

REDMO

REGISTRO DE
DONANTES
DE MÉDULA
ÓSEA

UN
MATCH
X UNA
VIDA



MATCH TOUR

Editorial

Sr. Josep Carreras,
Dra. Lola Hernández,
Dra. Juliana Villa

Reportaje

Match Tour.
Un tour por el amor,
el amor por la vida

Noticias

World Marrow Donor Day
Trámites de la acreditación WMDA
Firma de convenio
con Mossos d'Esquadra

SUMARIO



EDITORIAL

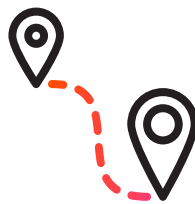
Sr. Josep Carreras

Pág. 1

Dra. Lola Hernández y

Dra. Juliana Villa

Pág. 2



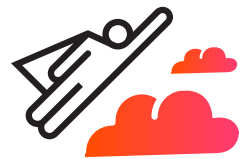
REPORTAJE

Match Tour

Pág. 4

**Promoción de la donación
de médula ósea**

Pág. 19



EJEMPLOS DE IMPARABLES

Donante

Pág. 20

Paciente

Pág. 22



NOTICIAS

World Marrow Donor Day

Pág. 26

**Trámites de la
acreditación WMDA**

Pág. 27

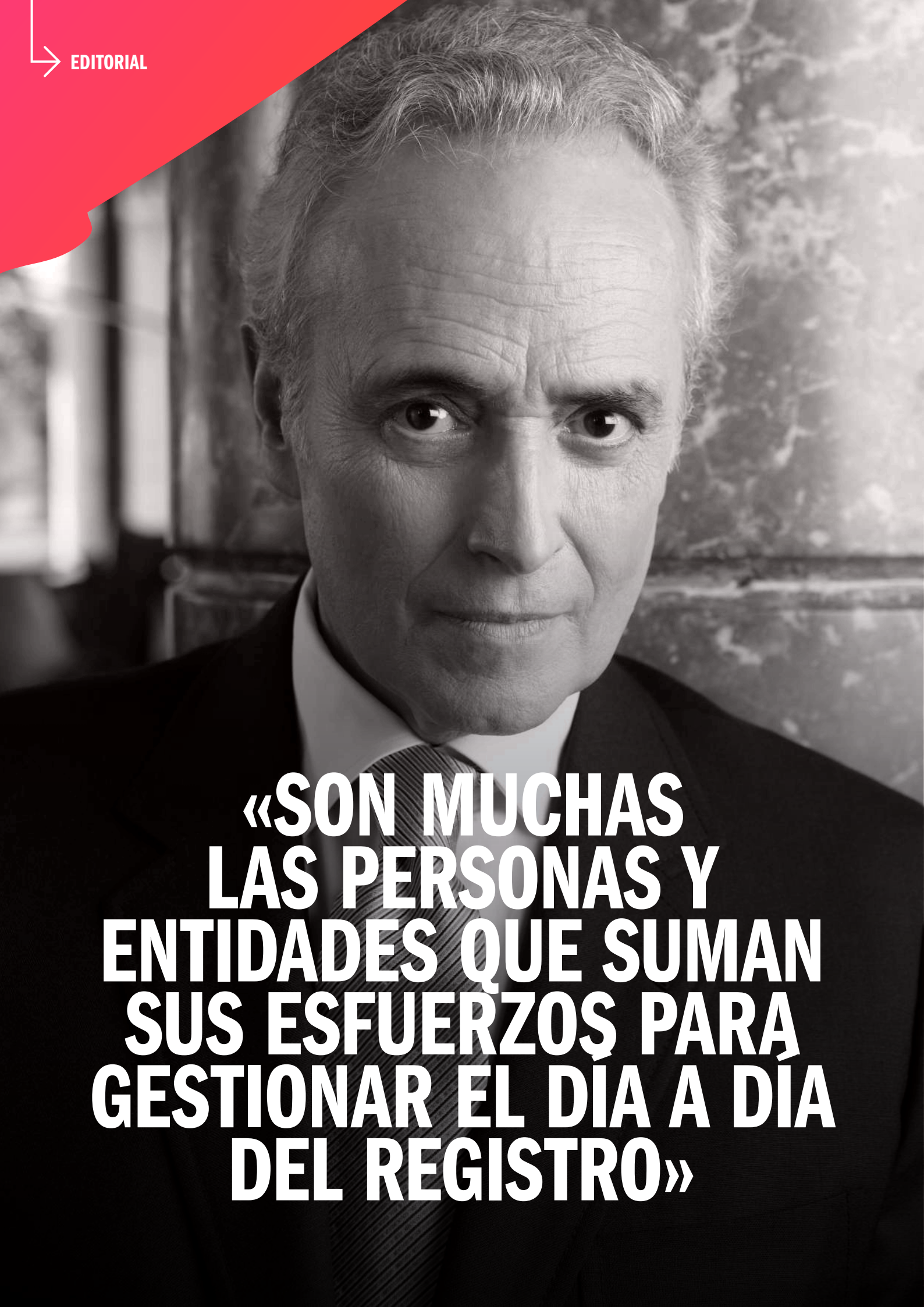
**Firma de convenio
con Mossos d'Esquadra**

Pág. 27



DATOS RELEVANTES DEL REDMO

Pág. 30



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



DESDE SU CREACIÓN, EL REDMO HA COORDINADO 13.576 TRASPLANTES PARA PACIENTES DE TODO EL MUNDO

Josep Carreras, presidente

Apreciada amiga, apreciado amigo:

En este número anual de la revista del REDMO hemos querido poner el foco en «**Un match x una vida – Match Tour**», la campaña para promocionar la donación de médula ósea que llevamos a cabo la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia, la Organización Nacional de Trasplantes y todas las comunidades autónomas.

Esta campaña tuvo una primera fase entre septiembre de 2019 y enero de 2020 con el objetivo de concienciar a los jóvenes sobre la importancia de donar y de informar en detalle sobre lo que significa ser donante de médula ósea.

En septiembre de 2023 dimos un paso más y quisimos acercar la donación a este público mediante un bus itinerante que viajó a 17 ciudades de España y que también llegó a Andorra.

Estamos realmente satisfechos de comprobar la implicación, esfuerzo y predisposición de todos los participantes en esta iniciativa.

Asimismo, en esta revista hemos querido dar voz a otras iniciativas de fomento de la donación y exponer las noticias más destacadas del Registro de Donantes de Médula Ósea gestionado por la Fundación Josep Carreras.

El trabajo de todo el equipo hace posible que, desde su creación en 1991, el REDMO haya coordinado 13.576 trasplantes para pacientes de todo el mundo.

También en nuestra revista encontrará el testimonio de una persona que hizo efectiva la donación y de una paciente que recibió un trasplante de médula ósea gracias a un donante no emparentado. Ellos son algunos de los muchos ejemplos de IMPARABLES contra la leucemia cotidianos en el REDMO.

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

Permítame acabar deseándole un feliz y solidario 2024.

Atentamente,

Josep Carreras
Presidente



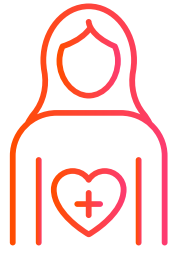


Dra. Juliana Villa
Directora del REDMO
Fundación Josep Carreras
contra la Leucemia



Dra. Lola Hernández
Directora del Programa de Trasplante
de Médula Ósea y de Sangre
de Córdon Umbilical
Organización Nacional de Trasplantes

**«EL NÚMERO DE
TRASPLANTES A PARTIR
DE UN DONANTE
EN EL MUNDO ES
CADA VEZ MAYOR»**



EN ESAS 6 SEMANAS DE TOUR MÁS DE 2.000 NUEVOS DONANTES SE UNIERON A NUESTRO REGISTRO

Celebrando el *match* por la vida

Durante 2023 y por segunda vez en estos 32 años de existencia del REDMO, hemos organizado una campaña nacional para promover la donación de médula ósea.

La idea «Un *match* × una vida» nació en 2019 como lema de la búsqueda de donantes, porque el término que se utiliza desde el punto de vista médico cuando las características celulares de un paciente y un donante coinciden se llama *match*.

Desafortunadamente, desde 2018 las incorporaciones a nuestro registro han caído de manera precipitada y esto hace que una parte importante del total de nuestros donantes sea mayor de 50 años. Hoy en día, además de ese *match* genético, el otro criterio más relevante para mejorar la supervivencia de los pacientes que reciben un trasplante de médula ósea es la edad del donante: cuanto más joven sea, mejores son los resultados del trasplante.

Así que con los objetivos de invertir esa curva de decrecimiento en nuestras incorporaciones y de rejuvenecer nuestro registro, junto con la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y la Fundación Josep Carreras, decidimos financiar y coordinar una campaña de promoción nacional de manera que todas las comunidades autónomas de nuestro país tuvieran la oportunidad de dedicar un día a la captación de nuevos donantes; campaña a la que decidió sumarse Andorra.

La agencia responsable del diseño y desarrollo de la campaña, Evidenze, se encargó desde comienzos del año de contactar con todas las coordinaciones autonómicas de trasplante para que designaran unos responsables de la ejecución de la campaña en su comunidad. Además, se organizaron diferentes reuniones tanto con las asociaciones de pacientes y donantes como con los centros de referencia de donantes y con todos los implicados en la promoción de la donación de médula ósea o en el reclutamiento y registro de los donantes. El lanzamiento oficial del Match Tour fue en junio, en el congreso nacional de la Sociedad Española de Transfusión Sanguínea y Terapia Celular (SETS) y durante el verano empezamos a difundir información de la campaña en redes sociales.

El Match Tour comenzó en Barcelona el 15 de septiembre, el día previo a la celebración mundial del Día del Donante, y finalizó en Madrid el 31 de octubre. Durante 45 días un autobús recorrió 17 ciudades en España y Andorra. Cada comunidad decidió qué organizar para celebrar ese día. Desde la Fundación y la ONT tuvimos la oportunidad de participar en algunas de estas actividades y ver como en aquellas comunidades donde todos los implicados unieron esfuerzos y trabajaron de manera conjunta fue donde más éxito obtuvo la campaña. En esas 6 semanas de tour más de 2.000 nuevos donantes se unieron a nuestro registro. Otro resultado, que nos sorprendió, fue la gran repercusión mediática que tuvo, ya que las apariciones y menciones tanto en redes sociales como en

radio, televisión y prensa superaron nuestras expectativas y seguramente sembraron la semilla de la donación de médula ósea en personas que no tuvieron la oportunidad de participar en la campaña.

El número de trasplantes a partir de un donante en el mundo es cada vez mayor. Cada año más de 20.000 personas hacen una donación de células madre para pacientes, también de todo el mundo, que necesitan un trasplante de este tipo. En nuestro país llevamos 3 años consecutivos creciendo en número de donaciones y la cantidad de pacientes españoles que se benefician de una donación de un donante también español es cada vez mayor. Con la actividad actual, el REDMO ha logrado posicionarse dentro de los primeros 10 registros del mundo y entre los 5 primeros de Europa con mayor actividad. Para continuar dando esta respuesta, es necesario seguir concienciando a la población sobre la importancia de donar médula ósea.

A todos vosotros que hoy formáis parte de nuestro registro, que seguís estando ahí para cualquier paciente del mundo que lo necesite, os queremos ofrecer nuestro más sincero agradecimiento y profunda admiración. Gracias a vosotros podemos continuar con nuestro trabajo y gracias a vosotros, en nuestros 32 años, más de 13.000 pacientes de todo el mundo han recibido una segunda oportunidad en la vida.

MATCH TOUR. UN TOUR POR EL AMOR, EL AMOR POR LA VIDA

4

REVISTA REDMO # 31.1/2024



EL REDMO ES EL ÚNICO PROGRAMA OFICIAL EN ESPAÑA ENCARGADO DE LA GESTIÓN DE LA BASE DE DATOS DE LOS DONANTES VOLUNTARIOS ESPAÑOLES

El pasado 15 de septiembre en Barcelona se dio el pistoletazo de salida del «Match Tour. Un tour por el amor, el amor por la vida», la nueva campaña de ámbito nacional que pusimos en marcha desde la Fundación Josep Carreras junto con la Organización Nacional de Trasplantes y todas las comunidades autónomas.

Su propósito principal ha sido potenciar la inscripción de personas de entre 18 y 40 años en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO).

El REDMO fue creado por la Fundación Josep Carreras en 1991 y el pleno desarrollo se alcanzó en 1994, con su integración en la red asistencial pública mediante la firma de un acuerdo marco entre la Fundación Josep Carreras y el Ministerio de Sanidad, a través de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT).

El REDMO es el único programa oficial en España **encargado de la gestión de la base de datos de los donantes voluntarios españoles**, datos que se reciben directamente de las comunidades autónomas; de la búsqueda a nivel mundial 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 al centro de trasplante.

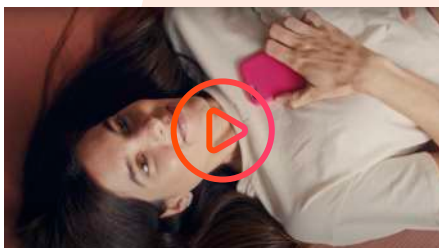
El REDMO recibe, además, **solicitudes de búsqueda de donantes españoles compatibles para pacientes extranjeros** cursadas por los registros de otros países.

Desde 2018, la incorporación de nuevos donantes ha caído de manera precipitada y no se ha podido llegar al medio millón de donantes que nos habíamos propuesto para 2022. Por ello, se decidió lanzar esta campaña como un paso más para revertir esta situación.

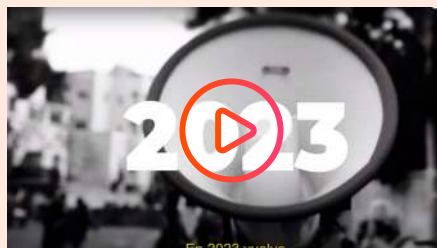
Esta iniciativa se diseñó específicamente para atraer a un público joven mediante la analogía con la búsqueda de pareja a través de aplicaciones de contactos. Se quiso incidir en las dificultades que afrontan los pacientes con leucemia al buscar un donante compatible no emparentado, ya que la probabilidad es extremadamente baja: alrededor de 1/3.500.

Por eso nos lanzamos a esta emocionante travesía. Durante 45 días, un autobús recorrió 17 ciudades de España y Andorra, que también se sumó a la causa, promoviendo la donación de médula ósea por donde pasaba.

Los resultados de la campaña han sido extraordinarios, con cientos de jóvenes interesados y convirtiéndose en donantes con la esperanza de poder hacer, en algún momento, el *match* más importante de sus vidas.



Vídeo campaña



Vídeo tour



¡Te animamos a ver los dos vídeos que hicimos para la campaña!

Escanea el QR

¡ESTUVIMOS EN TODAS ESTAS CIUDADES!



MATCH TOUR

BARCELONA

Viernes 15
de septiembre

PAMPLONA

Jueves 28
de septiembre

TOLEDO

Lunes 09
de octubre

SANTANDER

Viernes 20
de octubre

CÁCERES

Lunes 30
de octubre

ANDORRA

Lunes 18
de septiembre

LOGROÑO

Lunes 02
de octubre

SEVILLA

Miércoles 11
de octubre

LA LAGUNA

Lunes 23
de octubre

MADRID

Martes 31
de octubre

VALENCIA

Miércoles 20
de septiembre

ZARAGOZA

Martes 03
de octubre

SANTIAGO

Lunes 16
de octubre

PALMA

Miércoles 25
de octubre

BILBAO

Martes 26
de septiembre

MURCIA

Jueves 05
de octubre

OVIEDO

Miércoles 18
de octubre

SALAMANCA

Viernes 27
de octubre



15/09/2023
BARCELONA



18/09/2023
ANDORRA



20/09/2023
VALENCIA



26/09/2023
BILBAO



28/09/2023
PAMPLONA



02/10/2023
LOGROÑO





Fernando Martínez Soba
 Coordinador de trasplantes
 de La Rioja, Hospital San
 Pedro de Logroño

«Mi experiencia es ambivalente, ya que fundí una campaña de captación que desarrollé con ayuda de la universidad y de la Guardia Civil con el Match Tour. La aportación del Match Tour, te diría que fue simbólica. El bus en sí mismo no aportó nada. El éxito de la campaña radicó en el trabajo que hicimos en la universidad que, básicamente, fue dirigido por dos enfermeras de la coordinación de trasplantes.

Un mes antes de la campaña las coordinadoras dieron charlas informativas a todas las alumnas de 1.º, 2.º y 3.º de Enfermería. Las alumnas iban a ser las encargadas

de patearse toda la universidad para informar sobre la donación de médula ósea durante 4 días. Además, las coordinadoras también formaron a las alumnas de 4.º para que, acompañadas por nuestras enfermeras, se encargaran de la extracción de sangre.

Por otro lado, tuve que solicitar permiso a la Dirección de Enfermería del Servicio Riojano de Salud para que tutorizara esta tarea y tuve que hablar con el rector de la universidad y la decana de la Facultad de Ciencias de la Salud para que facilitasen el trabajo; ciertamente, su compromiso fue determinante.

Habíamos planeado que cada día de la campaña la captación se ubicara en un edificio diferente de la universidad. Me encargué de

solicitar al ayuntamiento el permiso para ubicar el bus, que solo amenizó con música un día. No hubo ninguna actuación organizada por ellos.

En la campaña participaron más de 200 alumnas de la universidad, que lograron captar más de 500 donantes.

Fue un rotundo éxito universitario con ayuda de la Guardia Civil».



03/10/2023
ZARAGOZA



05/10/2023
MURCIA





Ricardo Robles Campos
 Coordinador autonómico de trasplantes de la Región de Murcia

«Cuando la Dra. Lola Hernández nos encargó organizar la campaña de donación de médula ósea me surgieron muchas dudas. Reuní inmediatamente a los dos jefes de servicio de hematología de los hospitales que realizan trasplantes de médula ósea en mi comunidad con el fin de hacerles responsables, porque yo estaba inseguro, pero fue infructuoso. La responsabilidad de Coordinación sería mía. En general, en mi vida profesional siempre trato de rodearme de muchas personas que colaboren en la toma de decisiones. Por lo que, tras hablar con el consejero de salud, organicé, a mediados de agosto, una comisión formada por más de 30 personas en la que participarían, además de la Consejería de Salud, muchos estamentos: las tres universidades de Murcia y Cartagena, los responsables de los alumnos de las universidades, el Centro Regional de Hemodonación, con gran experiencia en donaciones, la Fundación para la Formación e Investigación Sanitaria (FFIS), las redes sociales de todas estas organizaciones e incluso de particulares, la Confederación Regional de Organizaciones Empresariales de Murcia (CROEM), la Cámara de Comercio regional, 33 empresas, la Fundación para la Lucha Contra la Leucemia de Murcia, la Asociación contra el Cáncer, el Ayuntamiento de Murcia, la plaza de toros de Murcia,

la Federación de Fútbol, Ibolele Producciones, grupos musicales murcianos, etc.

Yo, personalmente, antes de la llegada del bus a nuestra ciudad, visité otra ciudad para comprobar como afrontaba la organización. En mi informe de esta visita a la Comisión determiné que debíamos ir a buscar a los donantes donde hubiese personas de entre 18 y 40 años y no esperar a que acudieran al bus. Así mismo, consideré que debíamos organizar actos para atraerlas, sobre todo con actuaciones musicales para jóvenes. Se organizó un concierto benéfico para el que los donantes recibirían varias entradas gratuitas, para ellos y sus familiares, además de camisetas y un pastel de carne (muy valorado en la Región de Murcia).

Recibimos testimonios previos de muchos personajes murcianos y alguno no murciano en apoyo de la campaña y la Comisión mantuvo una reunión semanal a la que asistían más de 20 personas.

Desde un punto de vista general, en todas las puertas donde yo personalmente llamé, así como en los contactos de todos los miembros de la Comisión, siempre nos encontramos con la colaboración y la generosidad para apoyar la campaña. Esto se tradujo en una avalancha de jóvenes en los puntos donde se instalaron las mesas de información y extracción. Los jóvenes ya venían sensibilizados y movilizados por la campaña previa de publicidad.

Reconozco que nuestro objetivo eran los 300 donantes, pero cuando a las 6 de la tarde teníamos 850, nuestro objetivo fue tratar de alcanzar los 1.000 donantes de médula ósea. Cuando logramos esa cifra, la alegría del grupo fue inmensa, indescriptible.

Tenemos que agradecer primero la generosidad de la juventud murciana, además del apoyo de todos los participantes, incluido el presidente de la Comunidad, que estuvo siguiendo la campaña. También agradecemos muchísimo la visita de nuestra directora nacional, la Dra. Lola Hernández, con la que compartimos la emoción por la avalancha de donaciones.

Desde el punto de vista personal, quizá menos importante, debo reconocer que fue muy gratificante, ya que sentí la generosidad de la sociedad murciana: fueron muchos quienes se ofrecían voluntariamente a participar, fue una lucha común por un objetivo concreto, sin personalismos (lo que considero que fue uno de los motivos de su éxito). El día 5 de octubre de 2023 vivimos uno de los días más gratificantes de nuestra vida, pensando que habíamos logrado 1.069 posibilidades más de salvar vidas. Probablemente, entre ellas también la de algún niño. Tal fue la sensación de felicidad de la Comisión, que no se ha disuelto aún y pretenden que yo continúe organizando algún evento similar todos los años. De hecho, estamos trabajando ya en ello y no descartamos esta posibilidad».

09/10/2023
TOLEDO



11/10/2023
SEVILLA



16/10/2023
SANTIAGO



18/10/2023
OVIEDO



20/10/2023
SANTANDER



23/10/2023
LA LAGUNA



25/10/2023
PALMA



27/10/2023
SALAMANCA





Miguel Bravo Riaño
 Coordinador de Enfermería de
 Donación y Trasplantes CAUSA
 Salamanca

«Cuando me llamaron de la Coordinación Autonómica para decirme que habían dado mi nombre y el de nuestra ciudad, Salamanca, para esta campaña, parece que te coge un poco grande, empiezas a darle vueltas, a ver cuáles son las mejores posibilidades..., pero a partir de ahí creo que todo empieza a fluir por sí solo.

Primero te empapas bien del tema, empiezas a llamar a puertas y cuál no será tu sorpresa cuando ves que la mayoría de las puertas se abren, que todo el mundo quiere poner su granito de arena por una buena causa. Durante esta preparación te pones en la piel de las asociaciones de enfermos y ves el papel tan importante que desempeñan día a día, seguramente con menos apoyo mediático e institucional del que tuvimos nosotros.

Una de las cosas que más me llamó la atención fue la falta de información:

había que explicar la dificultad de las donaciones dirigidas, las necesidades de los enfermos para encontrar un donante compatible, en qué consiste la donación, qué supone para la persona que dona... Transmitir esta información en todos los sitios a nuestro alcance creo que fue una de las cosas más importantes que hicimos.

Cuando se acerca la fecha, crecen un poco los nervios por organizar todos los eventos que teníamos preparados, por saber qué tiempo haría... ¡cuántas veces consultamos la predicción meteorológica y cuántas veces nos preguntamos si nuestro mensaje habría calado en nuestra ciudad!

Bueno, pues por fin llegó el día. Teníamos con nosotros a los voluntarios y vimos enseguida que el mensaje había calado y nos dimos cuenta de lo importante que es lanzar estas campañas, que nos permiten estar en los medios de comunicación, en las redes sociales de influencers, en las comunidades universitarias, en competiciones

deportivas... Vimos que estas campañas nos permiten informar y que el resto fluye.

En conclusión, nuestro día fue muy gratificante, una jornada en la que hasta la lluvia, en esos días siempre cercana, nos respetó; una jornada en la que sentimos que habíamos hecho bien nuestro trabajo. Los días siguientes, en el hospital, toda la gente nos hablaba de la solidaridad de los donantes, de la cantidad de personas que habíamos descartado por superar la edad pero que se habían acercado a preguntar; de cómo habían ayudado los grupos musicales, las actuaciones, el teatro, las visitas de equipo de fútbol y baloncesto. En fin, todos nos sentíamos bien porque sentíamos que habíamos ayudado».



30/10/2023
CÁCERES



31/10/2023
MADRID



**«HEMOS APRENDIDO
QUE LA NATURALIDAD,
LA REALIDAD Y
LA CERCANÍA SON
FUNDAMENTALES
PARA LLEGAR A LOS
FUTUROS DONANTES»**



NIEVES CUENCA ES COFUNDADORA DE LA FUNDACIÓN LEUCEMIA Y LINFOMA Y SU COORDINADORA GENERAL

Abogada en ejercicio, tras pasar una leucemia y recibir un trasplante de médula ósea, fundó esta entidad en el año 2000 junto a los hematólogos José María Fernández-Rañada y Adrián Alegre Amor y el periodista Vicente Zabala de la Serna, también trasplantado. Enamorada de la vida, se encuentra involucrada como responsable en este proyecto con el deseo de contribuir a salvar vidas y ayudar a las personas que pasan por lo que ella pasó hace ya más de 26 años.

La Fundación Leucemia y Linfoma es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como objetivo último mejorar la atención integral y la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades oncohematológicas y de sus familias, con apoyo emocional y social, con información, formando al personal que las atiende y contribuyendo a la investigación en busca de la mejora de los tratamientos. **La promoción de la donación de médula ósea y de sangre es uno de sus objetivos prioritarios.**

En el mes de noviembre de 2023 celebrasteis el XIV Torneo Fundación Leucemia y Linfoma. ¿Cómo surgió esta iniciativa y en qué consiste?

«Este torneo, de gran prestigio y por el que han pasado grandes figuras del baloncesto, fue ideado por la Fundación Leucemia y Linfoma en el año 2010.

Algunas personas involucradas en la consecución de los fines de

la Fundación y que conocíamos el ambiente de deportividad que se respira en los torneos de baloncesto de cantera por haberlos vivido con nuestros hijos pensamos que este formato podía ser un buen vehículo para promocionar la donación de médula y sangre entre los jóvenes que jugaban a este deporte, sus familias y aquellas personas que estaban ligadas a este mundo apasionante de la canasta. Así, en el año 2010, con el apoyo de entidades patrocinadoras y colaboradoras, nació este campeonato de baloncesto, de categoría cadete de primer año, con el apoyo esencial del Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid y la Federación de Baloncesto de Madrid. Juntos formamos un gran equipo desde entonces, ya que se garantiza una organización deportiva impecable y la profesionalidad de la promoción, unida a la experiencia de los pacientes y donantes. Este torneo también ha sido un altavoz importante para divulgar la existencia de la Fundación Leucemia y Linfoma y el apoyo que presta a pacientes y familiares, para que sepan que no están solos, que nos tienen a su lado».

Ya son 14 las ediciones de este torneo, ¿qué valoración hacéis de la acción para captar nuevos donantes de médula ósea?

«Los chicos y chicas que juegan este torneo tienen entre 13 y 14 años, por lo que la acción que se realiza con ellos va dirigida a sembrar el futuro del REDMO. Es muy importante que

cuando finalice la competición se lleven en la cabeza en qué consiste la donación, sus conceptos básicos. Que visualicen las fotos de una persona donando, una bolsa con las células madre sanguíneas donadas, la máquina con la que se recogen estas células, etc., que escuchen la experiencia de un donante como la de una persona normal que ha ayudado a salvar una vida, que sientan la alegría de un trasplantado que puede seguir viviendo y que se imaginen que su vida habría finalizado si no hubiese sido por su donante.



En definitiva, pretendemos que tengan nociones básicas, desterrar falsas ideas y sensibilizar de la necesidad de hacerse donante de médula ósea para que ellos cuando cumplan su mayoría de edad se inscriban para dar una nueva oportunidad a enfermos que la estén esperando. Además, luego ellos hablan con sus padres, sus amigos..., y son correa de transmisión de la información recibida; sin

proponérselo, serán agentes colaboradores de la promoción de esta donación. A ello hay que añadir la importante información que se da a los asistentes a los partidos mediante la megafonía animándoles a hacerse donantes, la campaña de divulgación en las redes sociales y durante las retransmisiones en directo de los partidos, etc., sembrar, sembrar y sembrar con el deseo de que esta acción dé sus frutos y el REDMO incremente sus inscritos actuales y, muy especialmente, en el futuro. Contribuir a que el REDMO siga vivo».

¿Qué habéis aprendido de estas acciones de promoción?

«Sigue existiendo un gran desconocimiento sobre la donación de médula ósea. Al comenzar las sesiones informativas que hacemos a todos los equipos participantes, les preguntamos siempre qué conocen sobre el tema. En esta última edición solo 5 de los 160 jugadores sabían en qué consistía, 3 de ellos porque habían jugado el año anterior este torneo (nos encantó) y 2 porque habían tenido a una persona conocida relacionada. Al finalizar las charlas, los participantes salían pensando que era sencillo colaborar en salvar una vida, que no era algo trágico donar médula. Hemos aprendido que la naturalidad, la realidad y la cercanía son fundamentales para llegar a los futuros donantes».

¿Cuáles crees que son los principales miedos o dudas que hay sobre la donación de médula ósea?


«Hay falsas creencias que todas las partes implicadas nos esforzamos en desterrar. Destacaría la confusión que sigue existiendo entre la médula espinal y la médula ósea, la creencia de que te cortan un hueso, de que te

pueden dañar el sistema nervioso y quedar parapléjico. Cuando empiezan a recibir información surgen otra serie de dudas, sobre si vuelves a generar las células madres donadas, si puedes donar con ciertas patologías, si una vez que has donado para una persona podrías donar para un familiar, si puedes donar con tatuajes o piercings, etc. La posibilidad, en el 30 % de los casos, de tener que realizar la donación por punción en la cresta ilíaca genera más miedo e inseguridad que la citoaféresis o donación de sangre periférica».

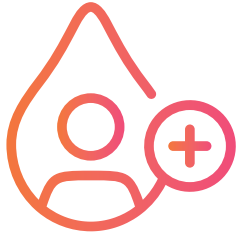
¿Qué otras acciones desarrolla la Fundación para promover la donación de médula ósea?

«En la web de la Fundación Leucemia y Linfoma se ofrecen los enlaces a la información de la Organización Nacional de Trasplantes, la Fundación Josep Carreras y el centro de transfusión de la Comunidad de Madrid, en las redes sociales apoyamos las campañas oficiales sobre esta donación y subimos testimonios de donantes, trasplantados, médicos, en las ferias de salud a las que asistimos siempre distribuimos información, etc. En las celebraciones de la Semana Europea de la Leucemia, el Linfoma y el Mieloma y en el Día del Donante de Médula Ósea hacemos especial hincapié y siempre estamos atentos a los requerimientos de apoyo de los centros de transfusión y de la Organización Nacional de Trasplantes. Somos colaboradores implicados. Siempre que tenemos ocasión aprovechamos para divulgar la información con el deseo de contribuir a que recuperen la salud aquellas personas enfermas que esperan encontrar un donante compatible para seguir viviendo».

#UnMatchxUnaVida



**«ME INSCRIBÍ COMO
DONANTE HACE UNOS
15 AÑOS, MIENTRAS
HACÍA UNA DONACIÓN
DE SANGRE»**



NO LO DUDES, AYUDA A SALVAR UNA VIDA INSCRIBIÉNDOTE COMO DONANTE Y LUCHA POR LA SANIDAD PÚBLICA, POR SALVAR MUCHAS MÁS

Pere, **DONANTE IMPARABLE** contra la leucemia

«Me inscribí como donante hace unos 15 años, mientras hacía una donación de sangre. La probabilidad de que, una vez inscrito, tengas que efectuar una donación es muy baja: lo habitual es que nunca encuentren a un paciente compatible. De hecho, cuando me llamaron no recordaba que estaba inscrito, pero en el momento en que supe que había una persona a la que podía ayudar a salvarle la vida con un sufrimiento ínfimo (un par de días con unas agujetas de huesos parecidas a las de una gripe) no lo dudé.

Quizás lo que más miedo te da es estar conectado durante horas a una máquina el día de la donación: en absoluto, es un proceso totalmente indoloro y, en mi caso, solo estuve 2

horas conectado. Si es para salvar la vida de un niño con cáncer, quizás en media hora has terminado.

Como ya he mencionado, la única incomodidad la sufres los días anteriores, cuando tus huesos están produciendo células madre. Puedes sentir dolor de cabeza y de huesos, síntomas muy parecidos a los de una gripe. El excedente de células que ha producido tu cuerpo en los días previos es el que te van a extraer. Es decir, en realidad, terminas el proceso con más médula de la que tenías cuando empezaste.

No puedo olvidarme de mencionar el esfuerzo del personal sanitario, de quien he recibido un trato excelente en todo momento: ellos son los imprescindibles. Hacen que el proceso sea muy cómodo. En unas pocas horas te hacen un montón de pruebas que tardarías siglos en hacerte, teniendo en cuenta las largas listas de espera de la sanidad pública: como eres donante no tienes que hacer ni una sola cola.

Además, si se precisara, la Fundación Josep Carreras correría con todos los gastos, tuyos y de tu acompañante.

No lo dudes, ayuda a salvar una vida inscribiéndote como donante y lucha por la sanidad pública, por salvar muchas más».



**«GRACIAS A MI
DONANTE, HOY EN DÍA
PUEDO DECIR QUE
ESTOY 100 % SAÑA Y
VIVIENDO LA VIDA
AL MÁXIMO»**



FUE UN PROCESO LARGO, PERO TODA LA ESPERA MERECIÓ LA PENA PORQUE ME DIERON LA GRAN NOTICIA DE QUE LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS HABÍA ENCONTRADO UN DONANTE PARA MÍ

Alicia, **PACIENTE IMPARABLE** contra la leucemia

«Mi nombre es Alicia, tengo 19 años y fui diagnosticada de leucemia mieloide aguda en 2015. Hace 8 años me hicieron un trasplante de médula que me salvó la vida.

Todo empezó en junio de ese año. A mí me hacía mucha ilusión ir a mi fiesta de fin de curso ese día, pero mi vida dio un giro de 180 grados y acabé ingresada. Recuerdo que cuando mis padres me dijeron que iba a estar hospitalizada en una habitación con televisión, sillón y cama, lo primero que se me ocurrió decir fue: "madre mía ¡si parece una habitación de hotel!".



A partir de ese momento el hospital se convirtió en mi segunda casa y es verdad que no fue fácil, pero en mi cabeza no estaba la opción de perder contra la leucemia.

Fue un proceso largo, pero toda la espera mereció la pena porque me dieron la gran noticia de que habían encontrado un donante para mí. Este fue el mayor regalo que me han hecho nunca, porque me dieron una segunda oportunidad para vivir la vida. Gracias a mi donante, hoy en día puedo decir que estoy 100 % sana y viviendo la vida al máximo, disfrutándola con las personas que me quieren y aprovechando cada experiencia.

También quiero decir que este proceso fue mucho más fácil gracias a las personas que me rodean. Y, por ello, nunca me cansaré de dar las gracias.

Primero a mi familia y amigos, porque ellos han sido mi pilar fundamental para continuar día a día con una sonrisa. También a todo el personal sanitario que, además de hacer todo este proceso mucho más fácil, han conseguido que me sintiera como en casa. Y, por último, a la Fundación Josep Carreras por haber encontrado "a mi alma gemela" y haberme dado la oportunidad de vivir.

Desde aquí, doy todo mi apoyo a las personas que están pasando una enfermedad como la mía: recuerda que no estás solo, que esto es un paréntesis en tu vida. Recuerda que, para luchar contra el cáncer, la sonrisa es la mejor medicina».



Juntos ¡somos IMPARABLES!



NOTICIAS

01. UN AÑO MÁS, CELEBRAMOS EL DÍA MUNDIAL DEL DONANTE DE MÉDULA ÓSEA

El Día Mundial del Donante de Médula Ósea se celebra el tercer sábado del mes de septiembre. Es una jornada muy especial para todo el equipo de la Fundación Josep Carreras y del REDMO porque tenemos la oportunidad de agradecer una vez más la solidaridad y altruismo de todos los donantes que estáis inscritos en el REDMO.

Todos los días son motivo de agradecimiento, pero en ese día de celebración mundial quisimos reforzar todavía más nuestro compromiso con la donación de médula ósea.



Fue el inicio de la campaña Match Tour que hemos explicado en el reportaje anterior.



La World Marrow Donor Association (WMDA) animó a todos los registros del mundo a hacerse una foto de celebración con un pastel y ¡así lo hicimos!



Participamos en una rueda de prensa nacional en Madrid el 13 de septiembre. A lo largo de la campaña del Match Tour conseguimos más de 70 menciones en prensa y más de 360 en medios digitales sobre la donación de médula ósea.



Compartimos diferentes publicaciones en nuestras redes sociales durante ese día tan especial, en las que siempre agradecemos la solidaridad de donantes como tú.



Enviamos un mensaje de agradecimiento y de inicio de campaña a todos los donantes como tú registrados en el REDMO y también a todos los socios y colaboradores de la Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. A aquellos donantes que no tenéis una dirección de correo electrónico os enviamos un mensaje de texto SMS.*

*Si recibiste el SMS es porque no tenemos tu correo electrónico. Si prefieres recibir la información por esta vía, facilita tu dirección electrónica en: donantes@fcarreras.es



02. ¡CADA VEZ MÁS CERCA DE LA ACREDITACIÓN!

El pasado mes de diciembre el REDMO pasó una auditoría de la World Marrow Donor Association (WMDA), la entidad que aglutina a los registros de donantes de médula ósea de todo el mundo.

El objetivo de la auditoría era conseguir la acreditación de la WMDA, que supone el reconocimiento del REDMO como un registro de donantes que asegura que cada etapa del proceso, desde la captación del donante hasta el seguimiento tras la donación de progenitores, cumple siempre con todos los estándares internacionales y con la máxima del cuidado del donante para asegurar su seguridad y bienestar.

En febrero de 2019 logramos el primer paso, la «calificación» del REDMO, y en noviembre de 2022 superamos la *mid-cycle surveillance*.

Todo este esfuerzo se traducirá en:

1. Una mayor **visibilidad** de los donantes españoles en las bases de datos nacionales e internacionales.
2. Una **mejora de los procesos internos del REDMO y de las entidades colaboradoras** (bancos de cordón, centros de referencia de donantes, centros de colecta y centros de trasplante) de todas las comunidades autónomas.
3. Una **garantía de calidad** de los progenitores hematopoyéticos que suministramos a los centros de trasplante.



03. LA FUNDACIÓN JOSEP CARRERAS FIRMA UN CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN MOSSOS D'ESQUADRA

Con este acuerdo se darán charlas informativas periódicas sobre la donación de médula ósea y sobre los programas de la Fundación Josep Carreras a los miembros del Cuerpo de Mossos d'Esquadra.

El Cuerpo de Mossos d'Esquadra cuenta actualmente con casi 18.000 miembros y cada año recibe la solicitud de más de 11.000 aspirantes. Tanto los que ya forman parte del cuerpo como los que aspiran a ello son personas que tienen predisposición a participar en acciones altruistas, como la donación de médula ósea.

Actualmente, el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) cuenta con más de 477.000 donantes registrados. El trasplante de médula ósea es la única posibilidad de curación para muchos pacientes que padecen enfermedades graves de la sangre, como leucemias o linfomas. La compatibilidad entre pacientes y donantes es difícil de conseguir; es más, actualmente, solo 1 de cada 4 pacientes cuenta con un familiar compatible.

Por ello, es cada vez más importante contar con un registro más amplio y diverso para ofrecer la mejor opción a aquellos pacientes que lo necesiten. El REDMO es el encargado de localizar y asegurar la compatibilidad de los donantes que se necesitan para pacientes españoles.

En la imagen, de izquierda a derecha, Anna Costa, presidenta de la Comisión Ejecutiva de la Fundación Mossos d'Esquadra; la comisaria Rosa Bosch, patrona de la Fundación Mossos d'Esquadra;

el inspector Marc Fornas, patrón de la Fundación Mossos d'Esquadra; Núria Marieges, coordinadora institucional del REDMO; Pere Ferrer, director general de la Policía y presidente del Patronato de la Fundación Mossos d'Esquadra; Anna Giner, responsable de Calidad y Cumplimiento de la Fundación Josep Carreras y el comisario Eduard Sallent, jefe del Cuerpo de Mossos d'Esquadra y vicepresidente de su Patronato.

¡Muchas gracias a todos por ayudarnos a seguir IMPARABLES contra la leucemia!



04. IMPORTANCIA DE LAS APLICACIONES INNOVADORAS DE SANGRE DE CORDÓN Y DEL PROGRAMA CONCORDIA: TRANSFORMAR VIDAS DONANDO CORDONES

El Banco de Sangre y Tejidos (BST) se distingue por su labor en el desarrollo de aplicaciones terapéuticas a partir de las donaciones de sangre de cordón umbilical. El banco se ha convertido en referente tanto nacional como internacional por disponer de unidades de elevada calidad para garantizar trasplantes seguros y eficaces y, al mismo tiempo, por fomentar la investigación clínica y biológica de los diferentes componentes de la sangre de cordón.

El Programa Concordia del BST es un banco de cordón acreditado por los estándares FACT-Netcord y CAT que se encarga de recolectar, recibir, procesar, conservar y distribuir células obtenidas de la sangre del cordón y utilizarlas en trasplantes para combatir enfermedades como la leucemia, los linfomas y otras afecciones de la médula ósea.

El Programa Concordia provee muchos donantes, por lo que ocupa uno de los primeros lugares en esta actividad, ya que **hasta 2023 hemos realizado más de 2.000 trasplantes y hemos estudiado más de 10.000 unidades a petición de numerosos centros especializados de todo el mundo.** Recientemente, el programa ha iniciado el Proyecto Banco de Cordón 2.0 para avanzar en las aplicaciones terapéuticas de los trasplantes y dar respuesta a necesidades de tratamiento no

cubiertas con la utilización de nuevas terapias celulares y de hemoterapia personalizada.

El Programa Concordia, un compromiso colaborativo

El Programa Concordia, bajo la dirección del BST, es un esfuerzo colaborativo territorial para la donación de sangre de cordón umbilical. Esta iniciativa establece una sólida relación de confianza entre el BST, el Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña y otros departamentos de salud en diversas regiones, como Aragón, Navarra, Cantabria, Extremadura, Baleares y el Principado de Andorra. Desde 2009, el Programa Concordia se ha consolidado como el banco de cordón con más trasplantes en Europa y, en la actualidad, es pionero en el desarrollo de nuevas aplicaciones de la sangre de cordón umbilical.

Su propósito principal es facilitar el acceso a la donación en todas las regiones mencionadas y favorecer el escalado del procesamiento celular en un nodo central de alta tecnología que permita generar inventarios de muy alta calidad.

El centro de procesamiento está en el edificio Frederic Duran i Jordà del BST, en Barcelona. Al operar como un banco de cordón único, se ha conseguido una amplia distribución geográfica del programa de donación y se han optimizado los recursos económicos.



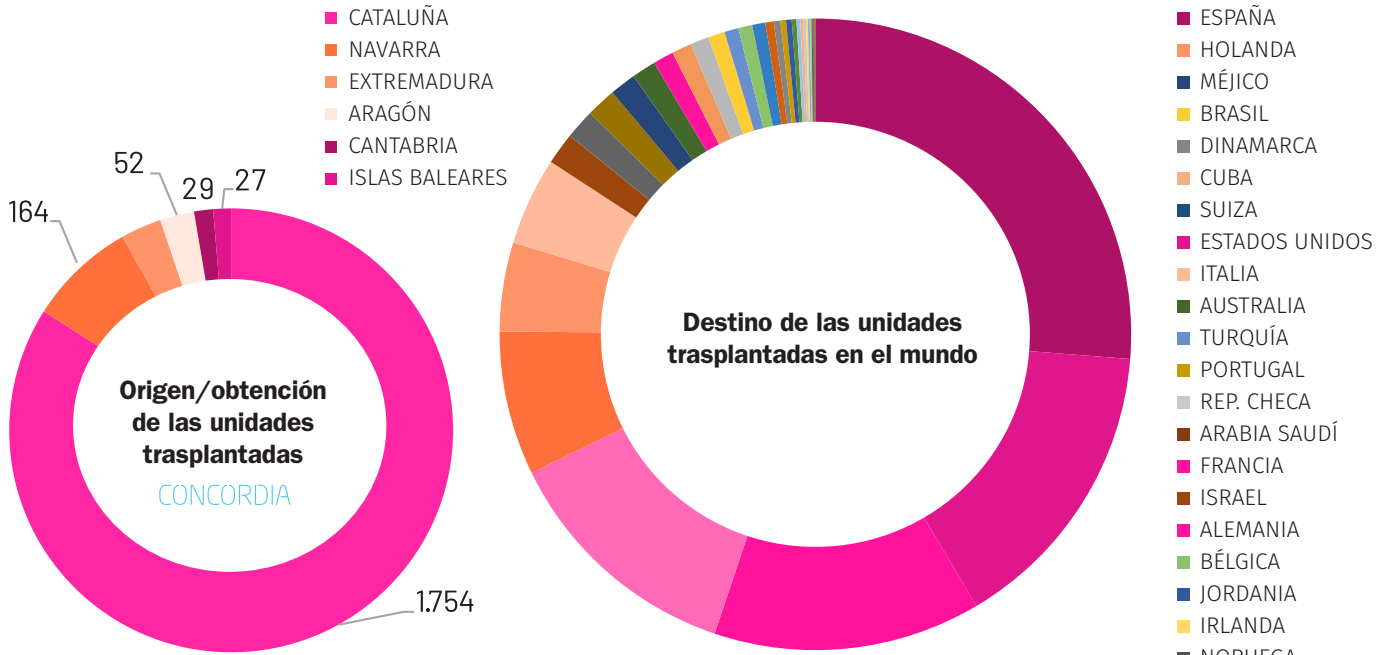
El rol clave del Programa Concordia y su impacto social

Su éxito depende de muchos factores, por lo que se hace necesario dar a conocer las ventajas que supone disponer de un programa de estas características. Por un lado, es imprescindible el altruismo de la población y la implicación de los profesionales. Gracias a ellos, se ha logrado un rápido crecimiento del número de donaciones almacenadas, que ha supuesto un gran beneficio social basado en la participación, la solidaridad y el altruismo. Esta distribución de los donantes en las diferentes áreas donde está implantado el programa ha permitido incorporar al REDMO unidades de alta diversidad inmunogenética y ha aumentado las posibilidades de búsqueda de donantes.

Por otro lado, también difundir la idea de la donación es imprescindible y, por ello, desde el Programa Concordia concienciamos diariamente a la población y a los profesionales de las áreas obstétricas de 45 maternidades sobre la importancia de donar y sobre las nuevas aplicaciones terapéuticas de la sangre de cordón.

¿Cómo lo hacemos? Desde la web del BST, en los centros de Atención Primaria de seguimiento del embarazo, en los hospitales adscritos al Programa Concordia y mediante folletos informativos proporcionamos información clara, veraz y sencilla sobre cómo, por qué y cuándo realizar la donación. Cada donación cuenta: es un gesto altruista con un potencial terapéutico excepcional.

Elisenda Farsac
Coordinadora Programa
Concordia, Banco de Sangre y
Tejidos de Cataluña



El Programa Concordia es un programa de éxito

Después de 25 años, podemos afirmar que el Programa Concordia es un programa de éxito. Todos los territorios Concordia han proporcionado donaciones, que han sido criopreservadas en el BST y depositadas en el REDMO y, gracias a ello, más de 2.000 pacientes en todo el mundo han recibido un trasplante. Pero este no ha sido el único éxito. Los logros del BST se han alcanzado gracias a los grandes protagonistas del Programa Concordia: las gestantes, los recién nacidos, los profesionales, la sangre del cordón umbilical, las células terapéuticas y, obviamente, los pacientes que han sido beneficiados. Este es el verdadero lema del Programa Concordia: el ciclo que salva vidas.

A través del Programa Concordia, el BST sigue mejorando y, además de la importancia de disponer de unidades con alta calidad para emplearlas en trasplantes, contribuye de manera significativa al desarrollo de productos de

medicina regenerativa y de uso transfusional. Nuestro reto es hacer lo máximo con las donaciones para ayudar a muchos pacientes que lo necesitan.

Un equipo multidisciplinario compuesto por hematólogos, biólogos, enfermeros, técnicos de laboratorio y técnicos administrativos, entre otros, intervienen en la recepción, selección, análisis, criopreservación, gestión y desarrollo de otras aplicaciones para los cordones que llegan al BST. Todos ellos trabajan arduamente para hacer posible la transformación de cada cordón en terapias celulares. El Servicio de Terapia Celular del BST también se encarga del trasplante de médula ósea en Cataluña y participa en proyectos de inmunoterapia, como los CAR-T y otras terapias avanzadas, como el uso de células madre mesenquimales procedentes de la placenta, entre muchas otras actividades. Este servicio forma parte integral del Programa Concordia: www.bancsang.net/cordo

Descubre más en la web del Centro de Terapia Celular en Cataluña. **Servicio de Terapia Celular, células al servicio de la vida** ([youtube.com](https://www.youtube.com))



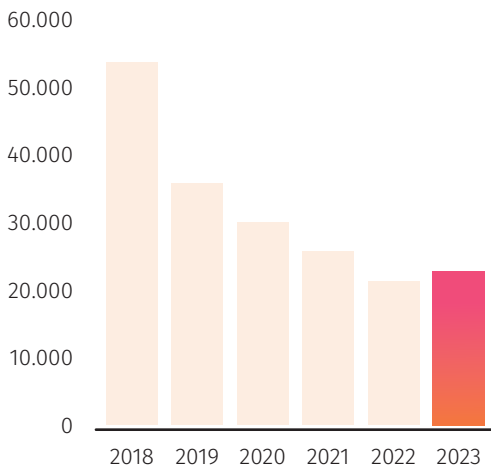
DATOS RELEVANTES DEL REDMO



Campana Match Tour

Uno de nuestros objetivos es alcanzar el medio millón de donantes. Sin embargo, desde el 2018 la incorporación de nuevos donantes a REDMO había estado cayendo de manera constante y nuestra meta se tornaba lejana. Gracias a la campaña, en el último trimestre del 2023 el número de nuevas incorporaciones a nuestro registro mostró un aumento significativo, de manera que finalmente **más de 23.600 personas se inscribieron como donantes durante el año.** Esto nos ha permitido, no solo corregir la curva negativa de incorporaciones, sino alcanzar un total de **484.175 donantes en el REDMO.** Nuestro objetivo cada vez parece más cerca.

Tras 4 años de caída en la incorporación de nuevos donantes al REDMO, gracias a esta campaña detectamos que durante el último trimestre del 2023 se ha logrado, no solo parar la tendencia negativa, sino superar el número de nuevos donantes conseguidos en 2022.



visibilidad de nuestros donantes en la base de datos Mundial

La calidad de la información que compartimos con los centros de trasplante acerca de las características médicas de los donantes es fundamental para reducir el plazo de localizar un donante para un paciente específico.





Eficiencia de nuestro registro

Aunque no hemos conseguido llegar al medio millón de donantes, la mejoría en la caracterización de los ya inscritos no solo hace que sean más visibles, sino que **nos ha permitido consolidarnos como un registro de calidad** y, por tanto, cada vez más centros de trasplante eligen en el REDMO al donante ideal para su paciente.

Esto ha supuesto un aumento en el número de donantes españoles que donan sus células para pacientes en todas las partes del mundo. **Durante 2023 hemos coordinado casi 400 donaciones**, es decir, un 25 % más en 2022 y más del doble que en 2017.

Si a estas donaciones les sumamos las 81 unidades de sangre de cordón umbilical también facilitadas para trasplante, **cerca de 500 pacientes han recibido una nueva oportunidad para salvar la vida** gracias a una donación de origen español.



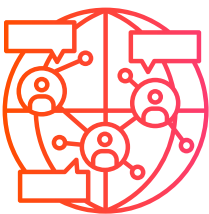
Actividad de trasplante en España

Las actividades que REDMO desarrolla para los pacientes españoles que requieren un trasplante a partir de un donante voluntario tampoco paran de crecer.

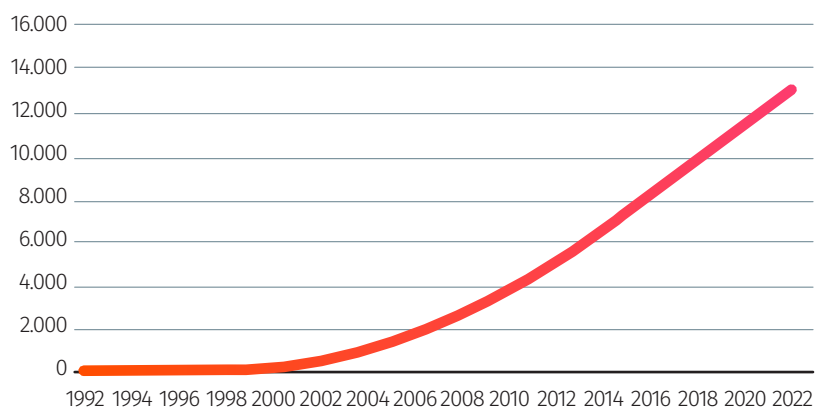
- Por una parte, los centros de trasplante españoles cada vez nos solicitan más búsquedas e identificaciones idóneas en la base mundial de donantes. **Durante 2023 iniciamos una búsqueda para más de 1.200 pacientes, lo que representa un aumento del 12 %** respecto al año anterior y un 38 % más que hace 5 años.

- Encontrar cada vez más donantes idóneos permite a los centros de trasplante españoles hacer, a su vez, más trasplantes. Durante 2023, el REDMO **ha coordinado 662 trasplantes, un aumento del 37 %** comparado con los de hace 5 años.

- Por otra parte, las mejoras también benefician a los pacientes, por lo que cada vez más pacientes españoles reciben un trasplante a partir de células de un donante del REDMO. Este concepto se denomina *autosuficiencia* y nos alegra decir que durante el 2023 hemos conseguido que **casi 3 de cada 10 pacientes trasplantados en España recibieran una donación a través del REDMO**.



Durante sus 32 años de existencia, nuestro registro ha regalado una segunda oportunidad de vida a **13.576 pacientes en todo el mundo**.



Durante 2023 Cada semana desde el REDMO:



Contactamos a
40 donantes para
conocer su disponibilidad
para un posible trasplante.



Coordinamos
9 donaciones
de donantes y unidades de
cordón REDMO.



Iniciamos búsquedas para
**24 pacientes
españoles.**



Coordinamos
12 trasplantes
para pacientes españoles.



Esto significa que, en 2023,
947 pacientes en todo
el mundo se han beneficiado
de una donación coordinada
por nuestro equipo.



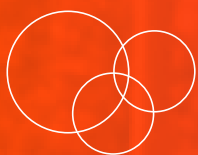
¡Gracias por ser **IMPARABLE!**

WEB

unmatchxunavida.com



fcarreras.org/donamedula
medulaosea.ont.es



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO

Registro de Donantes
de Médula Ósea