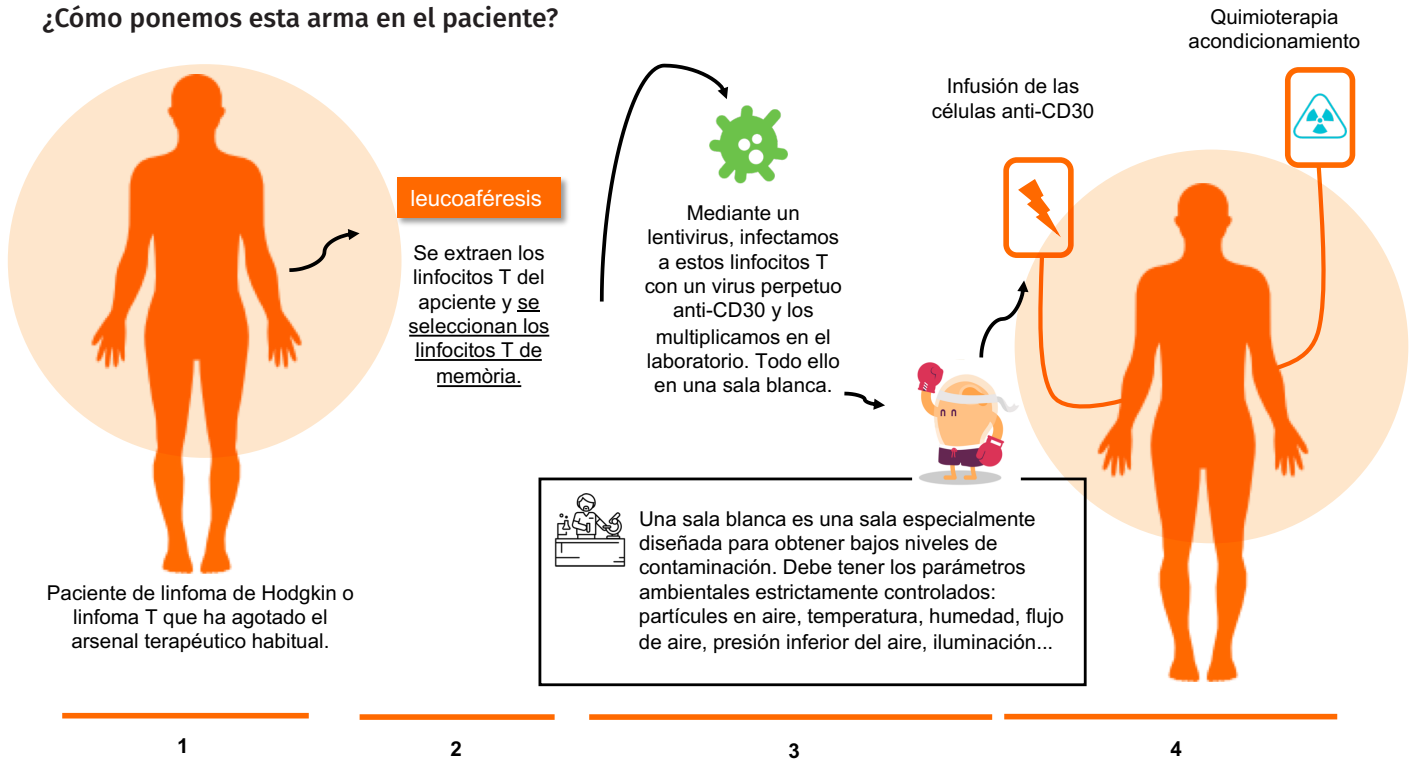


Queremos dotar a estas células de una «arma» **anti-CD30** cargada previamente por un lentivirus.



CART
anti-CD30

¿Cómo ponemos esta arma en el paciente?

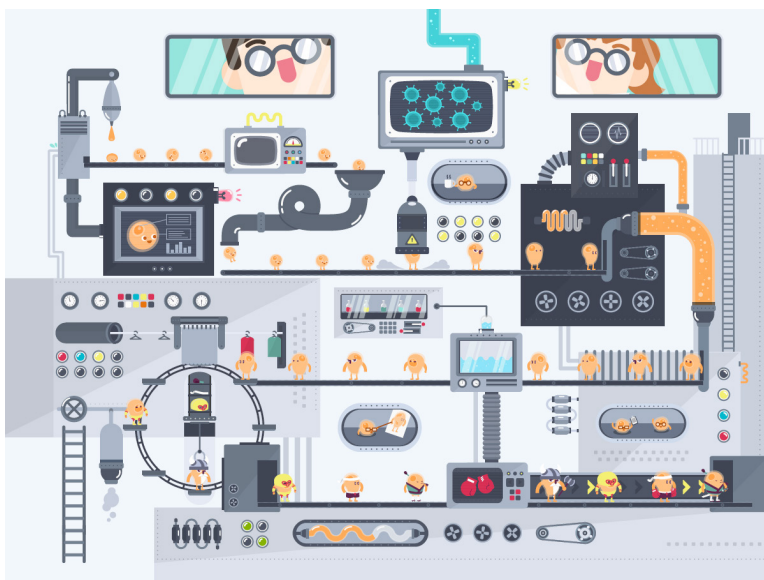


¿Qué podemos esperar?

La terapia CAR-T se ha convertido en uno de los enfoques terapéuticos más prometedores para el linfoma. El antígeno CD30 se expresa en prácticamente todos los linfomas de Hodgkin y varios subtipos de linfomas no Hodgkin. Estos son sensibles a la respuesta inmune celular y al tratamiento dirigido por anticuerpos, lo que hace que el CD30 sea un objetivo excelente para CAR-Ts.

Solo existen 2 ensayos clínicos de estas características en todo el mundo, en Estados Unidos y en China, con resultados previos positivos aunque solamente se han podido tratar poco más de 30 pacientes. «La fábrica de células imparables» será el primer ensayo clínico para linfomas T y linfoma de Hodgkin de España y de Europa.

Los CAR-Ts CD30 son seguros y pueden conducir a respuestas clínicas en pacientes con los tipos de linfoma antes mencionados.



Para conocer más este proyecto entra aquí:
www.fcarreras.org/es/lafabrica



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

La fábrica de células imparables

EL ENSAYO



«Lo llevo bien porque me dan opciones. El día que me digan que no hay opciones, que no va a llegar nunca, pues ese día me preocuparé».

Mireia, 28 años, paciente de linfoma no Hodgkin

La fábrica de células imparables es un ensayo clínico pionero e innovador para ofrecer una última oportunidad a pacientes de linfoma, como linfoma de Hodgkin y linfomas T que han agotado el arsenal terapéutico actual.

Se realizará en el Hospital de Sant Pau, liderado por el Dr. Javier Briones y su equipo, con pacientes de toda España.

Es el primer ensayo de estas características que se va a hacer en Europa y solo hay dos en el mundo.

Necesitamos 1.000.000 de euros para convertirlo en realidad. Es TU oportunidad para ayudarnos con un donativo e informarte.



www.imparables.org - 93 414 55 66

DESDE EL REDMO Y
LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS
TE DESEAMOS UNA
FELIZ NAVIDAD Y UN 2019
«IMPARABLE»



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea