

REDMO 2023



Fundació
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucèmia

REDMO. Registre de
Donants de Medul·la Òssia



**LA FUNDACIÓ
JOSEP CARRERAS
I EL REGISTRE
DE DONANTS DE
MEDUL·LA ÒSSIA**



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO
Registre de Donants
de Medul·la Òssia

La Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia va néixer el 1988 amb la intenció de trobar una curació definitiva per a aquesta malaltia i millorar la qualitat de vida dels pacients. Els seus esforços se centren en **quatre àrees bàsiques**: la recerca de donants compatibles per a pacients que necessiten un trasplantament i no tenen un familiar compatible mitjançant el programa REDMO (Registre de Donants de Medul·la Òssia); el suport a la recerca científica, duta a terme majoritàriament des de l'Institut de Recerca contra la Leucèmia Josep Carreras; l'orientació mèdica i social al pacient i la seva família a través del programa Experiència del Pacient i els pisos d'acollida per a aquells pacients que s'han sotmès a un tractament i han de passar llargues temporades lluny de casa.

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

El REDMO és l'**únic programa oficial a Espanya encarregat de la gestió de la base de dades de donants de medul·la òssia**, dades que es reben directament de les comunitats autònomes; de la cerca arreu del món de donants compatibles per als pacients espanyols, i de la coordinació del transport de 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.



Sr. Josep Carreras
President de la Fundació Josep Carreras contra la Leucèmia



**EL REDMO, UN REGISTRE
CERTIFICAT PER LA
WORLD MARROW
DONOR ASSOCIATION**



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO
Registre de Donants
de Medul·la Òssia



El 2023, el REDMO s'ha preparat durant mesos per superar una auditoria de la World Marrow Donor Association (WMDA), entitat que representa tots els registres de donants de medul·la del món i estableix els estàndards de qualitat i seguretat que s'han de complir.

L'objectiu de l'auditoria era aconseguir la certificació 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 amb la màxima de l'atenció del donant per assegurar la seva seguretat i benestar.

El febrer de 2019 es va aconseguir el primer pas, la «qualificació» del REDMO, amb una validesa de quatre anys, per la qual cosa el 2023 s'ha sol·licitat passar el següent i darrer pas del procés, la certificació.

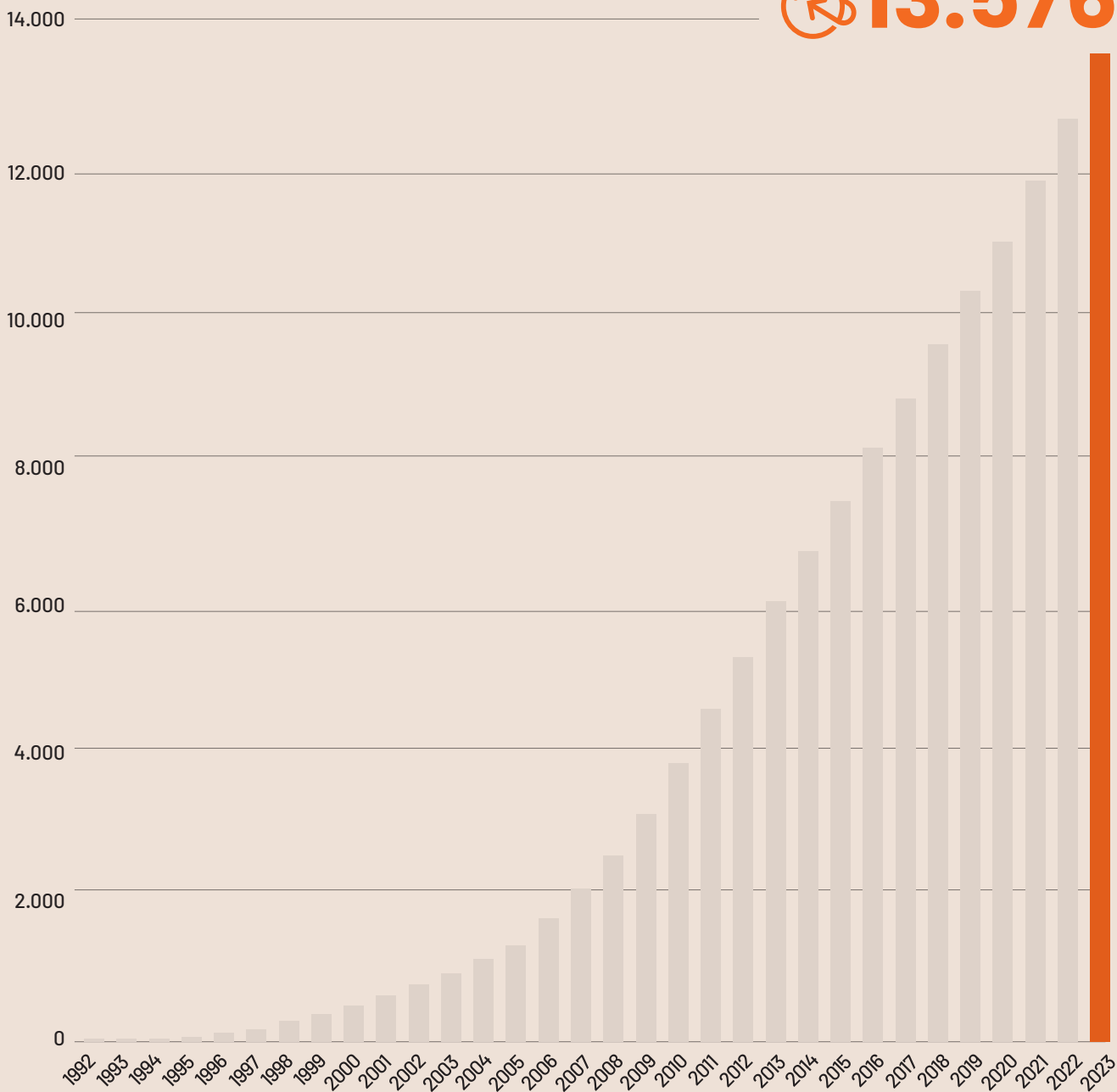


El març d'aquest 2024 ens han notificat que el REDMO ha aconseguit la certificació!

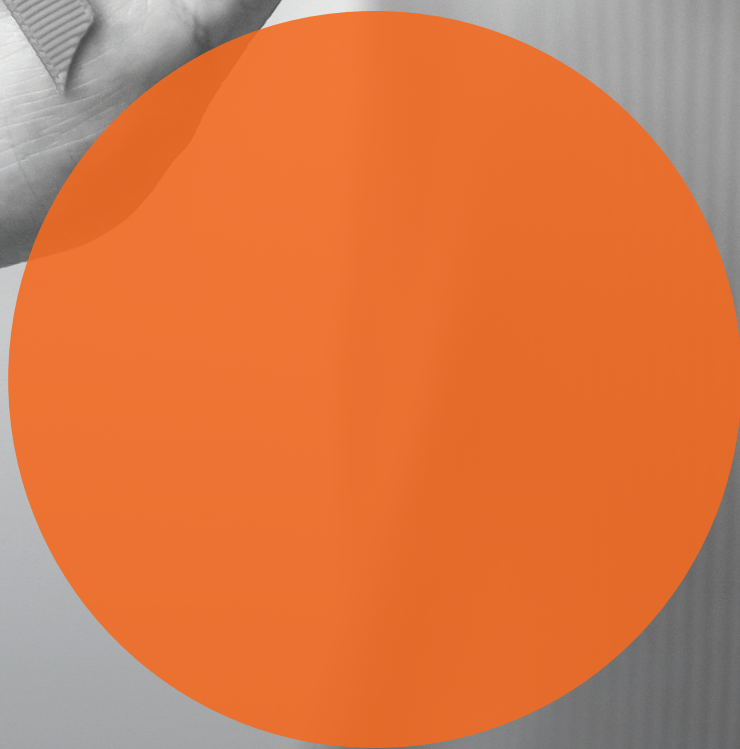
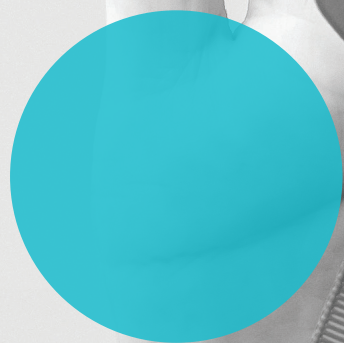
ACTIVITAT GLOBAL

Des de la seva creació el 1991, el REDMO ha coordinat **13.576 trasplantaments per a pacients d'arreu del món**. Volem agrair als **6.301 donants espanyols** i als **7.275 donants internacionals** la seva generositat, per ajudar els pacients que ho necessitaven.

 **13.576**



DONANTS

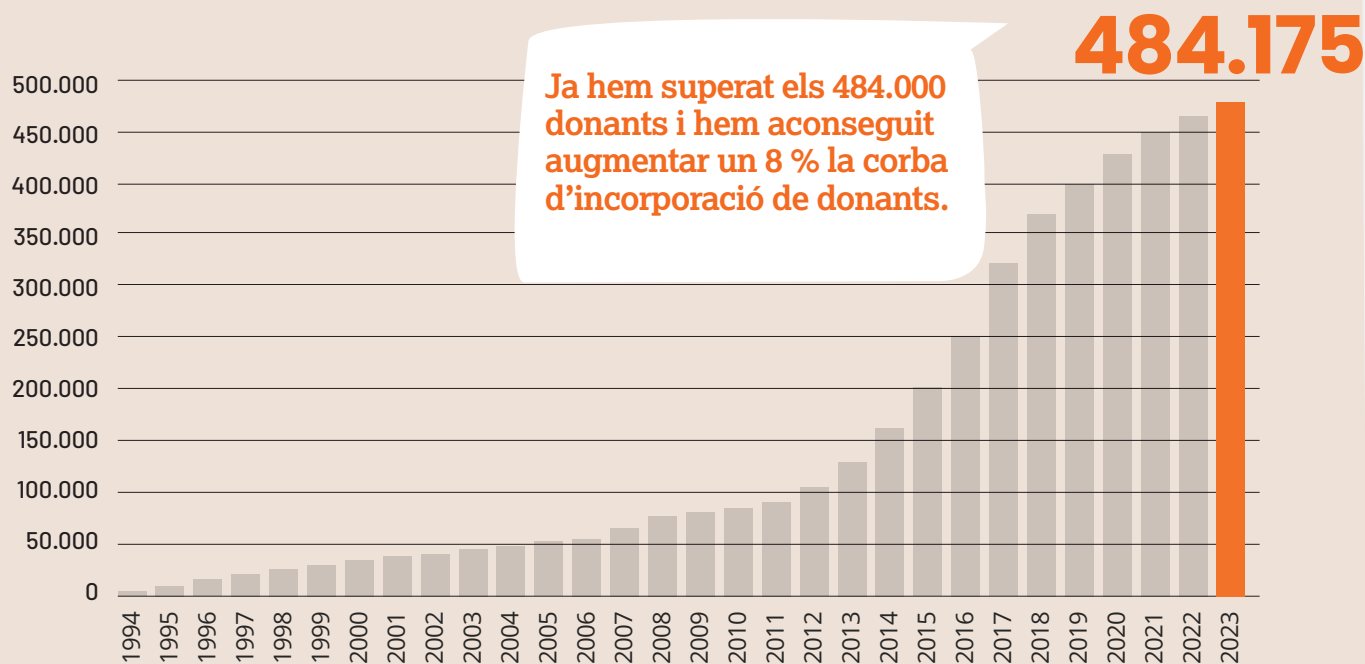


Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO
Registre de Donants
de Medul·la Òssia

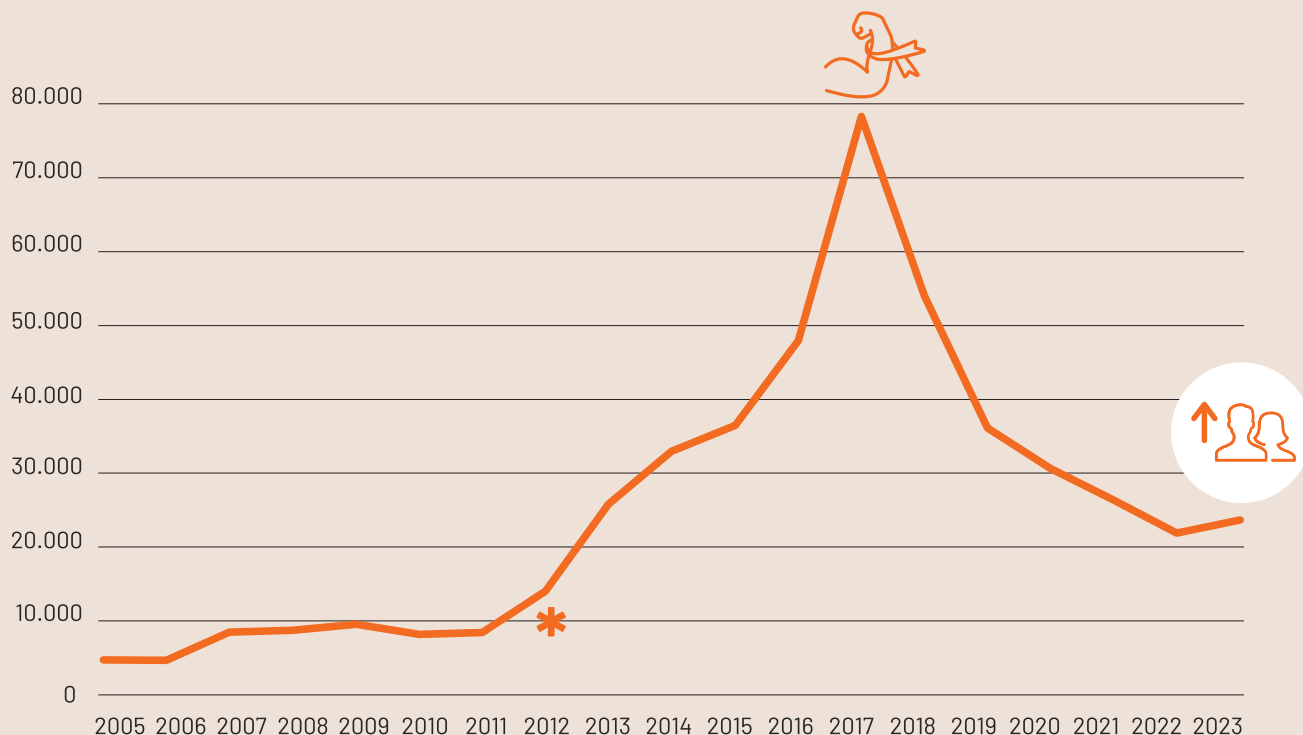
DONANTS ESPANYOLS

Som molt a prop d'aconseguir el repte del Pla nacional de medulla òssia d'arribar als 500.000 donants actius al REDMO.




Evolució de donants disponibles al món (x 1.000)





* **L'any 2012** es van iniciar els successius plans nacionals de medul·la òssia (PNMO), amb l'objectiu d'augmentar el nombre de donants de medul·la òssia a Espanya.

 **Pablo Ráez** va patir una leucèmia i va decidir emprendre una gran campanya de sensibilització sobre la donació de medul·la òssia. Gràcies al seu testimoni, va aconseguir augmentar de manera molt considerable el nombre de donants incorporats. Després dels efectes de la pandèmia, per fi hem recuperat la tendència de creixement en aquest sentit.

Aquest 2023, la Fundació Josep Carreras, l'Organització Nacional de Trasplantaments i totes les comunitats autònomes han volgut donar continuïtat a la campanya «Un *match* x una vida» posada en marxa el 2019. El tour ens ha portat a 17 ciutats d'Espanya i Andorra i ha estat un èxit: hem aconseguit incrementar notablement el nombre d'incorporacions al REDMO, amb **23.686 nous donants**.

UN
MATCH
X UNA
VIDA



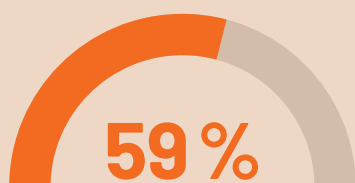
MATCH
TOUR

El REDMO no només ha millorat quantitativament, sinó també qualitativament.

La informació dels donants és cada vegada més completa.

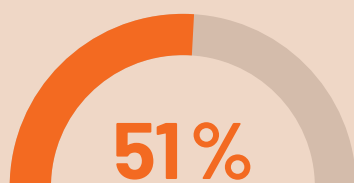
A l'hora de seleccionar els donants més compatibles per a un pacient, cada vegada són més les característiques que milloren els resultats del trasplantament.

Per això, des dels centres de donants s'estudien i s'actualitzen cada vegada més les dades sobre els donants:



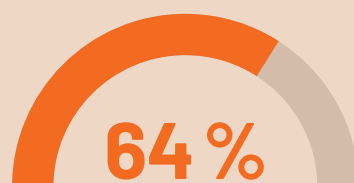
TIPATGE HLA

el 59 % disposen de tipificació* completa
(augment del 28 % respecte a l'any passat)



EDAT

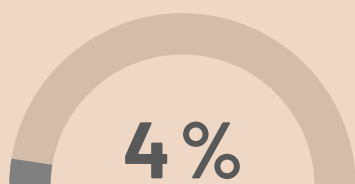
el 51 % dels donants són menors de 40 anys



GÈNERE

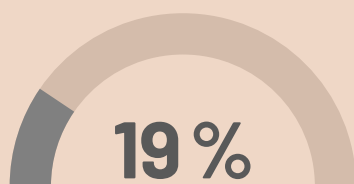
el 64 % dels donants són dones

Històricament, la tipificació, l'edat i el gènere del donant eren els factors més importants a l'hora de seleccionar-lo per a un pacient. Per millorar els resultats del trasplantament, cada vegada es busca la compatibilitat en més aspectes. Els centres de donants i el REDMO hem treballat en els darrers temps en la millora dels tres següents.



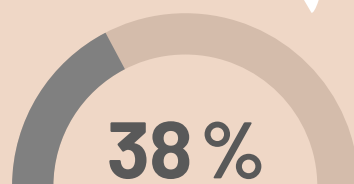
CITOMEGALOVIRUS (CMV)

el 4 % dels donants disposen del CMV
(augment del 228 % respecte al 2022)



FIDELITZACIÓ DEL DONANT

el 19 % dels donants han estat contactats per confirmar la seva disponibilitat



GRUP SANGUINI

el 38 % tenen determinat el grup sanguini
(augment del 51 % respecte a l'any passat)

* **Tipificació:** marcadors genètics necessaris per valorar la compatibilitat entre un donant i un pacient.

EL RECORREGUT D'UN DONANT

1 Registre, tipificació i incorporació de nous donants al REDMO

El procés d'inscripció d'un donant comença per verificar el seu coneixement sobre el compromís que implica ser donant de medulla òssia. Si el donant accepta voluntàriament i de manera altruista, signa el consentiment i se li extreu una mostra (de sang o saliva) per fer la tipificació HLA.

Una vegada inscrit, el centre de donants incorpora les dades demogràfiques i de tipificació HLA a la base de dades del REDMO. Aleshores, aquestes dades passen a formar part de la base de dades mundial de donants.



23.686

donants incorporats el 2023

2 Cerca dels donants compatibles

Una vegada el donant ha estat incorporat al REDMO, està disponible per a qualsevol pacient del món que ho necessiti.

En el procés de cerca de donant no emparentat per a un pacient, pot caldre ampliar la tipificació del donant (en cas que no estigui completa) o sol·licitar una mostra per confirmar el tipatge del donant, la disponibilitat i l'estat físic.



32.434

cerques el 2023

3 Ampliació d'informació de tipatge HLA de cadascun dels donants escollits

Els laboratoris fan aquesta feina. Generalment, el mateix laboratori que va inscriure el donant recupera la mostra del donant desada per ampliar aquesta informació.

Durant el 2023, les ampliacions de tipatge han augmentat el 12 % respecte a l'any anterior.



1.170

ampliacions de tipatge el 2023



Objectiu assolit

Un dels objectius del Pla nacional de medulla òssia (PNMO) és gestionar aquest procés en 14 dies i l'hem complert.

4

Peticions de verificació del donant

Els donants que disposen de prou informació per ser seleccionats són requerits per confirmar que la informació és correcta. El 2023, el REDMO ha processat 2.032 peticions. Aquestes peticions consisteixen a:

Emplenar un qüestionari mèdic i de disponibilitat. El qüestionari té com a objectius:

- Corroborar que el donant està sa.
- Valorar si té alguna patologia lleu que pugui afectar el pacient.
- Estudiar si hi ha alguna situació transitòria (per exemple, haver-se fet recentment un pírcing, tatuatge, etc.) que pugui demorar el trasplantament per l'anomenat *període finestra*.
- Revisar la disponibilitat logística del donant en els sis mesos següents.
- Confirmar que el donant entén els dos mètodes de donació i detectar si té algun impediment físic o personal amb algun d'aquests mètodes.

Extreure mostres de sang, per:

- Confirmar la tipificació HLA en el centre de trasplantament.
- Analitzar els estudis infecciosos bàsics al centre de donants per evitar-ne una possible transmissió al pacient (hepatitis, VIH, etc.).



1.934

qüestionaris mèdics fets el 2023



1.432

mostres enviades el 2023

La resta dels donants no disponibles han estat majoritàriament per:

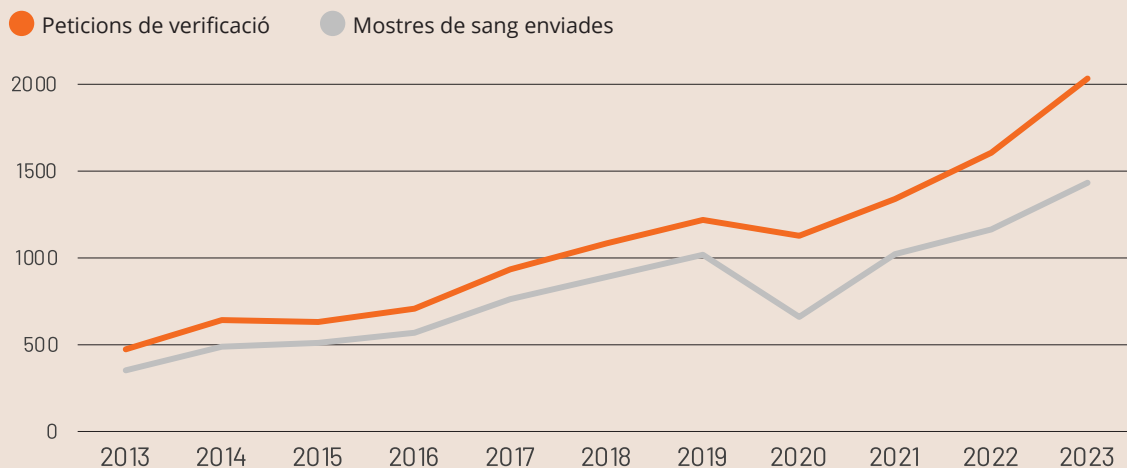
- Condicions clíniques (temporals o definitives: 128).
- Baixes voluntàries (110).
- Donants no localitzats (98).



Objectiu assolit

Tot aquest procés des de la petició fins a l'extracció de la mostra s'ha dut a terme en un temps mitjà de 10 dies, tal com marquen els estàndards de la WMDA i el Pla nacional de medulla òssia (PNMO).

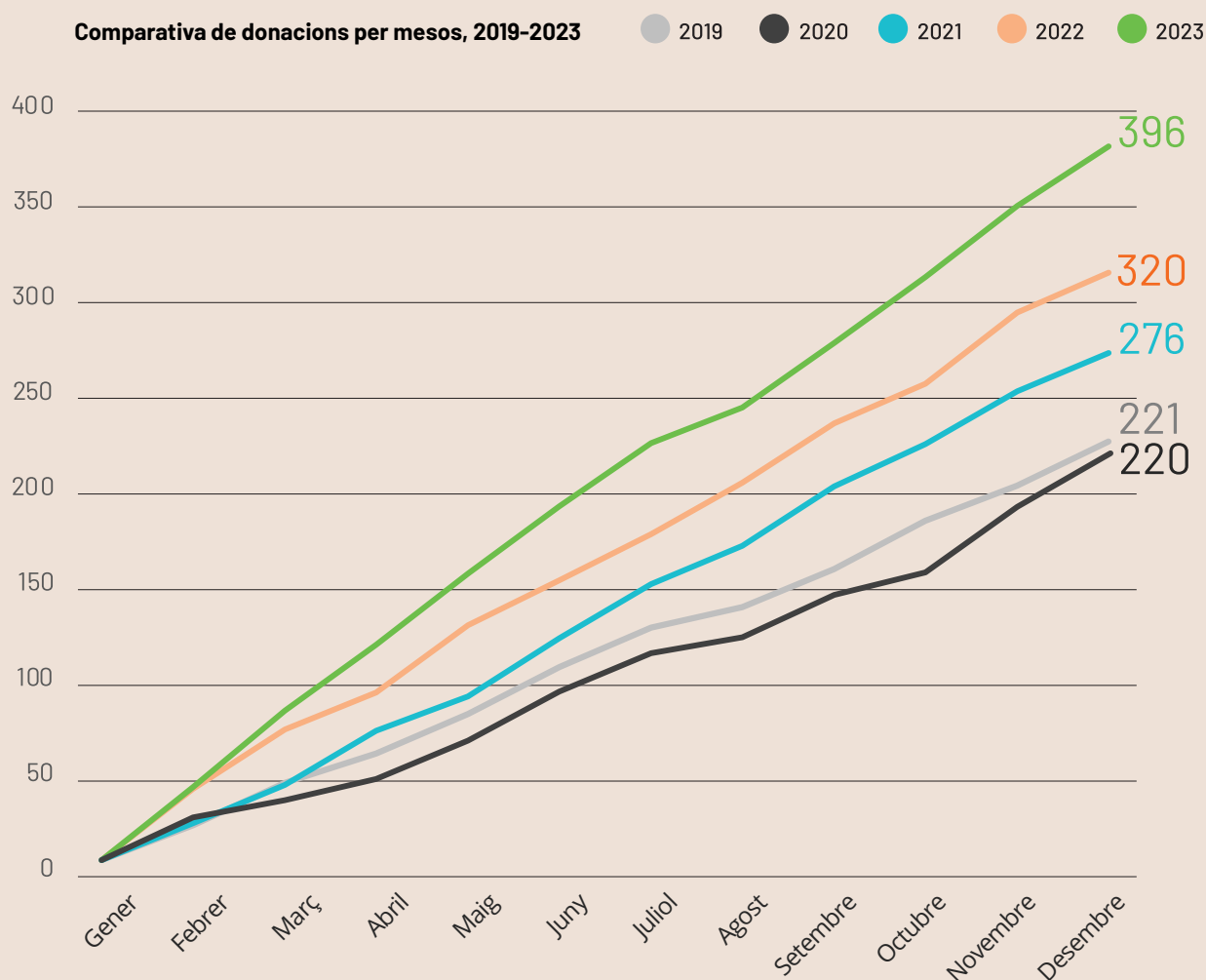
La disponibilitat dels nostres donants és del 81%, per sobre de l'objectiu proposat per la WMDA.





Peticions de col·lecta de progenitors hematopoètics

A més de ser ja a prop del mig milió de donants, la millora qualitativa dels nostres donants no tan sols fa que siguin més visibles per a altres registres, sinó que també ens ha permès consolidar-nos com un registre de qualitat i, per tant, cada vegada més centres de trasplantament trien un donant registrat al REDMO com el més idoni per al seu pacient. Hem rebut **642** peticions de col·lecta de progenitors hematopoètics (el 54 %, pacients internacionals). D'ells, un 62 % han arribat a fer efectiva la donació (n = 396).



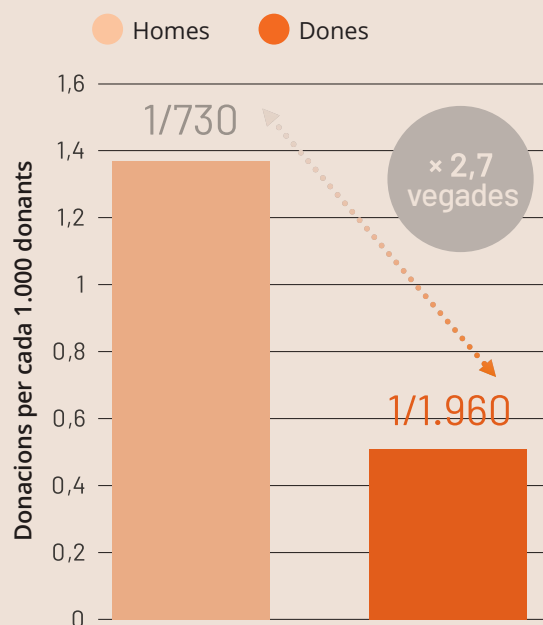
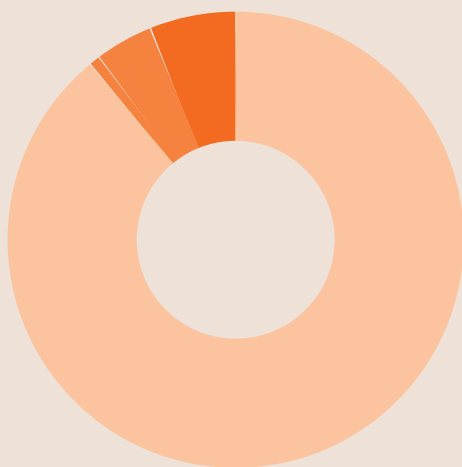
No obstant això, cal destacar que la disponibilitat dels donants en el moment de la donació és del 91 %, a només 3 punts de l'objectiu proposat per la WMDA.

En la resta dels casos hi ha hagut cancel·lacions temporals o definitives per motius del pacient o del donant.

El **perfil del donant efectiu** és majoritàriament home (60 %), amb una mitjana d'edat de 27 anys. Ara mateix, la probabilitat que un donant home faci efectiva la seva donació és d'1 de cada 730 donants actius. En el cas de les dones, és d'1 de cada 1.960.

En comparació del 2022, es percep un augment del 16 % en els homes; en el cas de les dones, la probabilitat de ser seleccionades s'ha incrementat un 28 %.

- Sang perifèrica
- Medul·la òssia
- Limfòcits



Segons el producte de col·lecta, **el 87 % s'han fet a partir de sang perifèrica**. En el cas de les medul·les òssies, només han representat un 6 %.

Les col·lectes a partir de limfòcits (segones donacions para un mateix pacient) han suposat un 6 % de les col·lectes fetes el 2023.

6 Seguint postdonació

Després de la donació efectiva, des del REDMO es fa un seguiment del donant al cap de 24 hores d'haver fet efectiva la donació i al cap d'una setmana (a més de seguiments anuals posteriors).

Aquests seguiments ens indiquen que, en el cas de donació a partir de medul·la òssia (n = 22), el 91 % dels donants manifesten lleugeres molèsties al cap de 24 hores de la donació i només en un cas ha calgut anar al centre de col·lecta.

En el cas de la sang perifèrica (n = 346), el 51 % no han reportat cap malestar 24 hores després. Només en tres casos ha estat necessària la valoració per part del centre de col·lecta. Les molèsties més habituals detectades han estat cansament (33 %) i dolors musculars (25 %).

En els dos mètodes de donació, el **85 % dels donants havien recuperat l'activitat normal una setmana després de la donació**.

UNITATS DE SANG DE CORDÓ UMBILICAL

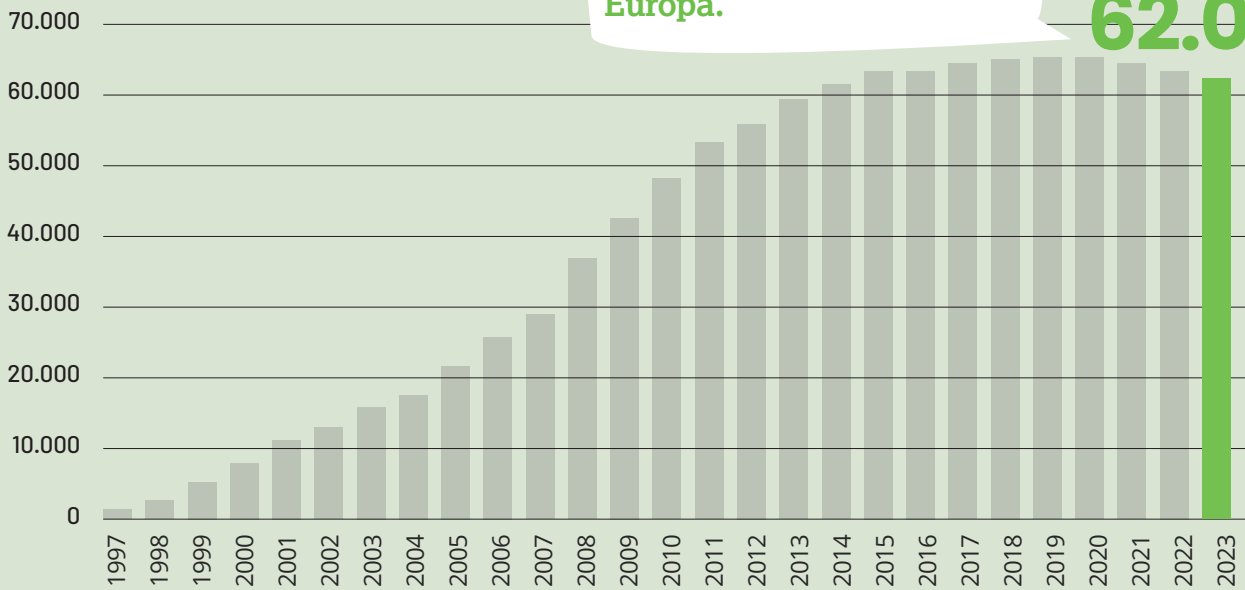


Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO
Registre de Donants
de Medul·la Òssia

UNITATS DE SANG DE CORDÓ UMBILICAL

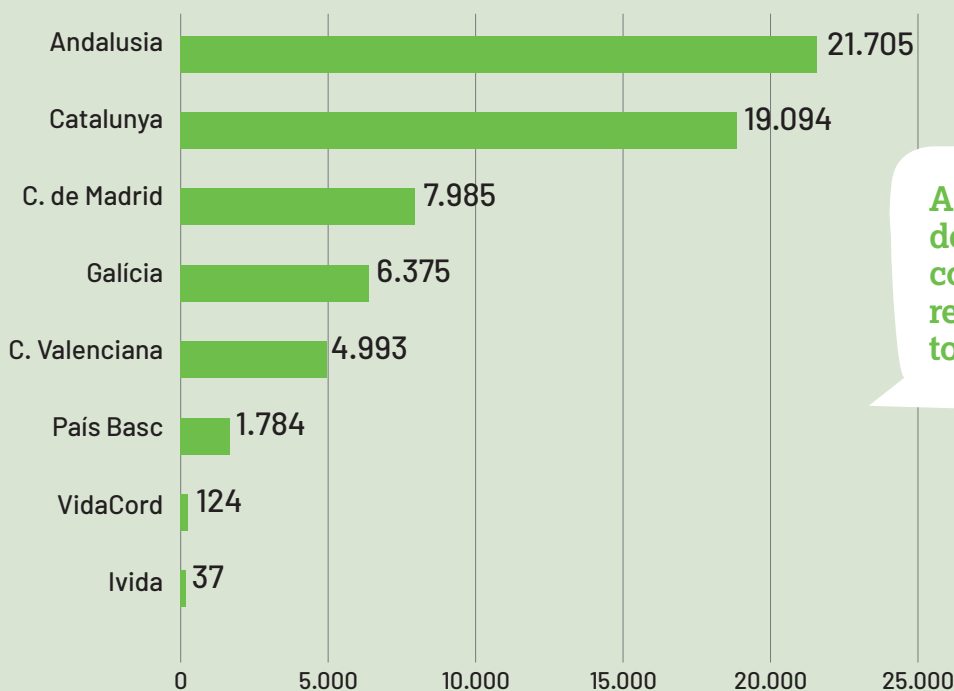
Gràfica evolutiva de les unitats disponibles



Al món hi ha 805.525 unitats de sang de cordó disponibles. Espanya es troba, per països, en la 2a posició mundial i en la 1a a Europa.

62.097

Distribució de les unitats per bancs



A Espanya disposem de 8 bancs de sang de cordó umbilical que recullen les unitats de tot el país.

Amb l'objectiu de millorar el registre, des del Pla nacional de sang de cordó umbilical (PNSCU) es va començar a potenciar les unitats criopreservades, que tenen una **quantitat alta de cèl·lules mare** de la sang.

Sempre que se sol·licita una unitat de cordó umbilical per enviar-la a un pacient, cal verificar-ne la viabilitat i la qualitat després de la descongelació.

Fins ara, aquests estudis es feien **només** quan un centre de trasplantament demanava una unitat de sang de cordó umbilical.

Aquest 2023 s'ha iniciat el projecte **Ready2ship**, que té com a objectiu estudiar **prèviament** les unitats amb més cel·lularitat per confirmar que siguin d'alta qualitat i que tinguin una disponibilitat immediata.

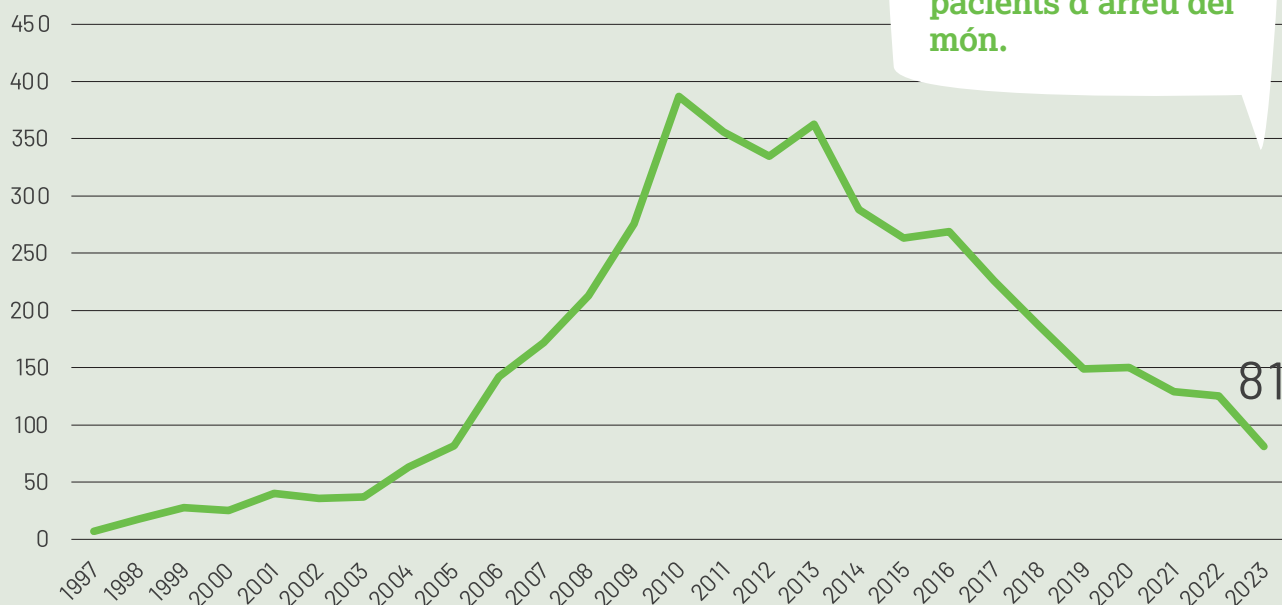
Això permet que estiguin disponibles per a qualsevol pacient del món en un temps rècord (és a dir, en 48 hores el cordó es podrà subministrar des del banc, amb la qual cosa el centre de trasplantament podrà començar el tractament del pacient de manera immediata).

També s'han seleccionat unitats que tenen un tipatge HLA menys comú per donar una oportunitat als pacients de minories ètniques, que moltes vegades no disposen d'un donant compatible.

Fins al desembre de 2023, s'han seleccionat per a estudi 4.920 unitats de sang de cordó umbilical, que seran estudiades en els mesos vinents.

Actualment, més de 600 unitats ja disposen del segell **Ready2ship** i 20 d'aquestes unitats s'han trasplantat.

Durant el 2023 s'han enviat 81 unitats per a trasplantament a pacients d'arreu del món.



PACIENTS



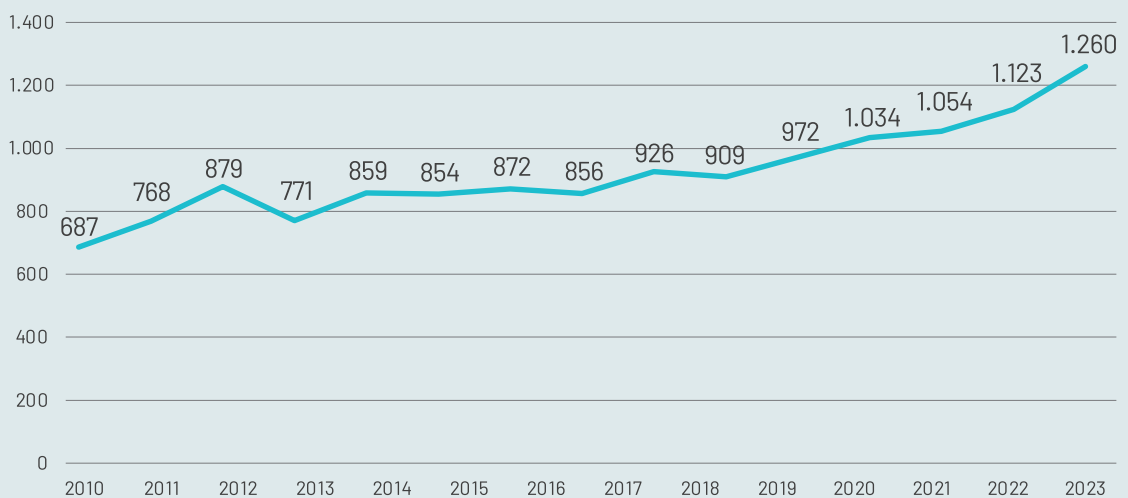
Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO
Registre de Donants
de Medul·la Òssia

PACIENTS ESPANYOLS

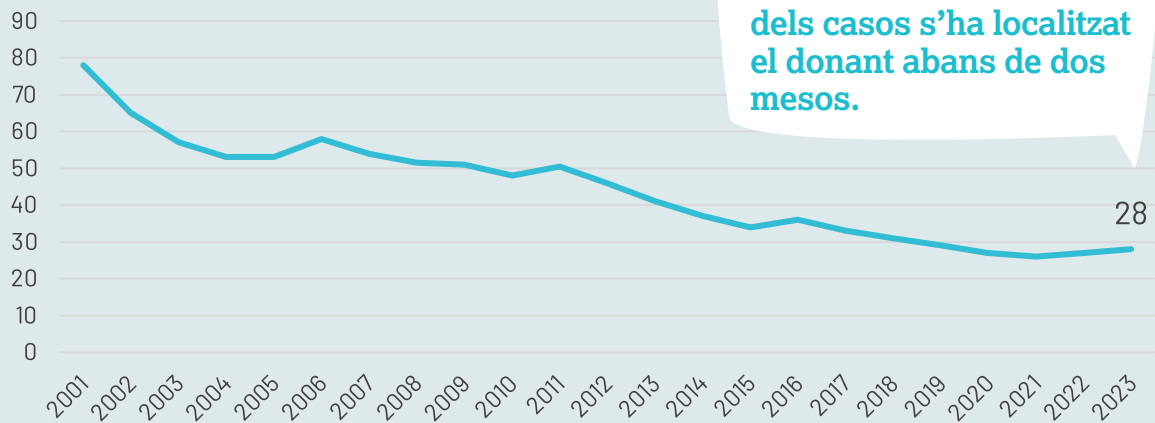
Les activitats que el REDMO duu a terme per als pacients espanyols que necessiten un trasplantament a partir d'un donant voluntari també continuen creixent.

1 Cerca d'un donant compatible: els centres de trasplantament espanyols ens estan sol·licitant cada vegada més la cerca i la identificació d'un donant idoni per al seu pacient a la base mundial de donants. **Durant el 2023, des del REDMO hem iniciat 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.



2 Donants localitzats: durant el 2023, hem localitzat **2.010 donants per a 990 pacients espanyols** que requerien un trasplantament. Això vol dir que 2.010 donants han estat entrevistats pel seu centre de donants per confirmar que tant la seva salut com la seva situació personal eren idònies per procedir a una col·lecta de progenitors hematopoètics per a trasplantament. A més, el centre de trasplantament ha confirmat a través d'una mostra de sang que el tipatge del donant era correcte i compatible amb el pacient. En aquest punt, si el pacient està preparat per al trasplantament, té, com a mínim, un donant esperant a iniciar el procés de donació.

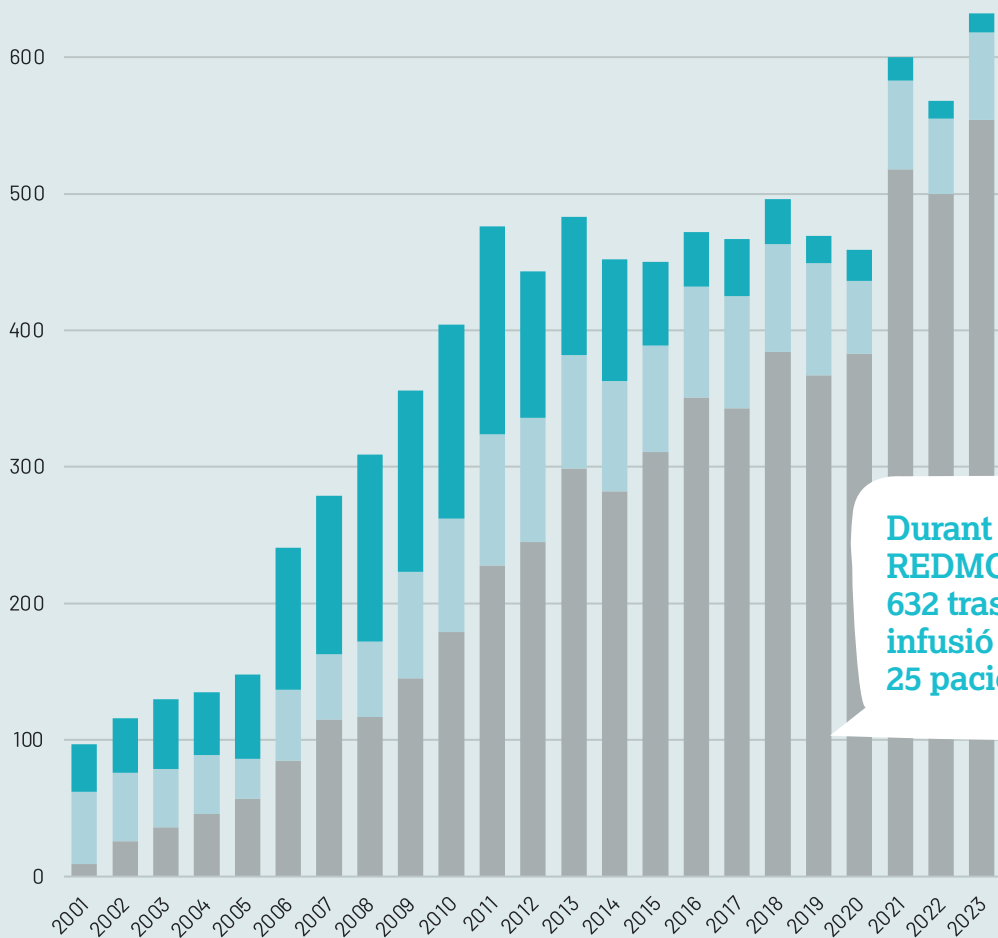




3

Trasplantament: trobar un donant idoni per a cada vegada més pacients permet als centres de trasplantament espanyols fer més trasplantaments.

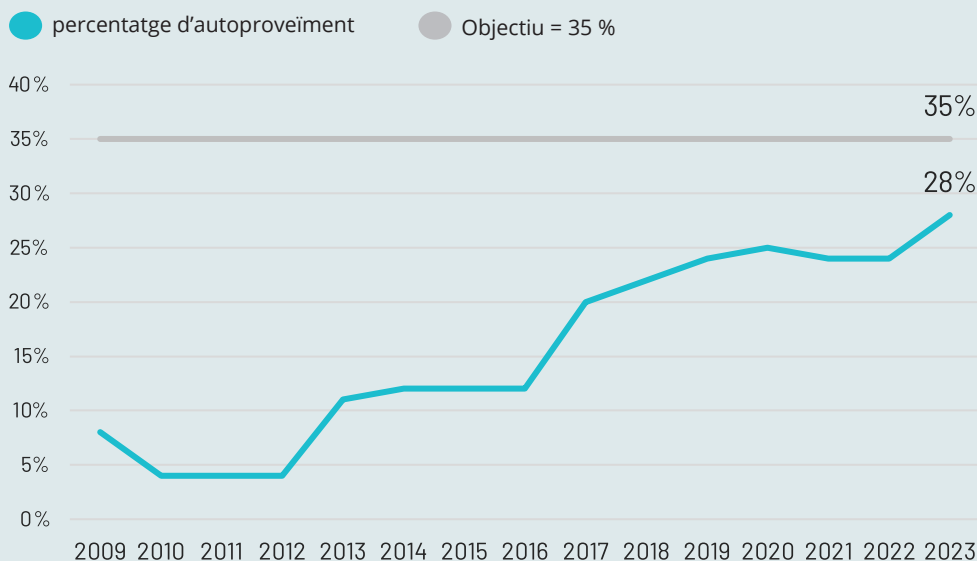
● Sang perifèrica (n = 554) ● Medul·la òssia (n = 64) ● Sang de cordó umbilical (n = 14)



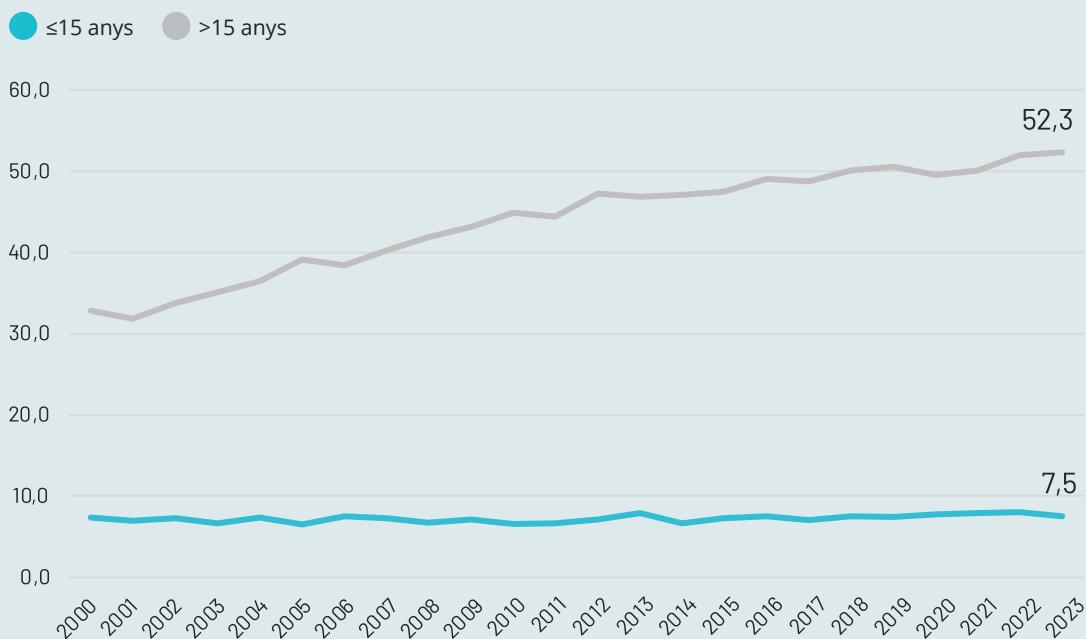
Si ho comparem amb cinc anys enrere, això suposa un augment del 37 %.

D'altra banda, les millores en els nostres donants també beneficien els nostres 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 durant el 2023 hem aconseguit que gairebé tres de cada 10 pacients que es trasplanten a Espanya rebessin una donació per part d'un donant espanyol.





L'edat mitjana dels pacients adults ha passat de 35 anys a 52. Aquest aspecte és molt positiu, perquè mostra que, gràcies a l'evolució dels tractaments i a la millora del temps de localització d'un donant, els pacients poden trasplantar-se en edats que fa 20 anys no eren viables. En el cas dels pacients pediàtrics, es manté entorn dels set anys.



LA FEINA SETMANAL DEL REDMO DURANT EL 2023


Durant el 2023, el Registre de Donants de Medulla Òssia ha dut a terme aquesta activitat cada setmana:


 Registrar
455
donants nous


 Iniciar
24
cerques de donant no emparentat noves per a pacients espanyols

 Emplenar
37
qüestionaris mèdics amb donants potencials inscrits en el REDMO

 Oferir
38
donants idonis per als diferents pacients en cerca de donant dels centres de trasplantament espanyols

 Enviar
28
mostres de sang de donants espanyols a centres de trasplantament d'arreu del món perquè confirmessin la idoneïtat

 Entregar
13
productes de donació procedents d'arreu del món per a pacients tractats en els centres de trasplantament espanyols

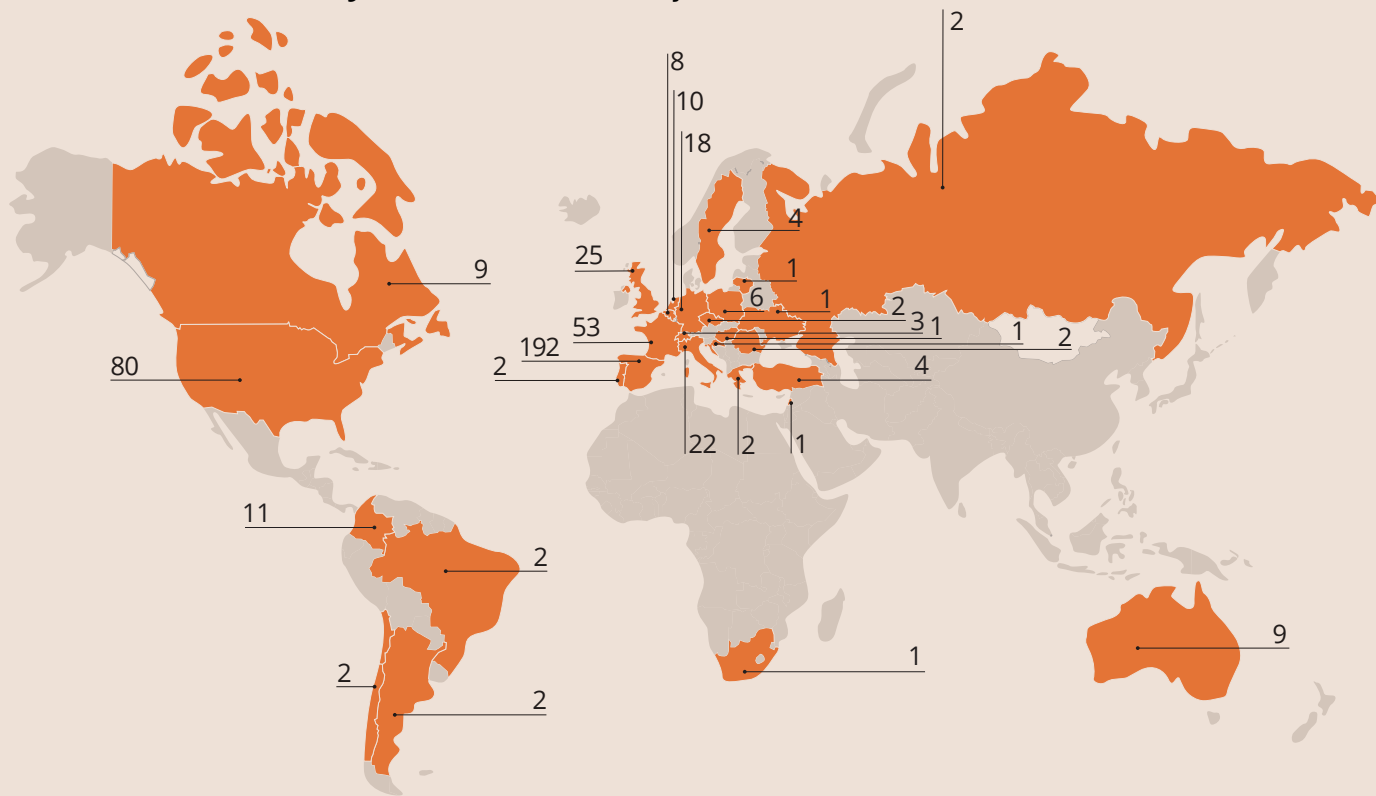
 Coordinar
9
donacions efectives a partir de donants espanyols i unitats de cordó



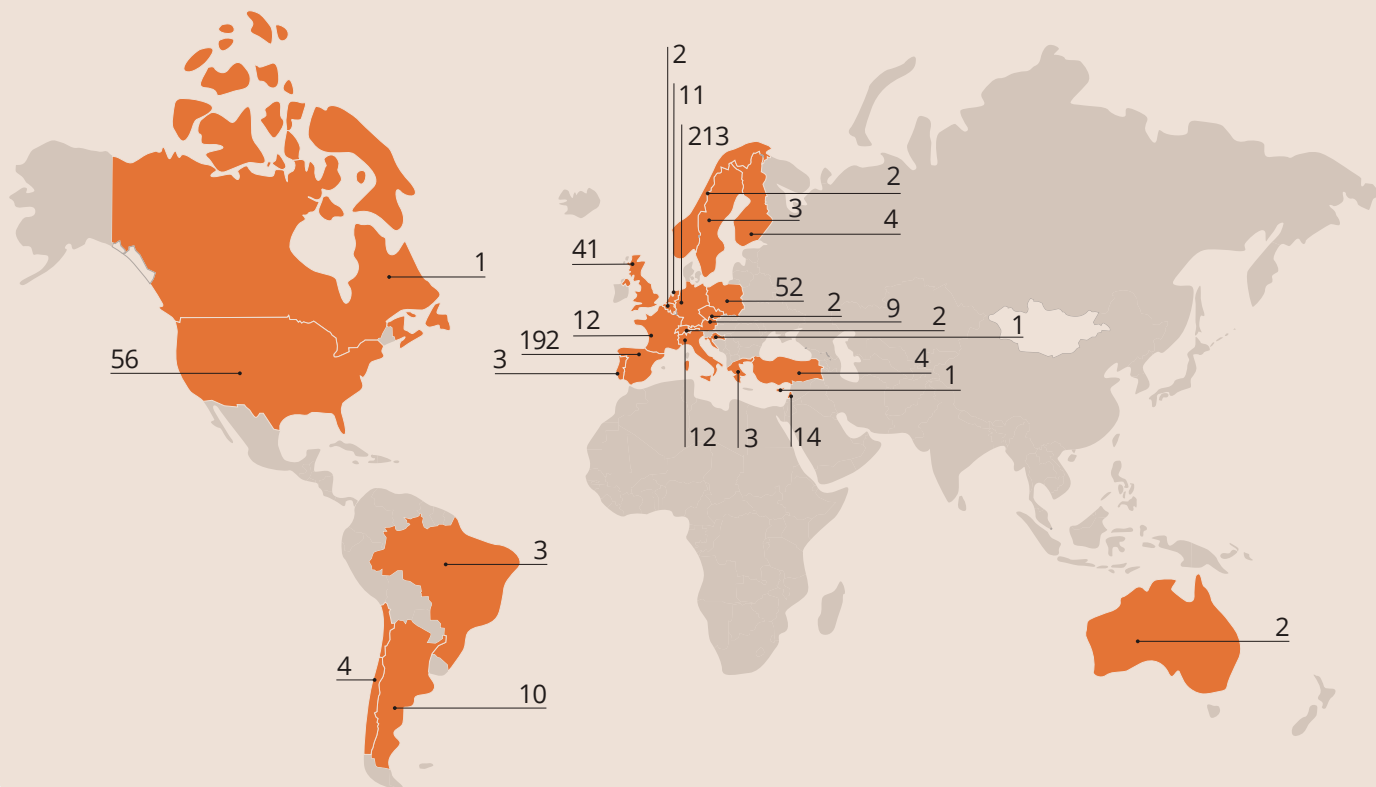
Els missatgers han recorregut 2.886.633 km per fer arribar les cèl·lules mare de la sang dels donants als pacients que les estaven esperant.

**La Lluna és a 384.400 km:
hem anat i tornat de la Lluna 7,51 vegades!**

Les cèl·lules mare de la sang dels nostres donants han viatjat fins a...



Les cèl·lules mare de la sang per als nostres pacients han viatjat des de...



GRÀCIES

Donants voluntaris

Centres de referència de donants

Laboratoris d'immunologia

Centres de col·lecta de donants

Centres de trasplantament

World Marrow Donor Association

Registres internacionals

Empreses de missatgeria

Bancs de cordó

Coordinacions autonòmiques de trasplantament

Organització Nacional de Trasplantaments



Fundació
JOSEP CARRERAS
contra la leucèmia

REDMO

Registre de Donants
de Medul·la Òssia