

REDMO

REGISTRE DE
DONANTS
DE MEDUL·LA
ÒSSIA

UN
MATCH
X UNA
VIDA



MATCH TOUR

Editorial

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

Reportatge

Match Tour.
Un tour per l'amor,
l'amor per la vida

Notícies

World Marrow Donor Day
Tràmits per la acreditació WMDA
Signatura d'un conveni de
col·laboració amb la Fundació
Mossos d'Esquadra

SUMARI



EDITORIAL

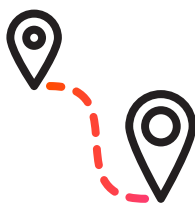
Sr. Josep Carreras

Pàg. 1

Dra. Lola Hernández i

Dra. Juliana Villa

Pàg. 2



REPORTATGE

Match Tour

Pàg. 4

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

Pàg. 19



EXEMPLES D'IMPARABLES

Donant

Pàg. 20

Pacient

Pàg. 22



NOTÍCIES

World Marrow Donor Day

Pàg. 26

**Tràmits de l'acreditació
WMDA**

Pàg. 27

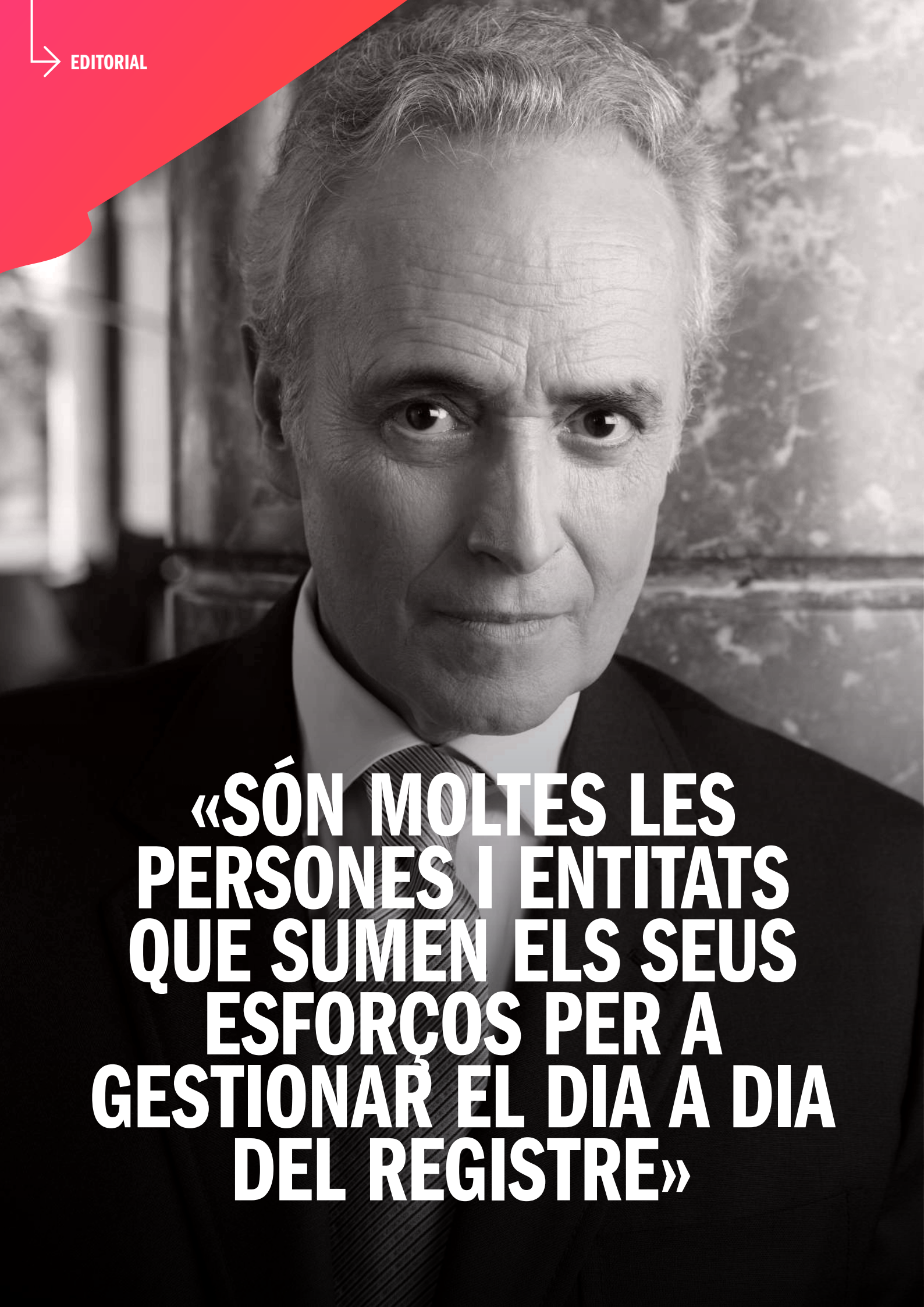
**Signatura de conveni
amb Mossos d'Esquadra**

Pàg. 27



DADES RELLEVANTS DEL REDMO

Pàg. 30



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



DES DE LA SEVA CREACIÓ, EL REDMO HA COORDINAT 13.576 TRASPLANTAMENTS PER A PAÇIENTS DE TOT EL MÓN

Josep Carreras, president

En aquest número anual de la revista del REDMO hem volgut posar el focus en «**Un match x una vida – Match Tour**», la campanya per promocionar la donació de medul·la òssia que duem a terme la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia, l'Organització Nacional de Trasplantaments i totes les comunitats autònomes.

Aquesta campanya va tenir una primera fase entre el setembre de 2019 i el gener de 2020, amb l'objectiu de conscienciar els joves sobre la importància de donar i d'informar detalladament sobre el que significa ser donant de medul·la òssia.

El setembre de 2023 vam fer un pas més i vam voler acostar la donació a aquest públic mitjançant un bus itinerant que va viatjar a 17 ciutats d'Espanya i que també va arribar a Andorra.

Estem realment satisfets de comprovar la implicació, l'esforç i la predisposició de tots els participants en aquesta iniciativa.

Així mateix, en aquesta revista hem volgut donar veu a altres iniciatives de foment de la donació i exposar les notícies més destacades del Registre de Donants de Medul·la Òssia gestionat per la Fundació Josep Carreras.

El treball de tot l'equip fa possible que, des de la seva creació el 1991, el REDMO hagi coordinat 13.576 trasplantaments per a pacients d'arreu del món.

A la nostra revista hi trobarà també el testimoni d'una persona que va fer efectiva la donació i d'una pacient que va rebre un trasplantament de medul·la òssia gràcies a un donant no emparentat. Ells són alguns dels molts exemples d'IMPARNABLES contra la leucèmia quotidians en el REDMO.

Per a vostè i per a ells continuarem treballant amb la mateixa perseverança i entusiasme.

Permeti'm acabar desitjant-li un **feliç i solidari 2024**.

Atentament,

Josep Carreras
President



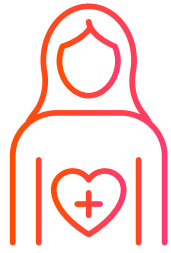


Dra. Juliana Villa
Directora del REDMO
Fundació Josep Carreras
contra la Leucèmia



Dra. Lola Hernández
Directora del Programa de
Trasplantament de Medul·la Òssia i de
Sang de Cordó Umbilical
Organització Nacional de Trasplantaments

**«EL NOMBRE DE
TRASPLANTAMENTS A
PARTIR D'UN DONANT AL
MON ES, CADA VEGADA
MÉS GRAN»**



EN AQUESTES SIS SETMANES DE TOUR, MÉS DE 2.000 NOUS DONANTS ES VAN UNIR AL NOSTRE REGISTRE

Celebrant el *match* per la vida

Durant el 2023 i per segona vegada en aquests 32 anys d'existència del REDMO, hem organitzat una campanya nacional per promoure la donació de medul·la òssia.

La idea «Un *match* × una vida» va néixer el 2019 com a lema de la cerca de donants, perquè el terme que s'utilitza des del punt de vista mèdic quan les característiques cel·lulars d'un pacient i un donant coincideixen es diu *match*.

Malauradament, des del 2018 les incorporacions al nostre Registre han caigut de manera precipitada, i això fa que una part important del total dels nostres donants siguin més grans de 50 anys. Avui dia, a més d'aquest *match* genètic, l'altre criteri més rellevant per millorar la supervivència dels pacients que reben un trasplantament de medul·la òssia és l'edat del donant: com més jove sigui, millors són els resultats del trasplantament.

Així que, amb els objectius d'invertir aquesta corba de decreixement en les nostres incorporacions i de rejuvenir el nostre Registre, juntament amb l'Organització Nacional de Trasplantament (ONT) i la Fundació Josep Carreras, vam decidir finançar i coordinar una campanya de promoció nacional perquè totes les comunitats autònomes del nostre país tinguessin l'oportunitat de dedicar un dia a la captació de nous donants. A aquesta campanya va decidir sumar-s'hi Andorra.

L'agència responsable del disseny i el desenvolupament de la campanya, Evidenze, es va encarregar des de principis d'any de contactar amb totes les coordinacions autonòmiques de trasplantament perquè designessin uns responsables de l'execució de la campanya a la seva comunitat. A més, es van organitzar diverses reunions tant amb les associacions de pacients i donants com amb els centres de referència de donants i amb tots els implicats en la promoció de la donació de medul·la òssia o en el reclutament i el registre dels donants. El llançament oficial del Match Tour va ser al juny, en el congrés nacional de la Sociedad Española de Transfusión Sanguínea y Terapia Celular (SETS), i durant l'estiu vam començar a difondre informació de la campanya a les xarxes socials.

El Match Tour va començar a Barcelona el 15 de setembre, el dia abans de la celebració mundial del Dia del Donant, i va finalitzar a Madrid el 31 d'octubre. Durant 45 dies, un autobús va recórrer 17 ciutats a Espanya i Andorra. Cada comunitat va decidir què organitzar per celebrar aquest dia. Des de la Fundació i l'ONT vam tenir l'oportunitat de participar en algunes d'aquestes activitats i veure que, en aquelles comunitats on tots els implicats van unir esforços i van treballar de manera conjunta, la campanya va tenir més èxit. En aquestes sis setmanes de *tour*, més de 2.000 nous donants es van unir al nostre Registre. Un altre resultat, que ens va sorprendre, va ser la gran repercussió mediàtica que va tenir, ja que les aparicions i les mencions tant a les xarxes socials com a la ràdio, la

televisió i la premsa van superar les nostres expectatives i, segurament, van sembrar la llavor de la donació de medul·la òssia en persones que no van tenir l'oportunitat de participar en la campanya.

El nombre de trasplantaments a partir d'un donant al món és cada vegada més gran. Cada any, més de 20.000 persones fan una donació de cèl·lules mare per a pacients, també d'arreu del món, que necessiten un trasplantament d'aquest tipus. Al nostre país, fa tres anys consecutius que creixem en nombre de donacions, i la quantitat de pacients espanyols que es beneficien de la donació d'un donant també espanyol és cada vegada més gran. Amb l'activitat actual, el REDMO ha aconseguit posicionar-se dins dels primers 10 registres del món i entre els cinc primers d'Europa amb més activitat. Per continuar donant aquesta resposta, cal continuar conscienciant la població sobre la importància de donar medul·la òssia.

A tots vosaltres que avui formeu part del nostre Registre, que continueu sent aquí per a qualsevol pacient del món que ho necessiti, us volem expressar el nostre agraïment més sincer i la nostra profunda admiració. Gràcies a vosaltres, podem continuar amb la nostra feina, i gràcies a vosaltres, en els nostres 32 anys, més de 13.000 pacients d'arreu del món han rebut una segona oportunitat a la vida.

MATCH TOUR. UN TOUR PER L'AMOR, L'AMOR PER LA VIDA

4

REVISTA REDMO # 31.1/2024



EL REDMO ÉS L'ÚNIC PROGRAMA OFICIAL A ESPANYA ENCARREGAT DE LA GESTIÓ DE LA BASE DE DADES DELS DONANTS DE MEDUL·LA ÒSSIA DE L'ESTAT ESPANYOL

El 15 de setembre passat, a Barcelona es va donar el tret de sortida del «Match Tour. Un tour per l'amor, l'amor per la vida», la nova campanya d'àmbit nacional que vam posar en marxa des de la Fundació Josep Carreras juntament amb l'Organització Nacional de Trasplantaments i totes les comunitats autònomes.

El seu propòsit principal ha estat potenciar la inscripció de persones d'entre 18 i 40 anys en el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO).

El REDMO va ser **creat per la Fundació Josep Carreras el 1991**. El ple desenvolupament es va aconseguir el 1994, amb la seva integració a la xarxa assistencial pública mitjançant la signatura del primer Acord marc entre la Fundació Josep Carreras, el Ministeri de Sanitat i l'ONT.

El REDMO és l'únic programa oficial a Espanya **encarregat de la gestió de la base de dades dels donants de medul·la òssia**, dades que es reben directament de les comunitats autònomes; de la cerca a escala mundial de donants compatibles per als pacients espanyols i de la coordinació del transport de la medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical des del lloc d'obtenció fins al centre de trasplantament.

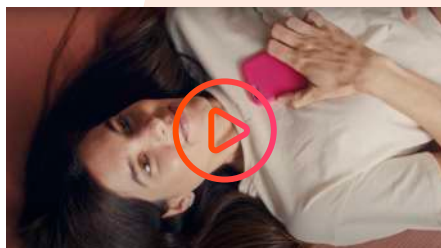
El REDMO rep, a més, **sol·licituds de cerca de donants espanyols compatibles per a pacients estrangers** cursades pels registres d'altres països.

Des del 2018, la incorporació de nous donants ha caigut de manera precipitada i no s'ha pogut arribar al mig milió de donants que ens havíem proposat per al 2022. Per això, es va decidir llançar aquesta campanya com un pas més per revertir aquesta situació.

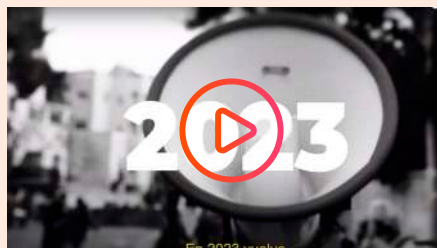
Aquesta iniciativa es va dissenyar específicament per atreure un públic jove mitjançant l'analogia amb la cerca de parella per mitjà d'aplicacions de contactes. Es va voler incidir en les dificultats que afronten els pacients amb leucèmia en buscar un donant compatible no emparentat, ja que la probabilitat és extremadament baixa: al voltant d'1 de 3.500.

Per això, ens vam llançar a aquesta emocionant travessia. Durant 45 dies, un autobús va recórrer 17 ciutats d'Espanya i Andorra, que també es va sumar a la causa, promovent la donació de medul·la òssia per on passava.

Els resultats de la campanya han estat extraordinaris, amb centenars de joves interessats i convertint-se en donants amb l'esperança de poder fer, en algun moment, el *match* més important de les seves vides.



Vídeo campanya



Vídeo tour



T'animem a veure els dos vídeos que vam fer per a la campanya!

Escaneja el QR

VAM SER A TOTES AQUESTES CIUTATS!



MATCH TOUR

BARCELONA

Divendres 15 de setembre

PAMPLONA

Dijous 28 de setembre

TOLEDO

Dilluns 9 d'octubre

SANTANDER

Divendres 20 d'octubre

CÀCERES

Dilluns 30 d'octubre

ANDORRA

Dilluns 18 de setembre

LOGRONYO

Dilluns 2 d'octubre

SEVILLA

Dimecres 11 d'octubre

LA LAGUNA

Dilluns 23 d'octubre

MADRID

Dimarts 31 d'octubre

VALÈNCIA

Dimecres 20 de setembre

SARAGOSSA

Dimarts 3 d'octubre

SANTIAGO

Dilluns 16 d'octubre

PALMA

Dimecres 25 d'octubre

BILBAO

Dimarts 26 de setembre

MÚRCIA

Dijous 5 d'octubre

OVIEDO

Dimecres 18 d'octubre

SALAMANCA

Divendres 27 d'octubre



15/09/2023
BARCELONA



18/09/2023
ANDORRA



20/09/2023
VALÈNCIA



26/09/2023
BILBAO



28/09/2023
PAMPLONA



2/10/2023
LOGRONYO





Fernando Martínez Soba
 Coordinador de Trasplantaments
 de La Rioja, Hospital San Pedro de
 Logronyo

«La meua experiència és ambivalent, ja que vaig fondre una campanya de captació que vaig desenvolupar amb l'ajuda de la universitat i de la Guàrdia Civil amb el Match Tour. L'aportació del Match Tour, et diria que va ser simbòlica. El bus en si mateix no va aportar res. L'èxit de la campanya va raure en la feina que vam fer a la universitat, que, bàsicament, va ser dirigida per dues infermeres de la coordinació de trasplantaments.

Un mes abans de la campanya, les coordinadores van fer xerrades informatives a totes les alumnes de primer, segon i tercer d'Infermeria. Les alumnes serien les encarregades

de voltar per tota la universitat per informar sobre la donació de medul·la òssia durant quatre dies. A més, les coordinadores també van formar les alumnes de quart perquè, acompanyades per les nostres infermeres, s'encarreguessin de l'extracció de sang.

D'altra banda, vaig haver de sol·licitar permís a la Direcció d'Infermeria del Servei de Salut de La Rioja perquè tutoritzés aquesta tasca i vaig haver de parlar amb el rector de la universitat i la degana de la facultat de Ciències de la Salut perquè facilitessin la feina. Certament, el seu compromís va ser determinant.

Haviem planejat que cada dia de la campanya la captació se situés en un edifici diferent de la universitat. Em vaig encarregar de sol·licitar a

l'Ajuntament el permís per situar el bus, que només va amenitzar amb música un dia. No hi va haver cap actuació organitzada per ells.

A la campanya hi van participar més de 200 alumnes de la universitat, que van aconseguir captar més de 500 donants

Va ser un rotund èxit universitari amb l'ajuda de la Guàrdia Civil».



3/10/2023
SARAGOSSA



5/10/2023
MÚRCIA





Ricardo Robles Campos
 Coordinador autonòmic
 de trasplantaments de la
 Regió de Múrcia

«Quan la Dra. Lola Hernández ens va encarregar organitzar la campanya de donació de medulla òssia em van sorgir molts dubtes. Vaig reunir immediatament els dos caps de servei d'hematologia dels hospitals que fan trasplantaments de medulla òssia a la meua comunitat per fer-los responsables, perquè jo em sentia insegur, però va ser infructuós. La responsabilitat de coordinació seria meua. En general, a la meua vida professional sempre intento envoltar-me de moltes persones que col·laborin en la presa de decisions. Per això, després de parlar amb el conseller de Salut, vaig organitzar, a mitjan agost, una comissió formada per més de 30 persones en la qual participarien, a més de la Conselleria de Salut, molts estaments: les tres universitats de Múrcia i Cartagena, els responsables dels alumnes de les universitats, el Centre Regional d'Hemodonació, amb gran experiència en donacions, la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias (FFIS), les xarxes socials de totes aquestes organitzacions i fins i tot de particulars, la Confederación Regional de Organizaciones Empresariales de Murcia (CROEM), la Cambra de Comerç regional, 33 empreses, la Fundación Española para la Lucha contra la Leucemia, l'Associació contra el Càncer, l'Ajuntament de Múrcia, la

plaça de toros de Múrcia, la Federació de Futbol, Ibolele Producciones, grups musicals murcians, etc.

Per part meua, abans de l'arribada del bus a la nostra ciutat, vaig visitar una altra ciutat per veure com ho afrontava l'organització. En el meu informe d'aquesta visita a la comissió, vaig determinar que havíem d'anar a buscar els donants on hi hagués persones d'entre 18 i 40 anys i no esperar que vinguessin al bus. Així mateix, vaig considerar que havíem d'organitzar actes per atreure aquestes persones, sobretot amb actuacions musicals per a joves. Es va organitzar un concert benèfic per al qual els donants van rebre diverses entrades gratuïtes, per a ells i els seus familiars, a més de samarretes i un pastís de carn (molt valorat a la Regió de Múrcia).

Vam rebre testimonis previs de molts personatges murcians i d'algun no murcià en suport de la campanya i la comissió va mantenir una reunió setmanal a la qual assistien més de 20 persones.

Des d'un punt de vista general, a totes les portes on jo personalment vaig trucar, així com en els contactes de tots els membres de la comissió, sempre ens vam trobar amb col·laboració i generositat per donar suport a la campanya. Això es va traduir en una allau de joves en els punts on es van instal·lar les taules d'informació i extracció. Els joves ja venien sensibilitzats i mobilitzats gràcies a la campanya prèvia de publicitat.

Reconec que el nostre objectiu eren els 300 donants, però quan a les 6 de la tarda en teníem 850, l'objectiu va ser mirar d'aconseguir els 1.000 donants de medulla òssia. Quan vam arribar a aquesta xifra, l'alegria del grup va ser immensa, indescriptible.

Hem d'agrair primer la generositat de la joventut murciana, a més del suport de tots els participants, inclòs el president de la comunitat, que va estar seguint la campanya. També agraïm moltíssim la visita de la nostra directora nacional, la Dra. Lola Hernández, amb la qual vam compartir l'emoció per l'allau de donacions.

Des del punt de vista personal, potser menys important, he de reconèixer que va ser molt gratificant, ja que vaig sentir la generositat de la societat murciana: van ser molts els qui s'oferien voluntàriament a participar, va ser una lluita comuna per un objectiu concret, sense personalismes (cosa que considero que va ser un dels motius de l'èxit). El 5 d'octubre de 2023 vam viure un dels dies més gratificants de la nostra vida, pensant que havíem aconseguit 1.069 possibilitats més de salvar vides. Probablement, entre elles, també la d'algun nen. Va ser tanta la sensació de felicitat de la comissió que encara no s'ha dissolt i pretenen que jo continuï organitzant algun esdeveniment similar cada any. De fet, ja hi estem treballant i no descartem aquesta possibilitat».

**9/10/2023
TOLEDO**



**11/10/2023
SEVILLA**



16/10/2023
SANTIAGO



18/10/2023
OVIEDO



20/10/2023
SANTANDER



23/10/2023
LA LAGUNA





Miguel Bravo Riaño
 Coordinador d'Infermeria de Donació
 i Trasplantaments CAUSA Salamanca

Quan em van trucar de la Coordinació Autònoma per dir-me que havien donat el meu nom i el de la nostra ciutat, Salamanca, per a aquesta campanya, al principi em va venir una mica gran, vaig començar a donar-hi voltes, a veure quines eren les millors possibilitats..., però a partir d'aquí em va semblar que tot començava a fluir per si sol.

Primer et submergeixes bé en el tema, comences a picar portes... i quina és la teva sorpresa quan veus que la majoria de portes se t'obren, que tothom vol posar el seu granet de sorra per a una bona causa. Durant aquesta preparació, et poses a la pell de les associacions de malalts i veus el paper tan important que fan dia a dia, segurament amb menys suport mediàtic i institucional del que vam tenir nosaltres.

Una de les coses que més em van cridar l'atenció va ser la falta d'informació: calia explicar la dificultat de les donacions dirigides, les necessitats dels malalts per trobar un donant compatible, en què consisteix la donació, què suposa per a la persona que dona... Transmetre aquesta informació a tots els llocs al nostre abast crec que va ser una de les coses més importants que vam fer.

Quan s'acostava la data, creixien una mica els nervis per organitzar tots els esdeveniments que teníem preparats, per saber quin temps faria... Quantes vegades vam consultar la predicció meteorològica i quantes vegades ens vam preguntar si el nostre missatge hauria calat a la nostra ciutat!

Bé, doncs finalment va arribar el dia. Teníem amb nosaltres els voluntaris, vam veure de seguida que el missatge havia calat i ens vam adonar de com és d'important

llançar aquestes campanyes, que ens permeten estar en els mitjans de comunicació, a les xarxes socials d'influencers, a les comunitats universitàries, en competicions esportives... Vam veure que aquestes campanyes ens permeten informar i que la resta flueix.

En conclusió, el nostre dia va ser molt gratificant, una jornada en la qual fins i tot la pluja, aquests dies sempre pròxima, ens va respectar, una jornada en la qual vam sentir que havíem fet bé la nostra feina. Els dies següents, a l'hospital, tothom ens parlava de la solidaritat dels donants, de la quantitat de persones que havíem descartat per superar l'edat, però que havien vingut a preguntar, de com havien ajudat els grups musicals, les actuacions, el teatre, les visites d'equip de futbol i bàsquet. En fi, tots ens sentíem bé perquè sentíem que havíem ajudat.



25/10/2023
PALMA



27/10/2023
SALAMANCA



30/10/2023
CÁCERES



31/10/2023
MADRID



**«HEM APRÈS QUE LA
NATURALITAT,
LA REALITAT I LA
PROXIMITAT
SÓN FONAMENTALS
PER ARRIBAR ALS
FUTURS DONANTS»**



NIEVES CUENCA ÉS COFUNDADORA DE LA FUNDACIÓ LEUCEMIA Y LINFOMA I LA SEVA COORDINADORA GENERAL

Nieves Cuenca és cofundadora de la Fundació Leucèmia y Linfoma i la seva coordinadora general. Advocada en exercici, després de passar una leucèmia i rebre un trasplantament de medulla-àssia, va fundar aquesta entitat l'any 2000 al costat dels hematòlegs José María Fernández-Rañada i Adrián Alegre Amor i el periodista Vicente Zabala de la Serna, també trasplantat. Enamorada de la vida, està involucrada com a responsable en aquest projecte amb el desig de contribuir a salvar vides i ajudar les persones que passen el que ella va passar fa ja més de 26 anys.

La Fundació Leucèmia y Linfoma és una entitat sense ànim de lucre que té com a objectiu darrer millorar l'atenció integral i la qualitat de vida de les persones afectades per malalties oncohematològiques i de les seves famílies, amb suport emocional i social i amb informació, formar el personal que les atén i contribuir a la recerca cercant millorar els tractaments. **La promoció de la donació de medulla-àssia i de sang és un dels seus objectius prioritaris.**

El mes de novembre de 2023 va celebrar el XIV Torneo Fundación Leucèmia y Linfoma. Com va sorgir aquesta iniciativa i en què consisteix?

«Aquest torneig, de gran prestigi i pel qual han passat grans figures del bàsquet, va ser ideat per la Fundació Leucèmia y Linfoma l'any 2010.

Algunes persones involucrades en la consecució dels fins de la Fundació i que coneixíem l'ambient d'esportivitat que es respira en els tornejos de bàsquet de planter, per haver-los viscut amb els nostres fills, vam pensar que aquest format podia ser un bon vehicle per promocionar la donació de medulla i sang entre els joves que jugaven a aquest esport, les seves famílies i aquelles persones que estaven lligades a aquest món apassionant de la cistella. Així, l'any 2010, amb el suport d'entitats patrocinadores i col·laboradores, va néixer aquest campionat de bàsquet, de categoria cadet de primer any, amb el suport essencial del Centre de Transfusió de la Comunitat de Madrid i la Federació de Bàsquet de Madrid. Junts formem un gran equip des d'aleshores, ja que es garanteix una organització esportiva impecable i la professionalitat de la promoció, unida a l'experiència dels pacients i els donants. Aquest torneig també ha estat un altaveu important per divulgar l'existència de la Fundació Leucèmia y Linfoma i el suport que presta a pacients i familiars, perquè sàpiguen que no estan sols, que ens tenen al seu costat».

Ja en són 14 les edicions d'aquest torneig. Quina valoració feu de l'acció per captar nous donants de medulla-àssia?

«Els nois i noies que juguen aquest torneig tenen entre 13 i 14 anys, per la qual cosa les accions que es

duen a terme amb ells van dirigides a sembrar el futur del REDMO. És molt important que quan finalitzi la competició tinguin clar en què consisteix la donació, els seus conceptes bàsics. Que visualitzin les fotos d'una persona donant, una bossa amb les cèl·lules mare sanguínies donades, la màquina amb la qual es recullen aquestes cèl·lules, etc., que escoltin l'experiència d'un donant com la d'una persona normal que ha ajudat a salvar una vida, que sentin l'alegria d'un trasplantat que pot continuar vivint i que s'imaginin que la seva vida hauria acabat si no hagués estat pel seu donant.



En definitiva, pretenem que tinguin nocions bàsiques, bandejar idees falses i sensibilitzar sobre la necessitat de fer-se donant de medulla-àssia, perquè ells, quan arribin a la majoria d'edat, s'inscriguin per donar una nova oportunitat a malalts que l'estiguin esperant. A més, després ells parlen amb els

seus pares, els seus amics..., i són una corretja de transmissió de la informació rebuda; sense proposar-s'ho, seran agents col·laboradors de la promoció d'aquesta donació. A això hi cal afegir la important informació que es dona als assistents als partits mitjançant la megafonia, animant-los a fer-se donants, la campanya de divulgació a les xarxes socials i durant les retransmissions en directe dels partits, etc. Sembrar, sembrar i sembrar amb el desig que aquesta acció doni els seus fruits i el REDMO incrementi els seus inscrits actuals i, molt especialment, en el futur. Contribuir que el REDMO continuï viu».

Què heu après d'aquestes accions de promoció?

«Hi continua havent un gran desconeixement sobre la donació de medul·la òssia. En començar les sessions informatives que fem a tots els equips participants, els preguntem sempre què saben sobre el tema. En aquesta última edició, només cinc dels 160 jugadors sabien en què consistia, tres d'ells perquè havien jugat l'any anterior aquest torneig (ens va encantar) i dos perquè havien tingut una persona coneguda relacionada. En finalitzar les xerrades, els participants sortien pensant que era senzill col·laborar a salvar una vida, que donar medul·la no era una cosa tràgica. Hem après que la naturalitat, la realitat i la proximitat són fonamentals per arribar als futurs donants».

Quines creus que són les principals pors o dubtes que hi ha sobre la donació de medul·la òssia?


«Hi ha falses creences que totes les parts implicades ens esforcem a bandejar. Destacaria la confusió que hi continua havent entre la medul·la

espinal i la medul·la òssia, la creença que et tallen un os, que et poden danyar el sistema nerviós i quedar paraplègic. Quan comencen a rebre informació sorgeixen una altra sèrie de dubtes, sobre si tornes a generar les cèl·lules mare donades, si pots donar amb unes certes patologies, si una vegada que has donat per a una persona podries donar per a un familiar, si pots donar amb tatuatges o pírcings, etc. La possibilitat, en el 30 % dels casos, d'haver de fer la donació per punció a la cresta ilíaca genera més por i inseguretat que la citafèresi o donació de sang perifèrica».

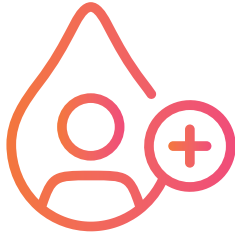
Quines altres accions duu a terme la Fundació per promoure la donació de medul·la òssia?

«Al web de la Fundación Leucemia y Linfoma s'ofereixen els enllaços a la informació de l'Organització Nacional de Trasplantaments, la Fundació Josep Carreras i el Centre de Transfusió de la Comunitat de Madrid, a les xarxes socials donem suport a les campanyes oficials sobre aquesta donació i pugem testimonis de donants, trasplantats, metges, a les fires de salut a les quals assistim sempre distribuïm informació, etc. En les celebracions de la Setmana Europea de la Leucèmia, el Linfoma i el Mieloma i en el Dia del Donant de Medul·la Òssia, posem l'accent principalment en les necessitats de suport dels centres de transfusió i de l'Organització Nacional de Trasplantaments i sempre estem atents a aquestes necessitats. Som col·laboradors implicats. Sempre que en tenim l'ocasió, aprofitem per divulgar la informació, amb el desig de contribuir que les persones malaltes que esperen trobar un donant compatible per continuar vivint recuperin la salut».

#UnMatchxUnaVida



**«EM VAIG INSCRIURE
COM A DONANT FA
UNS 15 ANYS, MENTRE
FEIA UNA DONACIÓ
DE SANG»**



NO HO DUBTIS, AJUDA A SALVAR UNA VIDA INSCRIVINT-TE COM A DONANT I LLUITA PER LA SANITAT PÚBLICA, PER SALVAR MOLTES VIDES MÉS

Pere, DONANT IMPARABLE contra la leucèmia

«Em vaig inscriure com a donant fa uns 15 anys, mentre feia una donació de sang. La probabilitat que, una vegada inscrit, hagis de fer una donació és molt baixa: el més habitual és que mai no trobin un pacient compatible. De fet, quan em van trucar no recordava que estava inscrit, però en el moment en què vaig saber que hi havia una persona a la qual podia ajudar a salvar la vida amb un patiment ínfim (un parell de dies amb un cruiximent d'ossos semblant al d'una grip), no ho vaig dubtar.

Potser el que més por et fa és estar connectat durant hores a una màquina el dia de la donació: ben al contrari, és un procés totalment indolor i, en el meu cas, només vaig

estar dues hores connectat. Si és per salvar la vida d'un nen amb càncer, potser en mitja hora has acabat.

Com ja he comentat, l'única incomoditat la pateixes els dies anteriors, quan els ossos estan produint cèl·lules mare. Pots tenir mal de cap i d'ossos, símptomes molt semblants als d'una grip. L'excés de cèl·lules que ha produït el teu cos els dies previs és el que t'extrauran. És a dir, en realitat, acabes el procés amb més medul·la de la que tenies quan vas començar.

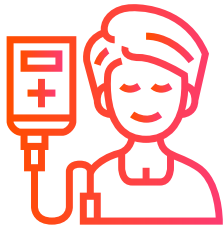
No em vull oblidar d'esmentar l'esforç del personal sanitari, de qui he rebut un tracte excel·lent en tot moment: ells són els imprescindibles. Fan que el procés sigui molt còmode. En poques hores et fan un munt de proves que trigaries segles a fer-te, tenint en compte les llargues llistes d'espera de la sanitat pública: com que ets donant, no has de fer ni una sola cua.

A més, la Fundació Josep Carreras es fa càrrec de totes les despeses, de les teves i de les del teu acompanyant.

No ho dubtis, ajuda a salvar una vida inscrivint-te com a donant i lluita per la sanitat pública, per salvar moltes vides més».



**«GRÀCIES AL MEU
DONANT, AVUI
PUC DIR QUE ESTIC
100 % SANA I VIVINT
LA VIDA AL MÀXIM»**



VA SER UN PROCÉS LLARG, PERÒ TOTA L'ESPERA VA VALER LA PENA, PERQUÈ EM VAN DONAR LA GRAN NOTÍCIA QUE LA FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS HAVIA TROBAT UN DONANT PER A MI

Alicia, **PACIENT IMPARABLE** contra la leucèmia

«El meu nom és Alicia, tinc 19 anys i vaig ser diagnosticada de leucèmia mieloide aguda el 2015. Fa vuit anys em van fer un trasplantament de medul·la que em va salvar la vida.

Tot va començar el juny d'aquell any. A mi em feia molta il·lusió anar a la festa de final de curs aquell dia, però la meua vida va fer un gir de 180 graus i vaig acabar ingressada. Recordo que, quan els meus pares em van dir que estaria hospitalitzada en una habitació amb televisió, butaca i llit, el primer que se'm va ocórrer dir va ser: "Mare meua, si sembla una habitació d'hotel!".



A partir d'aquell moment, l'hospital es va convertir en la meua segona casa i és veritat que no va ser fàcil, però al meu cap no hi havia l'opció de perdre contra la leucèmia.

Va ser un procés llarg, però tota l'espera va valer la pena, perquè em van donar la gran notícia que havien trobat un donant per a mi. Aquest va ser el regal més gran que m'han fet mai, perquè em van donar una segona oportunitat per viure la vida. Gràcies al meu donant, avui puc dir que estic 100 % sana i vivint la vida al màxim, gaudint-la amb les persones que m'estimen i aprofitant cada experiència.

També vull dir que aquest procés va ser molt més fàcil gràcies a les persones que m'envolten. I, per això, no em cansaré mai de donar-los les gràcies.

Primer a la meua família i amics, perquè ells han estat el meu pilar fonamental per continuar dia a dia amb un somriure. També a tot el personal sanitari, que, a més de fer tot aquest procés molt més fàcil, han aconseguit que em sentís com a casa. I, finalment, a la Fundació Josep Carreras, per haver trobat "la meua ànima bessona" i haver-me donat l'oportunitat de viure.

Des d'aquí, dono tot el meu suport a les persones que estan passant una malaltia com la meua: recorda que no estàs sol, que això és un parèntesi a la teua vida. Recorda que, per lluitar contra el càncer, el somriure és la millor medicina».



Junts som IMPARABLES!



NOTÍCIES

01. UN ANY MÉS, CELEBREM EL DIA MUNDIAL DEL DONANT DE MEDULLA ÒSSIA

El Dia Mundial del Donant de Medul·la Òssia se celebra el tercer dissabte del mes de setembre. És una jornada molt especial per a tot l'equip de la Fundació Josep Carreras i del REDMO, perquè tenim l'oportunitat d'agrair una vegada més la solidaritat i l'altruisme de tots els donants que esteu inscrits en el REDMO.

Tots els dies són motiu d'agraïment, però en aquest dia de celebració mundial vam voler reforçar encara més el nostre compromís amb la donació de medul·la òssia.



Va ser l'inici de la campanya Match Tour, que hem explicat en el reportatge anterior.



La World Marrow Donor Association (WMDA) va animar tots els registres del món a fer-se una foto de celebració amb un pastís i així ho vam fer!



Vam participar en una roda de premsa nacional a Madrid el 13 de setembre. Al llarg de la campanya del Match Tour vam aconseguir més de 70 mencions en premsa i més de 360 en mitjans digitals sobre la donació de medul·la òssia.



Vam compartir diferents publicacions a les nostres xarxes socials durant aquest dia tan especial, en les quals sempre agraïm la solidaritat de donants com tu.



Vam enviar un missatge d'agraïment i d'inici de campanya a tots els donants com tu registrats en el REDMO i també a tots els socis i col·laboradors de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia. A aquells donants que no teniu adreça de correu electrònic, us vam enviar un missatge de text SMS.*

* Si vas rebre l'SMS és perquè no tenim el teu correu electrònic. Si prefereixes rebre la informació per aquesta via, facilita la teva adreça electrònica a: donantes@fcarreras.es



02. CADA VEGADA MÉS A PROP DE L'ACREDITACIÓ!

El mes de desembre passat, el REDMO va passar una auditoria de la World Marrow Donor Association (WMDA), l'entitat que aglutina els registres de donants de medul·la òssia de tot el món.

L'objectiu de l'auditoria era aconseguir l'acreditació de la WMDA, que suposa el reconeixement del REDMO com un registre de donants que assegura que cada etapa del procés, des de la captació del donant fins al seguiment després de la donació de progenitors, compleix sempre tots els estàndards internacionals i té la màxima de la cura del donant per assegurar la seva seguretat i benestar.

El febrer de 2019 vam aconseguir el primer pas, la «qualificació» del REDMO, i el novembre de 2022 vam superar la *mid-cycle surveillance*.

Tot aquest esforç es traduirà en:

1. Una **visibilitat** més gran dels donants espanyols en les bases de dades nacionals i internacionals.
2. Una **millora dels processos interns del REDMO i de les entitats col·laboradores** (bancs de cordó, centres de referència de donants, centres de col·lecta i centres de trasplantament) de totes les comunitats autònomes.
3. Una **garantia de qualitat** dels progenitors hematopoètics que subministrem als centres de trasplantament.



03. LA FUNDACIÓ JOSEP CARRERAS SIGNA UN CONVENI DE COL·LABORACIÓ AMB LA FUNDACIÓ MOSSOS D'ESQUADRA

Amb aquest acord es faran xerrades informatives periòdiques sobre la donació de medul·la òssia i sobre els programes de la Fundació Josep Carreras als membres del Cos de Mossos d'Esquadra.

El Cos de Mossos d'Esquadra compta actualment amb gairebé 18.000 membres i cada any rep la sol·licitud de més d'11.000 aspirants. Tant els qui ja formen part del cos com els qui hi aspiren són persones que tenen predisposició a participar en accions altruistes, com la donació de medul·la òssia.

Actualment, el Registre de Donants de Medul·la Òssia (REDMO) té més de 477.000 donants registrats. El trasplantament de medul·la òssia és l'única possibilitat de curació per a molts pacients que pateixen malalties greus de la sang, com ara leucèmies o limfomes. La compatibilitat entre pacients i donants és difícil d'aconseguir; és més, actualment, només un de cada quatre pacients compta amb un familiar compatible.

Per això, cada vegada és més important disposar d'un registre més ampli i divers per oferir la millor opció a aquells pacients que ho necessitin. El REDMO és l'encarregat de localitzar i assegurar la compatibilitat dels donants que es necessiten per a pacients espanyols.

A la imatge, d'esquerra a dreta, Anna Costa, presidenta de la Comissió Executiva de la Fundació Mossos d'Esquadra; la comissària Rosa Bosch, patrona de la Fundació Mossos d'Esquadra;

l'inspector Marc Fornas, patró de la Fundació Mossos d'Esquadra; Núria Marieges, coordinadora institucional del REDMO; Pere Ferrer, director general de la Policia i president del Patronat de la Fundació Mossos d'Esquadra; Anna Giner, responsable de Qualitat i Compliment de la Fundació Josep Carreras, i el comissari Eduard Sallent, cap del Cos de Mossos d'Esquadra i vicepresident del seu Patronat.

Moltes gràcies a tots per ajudar-nos a continuar IMPARABLES contra la leucèmia!



04. IMPORTÀNCIA DE LES APLICACIONS INNOVADORES DE SANG DE CORDÓ I DEL PROGRAMA CONCORDIA: TRANSFORMAR VIDES DONANT CORDONS

El Banc de Sang i Teixits (BST) es distingeix per la seva tasca en el desenvolupament d'aplicacions terapèutiques a partir de les donacions de sang de cordó umbilical. El banc s'ha convertit en un referent tant nacional com internacional, per disposar d'unitats d'elevada qualitat per garantir trasplantaments segurs i eficaços i, alhora, per fomentar la recerca clínica i biològica dels diferents components de la sang de cordó.

El programa Concordia del BST és un banc de cordó acreditat pels estàndards FACT-Netcord i CAT que s'encarrega de recollir, rebre, processar, conservar i distribuir cèl·lules obtingudes de la sang de cordó i utilitzar-les en trasplantaments per combatre malalties com la leucèmia, els limfomes i altres afeccions de la medulla òssia.

El programa Concordia proveeix de molts donants, per la qual cosa ocupa un dels primers llocs en aquesta activitat, ja que **fins al 2023 hem fet més de 2.000 trasplantaments i hem estudiat més de 10.000 unitats a petició de nombrosos centres especialitzats d'arreu del món**. Recentment, el programa ha iniciat el projecte Banc de Cordó 2.0 per avançar en les aplicacions terapèutiques dels trasplantaments i donar resposta a necessitats de tractament no cobertes amb la utilització de noves

teràpies cel·lulars i d'hemoteràpia personalitzada.

El Programa Concordia, un compromís col·laboratiu

El programa Concordia, sota la direcció del BST, és un esforç col·laboratiu territorial per a la donació de sang de cordó umbilical. Aquesta iniciativa estableix una sòlida relació de confiança entre el BST, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i altres departaments de salut en diverses regions, com Aragó, Navarra, Cantàbria, Extremadura, Balears i el Principat d'Andorra. Des del 2009, el programa Concordia s'ha consolidat com el banc de cordó amb més trasplantaments a Europa i, actualment, és pioner en el desenvolupament de noves aplicacions de la sang de cordó umbilical.

El seu propòsit principal és facilitar l'accés a la donació en totes les regions esmentades i afavorir l'escalat del processament cel·lular en un node central d'alta tecnologia que permeti generar inventaris de molt alta qualitat. El centre de processament està situat a l'edifici Frederic Duran i Jordà del BST, a Barcelona. Com que opera com un banc de cordó únic, s'ha aconseguit una àmplia distribució geogràfica del programa de donació i s'han optimitzat els recursos econòmics.



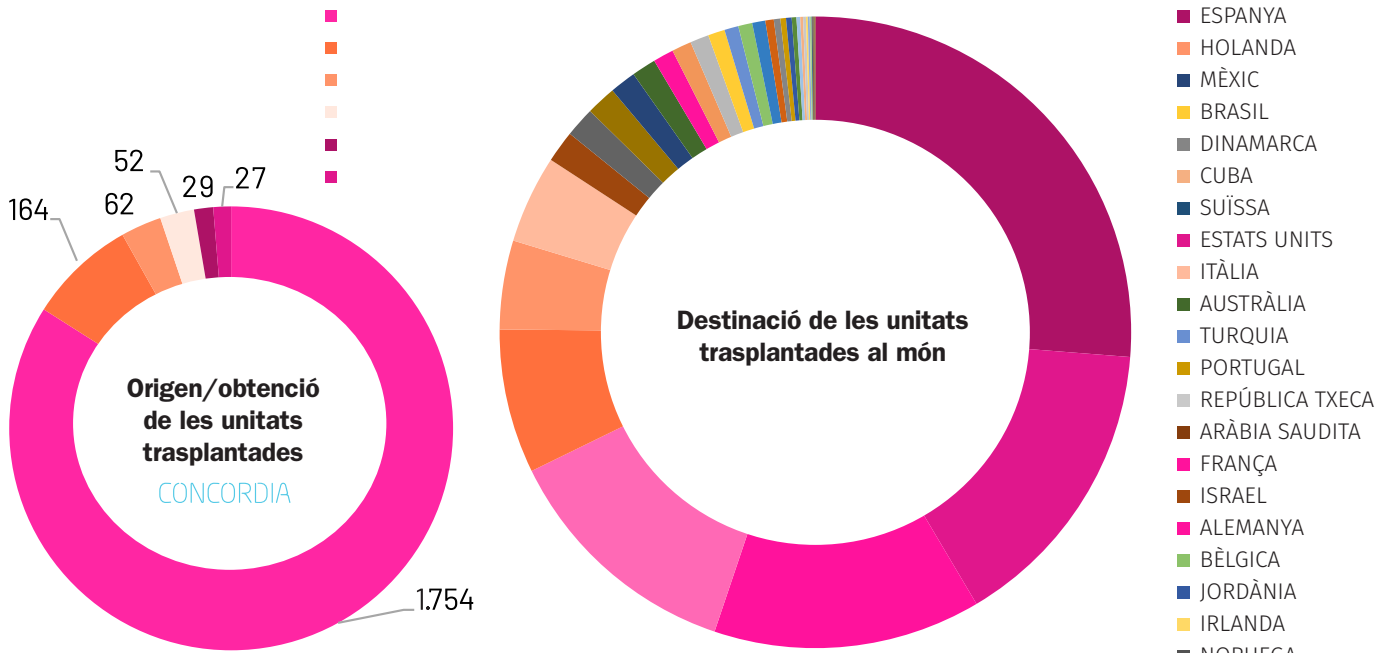
El paper clau del programa Concordia i el seu impacte social

El seu èxit depèn de molts factors, per la qual cosa cal donar a conèixer els avantatges que implica disposar d'un programa d'aquestes característiques. D'una banda, és imprescindible l'altruisme de la població i la implicació dels professionals. Gràcies a ells, s'ha aconseguit un ràpid creixement del nombre de donacions emmagatzemades, que ha comportat un gran benefici social basat en la participació, la solidaritat i l'altruisme. Aquesta distribució de les donacions en les diferents àrees on està implantat el programa ha permès incorporar al REDMO unitats d'alta diversitat immunogenètica i ha augmentat les possibilitats de cerca de donants.

D'altra banda, també és imprescindible difondre la idea de la donació i, per això, des del programa Concordia conscienciem diàriament la població i els professionals de les àrees obstètriques de 45 maternitats sobre la importància de donar i sobre les noves aplicacions terapèutiques de la sang de cordó.

Com ho fem? Des del web del BST, als centres d'atenció primària de seguiment de l'embaràs, als hospitals adscrits al programa Concordia i mitjançant fullets informatius proporcionem informació clara, veraç i senzilla sobre com, per què i quan fer la donació. Cada donació compta: és un gest altruista amb un potencial terapèutic excepcional.

Elisenda Farsac
Coordinadora del programa Concordia, Banc de Sang i Teixits de Catalunya



El programa Concordia és un programa d'èxit

Després de 25 anys, podem afirmar que el programa Concordia és un programa d'èxit. Tots els territoris Concordia han proporcionat donacions, que han estat criopreservades al BST i dipositades al REDMO, i, gràcies a això, més de 2.000 pacients d'arreu del món han rebut un trasplantament. Aquest, però, no ha estat l'únic èxit. Els assoliments del BST s'han aconseguit gràcies als grans protagonistes del programa Concordia: les gestants, els nounats, els professionals, la sang de cordó umbilical, les cèl·lules terapèutiques i, òbviament, els pacients que han estat beneficiats. Aquest és el veritable lema del programa Concordia: el cicle que salva vides.

Mitjançant el programa Concordia, el BST continua millorant i, a més de la importància de disposar d'unitats amb alta qualitat per emprar-les en trasplantaments, contribueix de manera significativa al desenvolupament de productes de medicina regenerativa i d'ús

transfusional. El nostre repte és fer el màxim amb les donacions per ajudar molts pacients que ho necessiten.

Un equip multidisciplinari compost per hematòlegs, biòlegs, infermers, tècnics de laboratori i tècnics administratius, entre d'altres, intervé en la recepció, la selecció, l'anàlisi, la criopreservació, la gestió i el desenvolupament d'altres aplicacions per als cordons que arriben al BST. Tots ells treballen durament per fer possible la transformació de cada cordó en teràpies cel·lulars. El Servei de Teràpia Cel·lular del BST també s'encarrega del trasplantament de medul·la òssia a Catalunya i participa en projectes d'immunoteràpia, com els CAR-T i altres teràpies avançades, com ara l'ús de cèl·lules mare mesenquimàtiques procedents de la placenta, entre moltes altres activitats. Aquest servei forma part integral del programa Concordia: www.bancsang.net/cordo

Descobreix més coses al web del Centre de Teràpia Cel·lular a Catalunya: **Servei de Teràpia Cel·lular, cèl·lules al servei de la vida** ([youtube.com](https://www.youtube.com))

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

BANC DE SANG
I TEIXITS

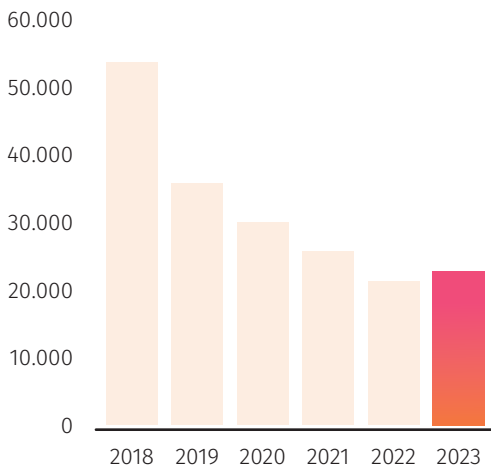
DADES RELLEVANTS DEL REDMO



Campanya Match Tour

Un dels nostres objectius és arribar al mig milió de donants. Des del 2018, però, la incorporació de nous donants al REDMO havia anat caient de manera constant i la nostra meta es tornava llunyana. Gràcies a la campanya, l'últim trimestre del 2023 el nombre de noves incorporacions al nostre Registre va mostrar un augment significatiu, de manera que finalment més de **23.600 persones es van inscriure com a donants durant l'any**. Això ens ha permès, no només corregir la corba negativa d'incorporacions, sinó aconseguir també un total de **484.175 donants al REDMO**. El nostre objectiu cada vegada sembla més a prop.

Després de quatre anys de caiguda en la incorporació de nous donants al REDMO, gràcies a aquesta campanya detectem que durant l'últim trimestre del 2023 s'ha aconseguit, no sols parar la tendència negativa, sinó també superar el nombre de nous donants aconseguits el 2022.



visibilitat dels nostres donants a la base de dades mundial

La qualitat de la informació que compartim amb els centres de trasplantament sobre les característiques mèdiques dels donants és fonamental per reduir el termini de localització d'un donant per a un pacient específic.





Eficiència del nostre registre

Encara que no hem aconseguit arribar al mig milió de donants, la millora en la caracterització dels ja inscrits no només fa que siguin més visibles, sinó que també ens ha permès consolidar-nos com un registre de qualitat i, per tant, cada vegada més centres de trasplantament trien al REDMO el donant ideal per al seu pacient.

Això ha suposat un augment en el nombre de donants espanyols que donen les seves cèl·lules per a pacients d'arreu del món. Durant el 2023 **hem coordinat gairebé 400 donacions**, és a dir, una quarta part més que el 2022 i més del doble que el 2017.

Si a aquestes donacions hi sumem les **81 unitats de sang de cordó umbilical** també facilitades per a trasplantament, **prop de 500 pacients han rebut una nova oportunitat per salvar la vida** gràcies a una donació d'origen espanyol.



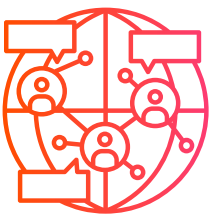
Activitat de trasplantament a Espanya

Les activitats que el REDMO duu a terme per als pacients espanyols que requereixen un trasplantament a partir d'un donant voluntari tampoc no paren de créixer.

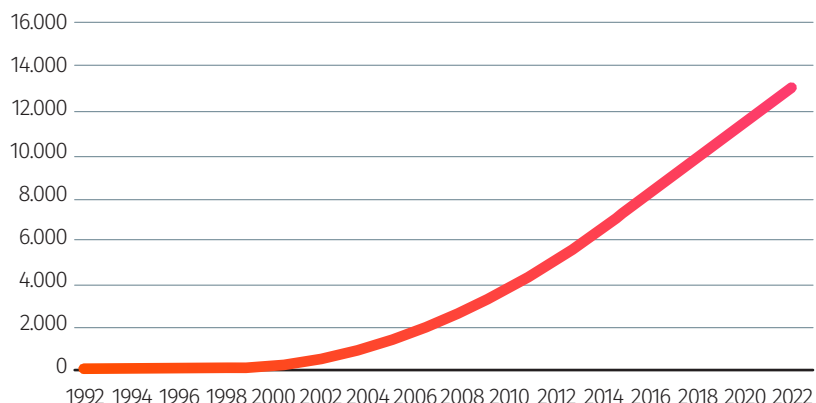
- D'una banda, els centres de trasplantament espanyols cada vegada ens sol·liciten més cerques i identificacions idònies a la base mundial de donants. **Durant el 2023 vam iniciar una cerca per a més de 1.200 pacients, la qual cosa representa un augment del 12 %** respecte a l'any anterior i gairebé una cinquena part més que fa cinc anys.

- Trobar cada vegada més donants idonis permet als centres de trasplantament espanyols fer, al seu torn, més trasplantaments. Durant el 2023, el REDMO **ha coordinat 662 trasplantaments, un augment del 37 %** comparat amb els de fa cinc anys.

- D'altra banda, les millores també beneficien els pacients, per la qual cosa cada vegada més pacients espanyols reben un trasplantament a partir de cèl·lules d'un donant del REDMO. Aquest concepte s'anomena *autosuficiència* i ens alegra dir que durant el 2023 hem aconseguit que **gairebé tres de cada 10 pacients trasplantats a Espanya rebin una donació a través del REDMO**.



Durant els seus 32 anys d'existència, el nostre Registre ha regalat una segona oportunitat de vida a **13.576 pacients** d'arreu del món.



Durant el 2023 cada Setmana des del REDMO:



Contactem amb
40 donants per
conèixer la seva disponibilitat
per a un possible trasplantament.



Coordinem
9 donacions
de donants i unitats de
cordó REDMO.



Iniciem cerques per a
**24 Pacients
espanyols.**



Coordinem
12 trasplantaments
per a pacients espanyols.



Això significa que, el 2023,
947 Pacients
d'arreu del món s'han
beneficiat d'una donació
coordinada pel nostre equip.



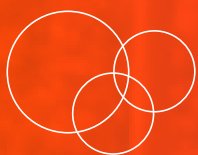
Gràcies per ser **IMPARABLE!**

WEB

unmatchxunavida.com



fcarreras.org/donamedula
medulaosea.ont.es



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO

Registre de Donants
de Medul·la Òssia