

REDMO

2023



Fundación
**JOSEP
CARRERAS**
contra la leucemia

REDMO. Registro de
Donantes de Médula Ósea



**LA FUNDACIÓN
JOSEP CARRERAS
Y EL REGISTRO
DE DONANTES DE
MÉDULA ÓSEA**



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea

La Fundación Josep Carreras contra la Leucemia nació en 1988 con la intención de encontrar una curación definitiva para esta enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Sus esfuerzos se centran en **cuatro áreas básicas**: la búsqueda de donantes compatibles para pacientes que precisan un trasplante y no disponen de un familiar compatible mediante el Programa REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea); el apoyo a la investigación científica, mayoritariamente la llevada a cabo desde el Instituto de Investigación contra la Leucemia Josep Carreras; la orientación médica y social al paciente y su familia a través del Programa de Experiencia del Paciente y los pisos de acogida para pacientes que se han sometido a un tratamiento y tienen que pasar largas temporadas lejos de su casa.

El REDMO fue creado por la Fundación Josep Carreras en 1991. Su pleno desarrollo se alcanzó en 1994, con su integración en la red asistencial pública mediante la firma del **primer acuerdo marco entre la Fundación Josep Carreras, el Ministerio de Sanidad y la Organización Nacional de Trasplantes.**

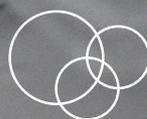
El REDMO es el **único programa oficial en España encargado de la gestión de la base de datos de donantes de médula ósea**, datos que se reciben directamente de las comunidades autónomas; de la búsqueda en todo el mundo de donantes compatibles para los pacientes españoles y de la coordinación del transporte 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.



Sr. Josep Carreras
Presidente de la Fundación Josep
Carreras contra la Leucemia



**EL REDMO, UN
REGISTRO CERTIFICADO
POR LA WORLD
MARROW DONOR
ASSOCIATION**



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea



En 2023 el REDMO se preparó durante meses para superar una auditoría de la World Marrow Donor Association (WMDA), entidad que representa a todos los registros de donantes de médula del mundo y establece los estándares de calidad y seguridad que se deben cumplir.

El objetivo de la auditoría era conseguir la certificación 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 se consiguió el primer paso, la «calificación» del REDMO, con una validez de 4 años, por lo que en 2023 se solicitó pasar el siguiente y último paso del proceso, la certificación.

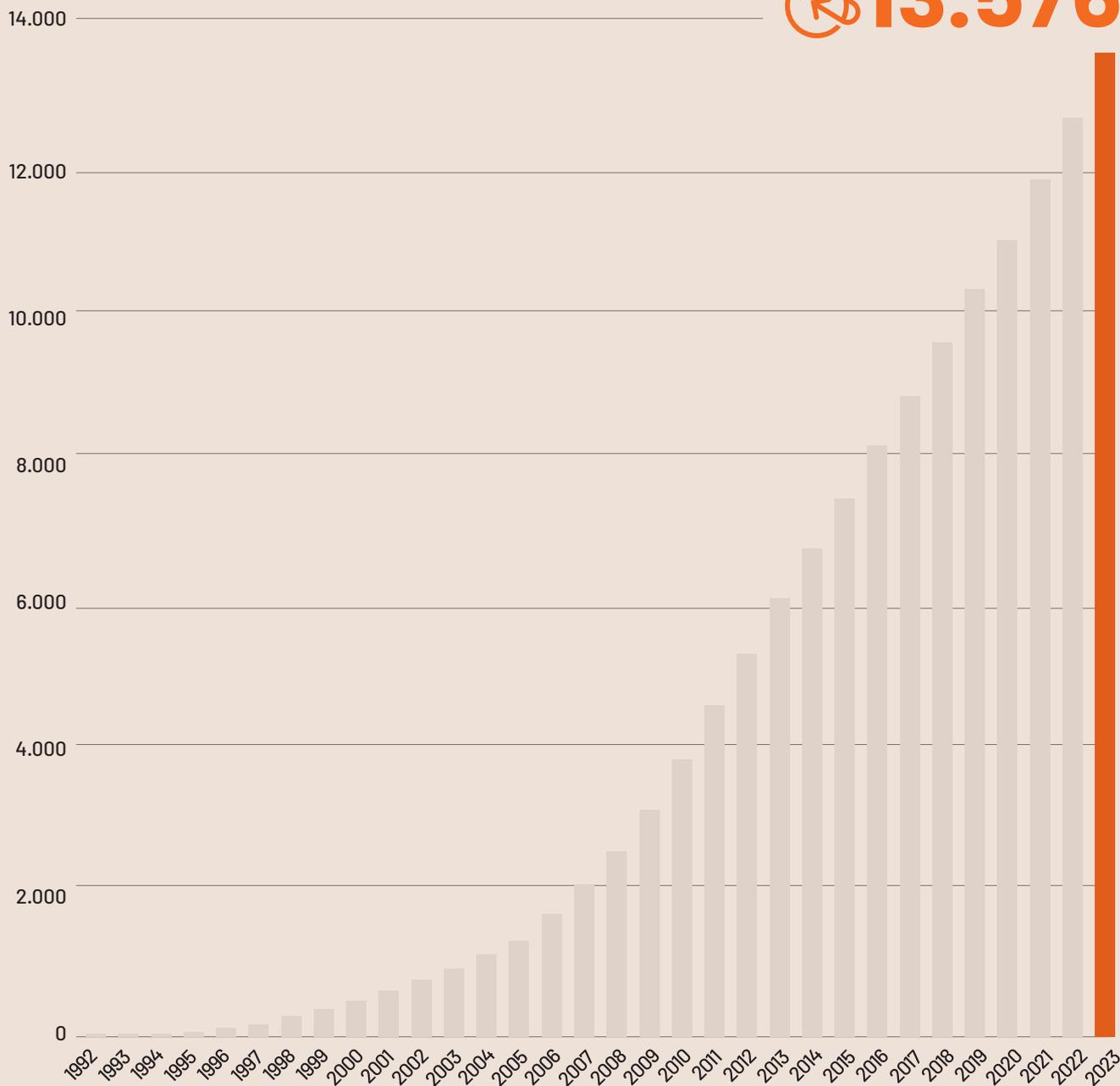


En marzo de este 2024 nos han notificado que el REDMO iha conseguido la certificación!

ACTIVIDAD GLOBAL

Desde su creación en 1991, el REDMO ha coordinado **13.576 trasplantes para pacientes de todo el mundo**. Queremos agradecerles, a los **6.301 donantes españoles** y a los **7.275 internacionales**, su generosidad, por ayudar a los pacientes que lo requerían.

 **13.576**



DONANTES



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea

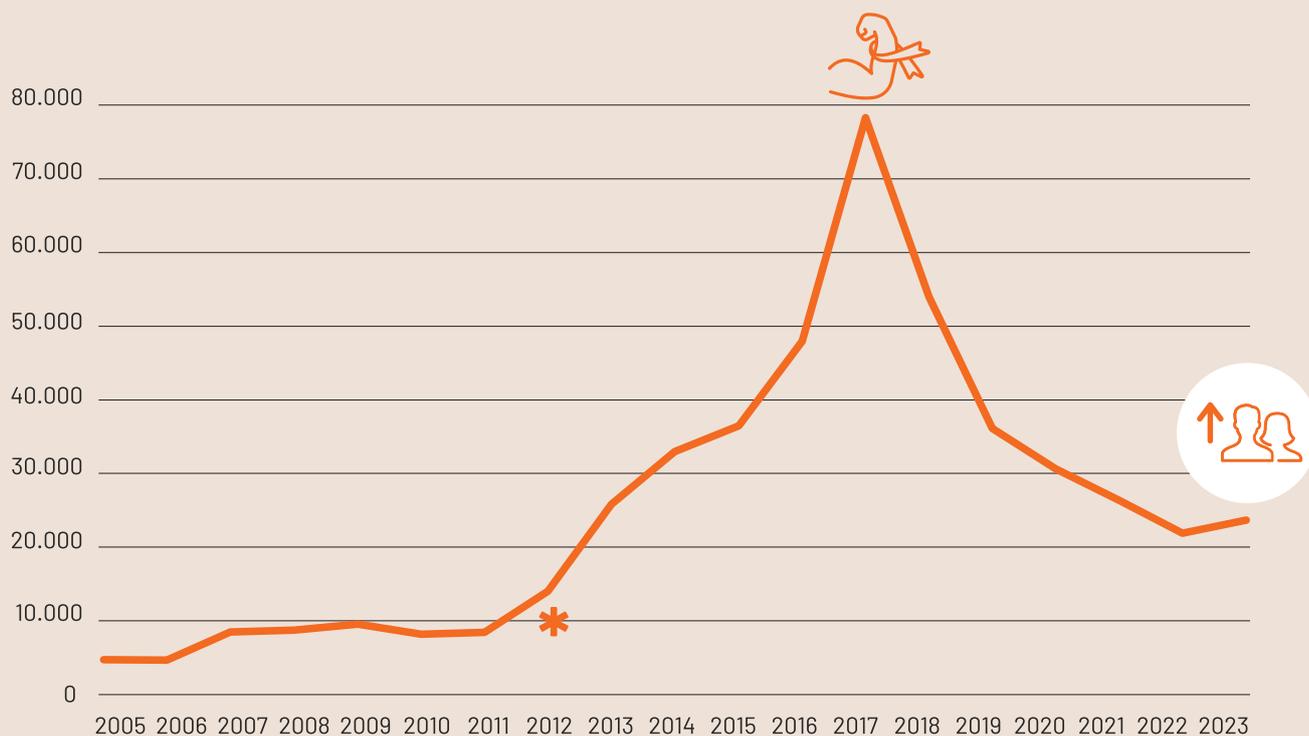
DONANTES ESPAÑOLES

Estamos muy cerca de conseguir el reto del Plan Nacional de Médula Ósea de llegar a los 500.000 donantes activos en el REDMO.



Evolución de donantes disponibles en el mundo (x 1.000)





* **En el año 2012** se iniciaron los sucesivos planes nacionales de médula ósea (PNMO) con el objetivo de aumentar el número de donantes de médula ósea en España.

 **Pablo Ráez** padeció una leucemia y decidió emprender una gran campaña de sensibilización sobre la donación de médula ósea. Gracias a su testimonio, consiguió aumentar muy considerablemente el número de donantes incorporados. Después de los efectos negativos de la pandemia, por fin recuperamos la tendencia de crecimiento.

En 2023 la Fundación Josep Carreras, la Organización Nacional de Trasplantes y todas las comunidades autónomas quisimos dar continuidad a la campaña «Un match x una vida» puesta en marcha en 2019. El tour nos llevó a 17 ciudades de España y Andorra y fue un éxito: conseguimos incrementar notablemente el número de incorporaciones en el REDMO con **23.686 nuevos donantes**.

UN
MATCH
X UNA
VIDA



MATCH
TOUR

El REDMO no solo ha mejorado cuantitativamente, sino también cualitativamente.

La información de los donantes es cada vez más completa.

A la hora de seleccionar los donantes más compatibles para un paciente, cada vez son más las características que mejoran los resultados del trasplante.

Por ello, desde los centros de donantes se estudian y actualizan cada vez más los datos sobre los donantes:



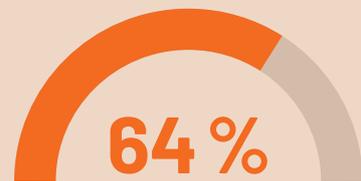
TIPAJE HLA

el 59 % dispone de tipificación* completa
(aumento del 28 % respecto al año pasado)



EDAD

el 51 % de los donantes son menores de 40 años



GÉNERO

el 64 % de los donantes son mujeres

Históricamente, la tipificación, la edad y el género del donante eran los factores más importantes a la hora de seleccionarlo para un paciente. Para mejorar los resultados de trasplante, cada vez se busca la idoneidad en más aspectos. Los centros de donantes y REDMO trabajamos en los últimos tiempos en la mejora de los siguientes 3 factores.



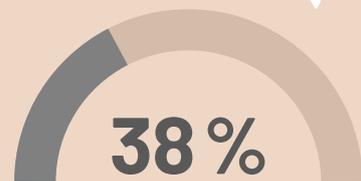
CITOMEGALOVIRUS (CMV)

el 4 % de los donantes disponen del CMV
(aumento del 228 % respecto al 2022)



FIDELIZACIÓN DEL DONANTE

el 19 % de los donantes han sido contactados para confirmar disponibilidad



GRUPO SANGUÍNEO

el 38 % tiene determinado el grupo sanguíneo
(aumento del 51 % respecto al año pasado)

* **Tipificación:** marcadores genéticos necesarios para valorar la compatibilidad entre un donante y un paciente.

EL RECORRIDO DE UN DONANTE

1 Registro, tipificación e incorporación de donantes en el REDMO

El proceso de inscripción de un donante empieza por verificar su conocimiento sobre el compromiso que implica ser donante de médula ósea. Si el donante acepta voluntaria y altruistamente, firmará el consentimiento y se le extraerá una muestra (de sangre o saliva) para realizar la tipificación HLA.

Una vez inscrito, el centro de donantes incorpora los datos demográficos y de tipificación HLA en la base de datos del REDMO y se incorporan a la base de datos mundial de donantes.



23.686

donantes incorporados en 2023

2 Búsqueda de los donantes compatibles

Una vez los donantes han sido incorporados al REDMO, están disponibles para cualquier paciente del mundo que lo requiera.

En el proceso de búsqueda de donante no emparentado para un paciente, puede ser necesario ampliar la tipificación del donante (en caso de que no esté completa) o solicitar una muestra para confirmar el tipaje del donante, su disponibilidad y su estado físico.



32.434

búsquedas en 2023

3 Ampliación de información de tipaje HLA de cada uno de los donantes escogidos

Los laboratorios harán este trabajo. Generalmente el propio laboratorio que inscribió al donante recupera la muestra guardada para ampliar esta información.

Durante 2023 las ampliaciones de tipaje han aumentado el 12 % respecto al año anterior.



1.170

ampliaciones de tipaje en 2023



Objetivo
conseguido

Uno de los objetivos del Plan Nacional de Médula Ósea (PNMO) es gestionar este proceso en 14 días y lo hemos cumplido.

4 Peticiones de verificación del donante

Los donantes que disponen de suficiente información para su selección son requeridos para confirmar que es correcta. En 2023, el REDMO ha procesado 2.032 peticiones que consisten en:

Rellenar un cuestionario médico y de disponibilidad. El cuestionario tiene como objetivos:

- Corroborar que el donante esté sano.
- Valorar si tiene alguna patología leve que pudiera afectar al paciente.
- Estudiar si existe alguna situación transitoria (por ejemplo, haberse hecho recientemente un piercing, tatuaje, etc.), que pueda demorar el trasplante por el denominado «período ventana».
- Revisar la disponibilidad logística del donante en los siguientes 6 meses.
- Confirmar que el donante entiende los dos métodos de donación y detectar si tiene algún impedimento físico o personal con cualquiera de ellos.

Extraer muestras de sangre para:

- Confirmar la tipificación HLA en el centro de trasplante.
- Analizar los estudios infecciosos básicos en el centro de donantes para evitar una posible transmisión al paciente (hepatitis, VIH, etc.).



1.934

cuestionarios médicos se han realizado en 2023



1.432

muestras se han enviado en 2023

El resto de los donantes no disponibles lo han sido mayoritariamente por:

- Condiciones clínicas (temporales o definitivas: 128).
- Bajas voluntarias (110).
- Donantes no localizados (98).



Objetivo conseguido

Todo este proceso, desde la petición hasta la extracción de la muestra, se ha realizado en un tiempo medio de 10 días, tal como marcan los estándares de la WMDA y el Plan Nacional de Médula Ósea (PNMO).

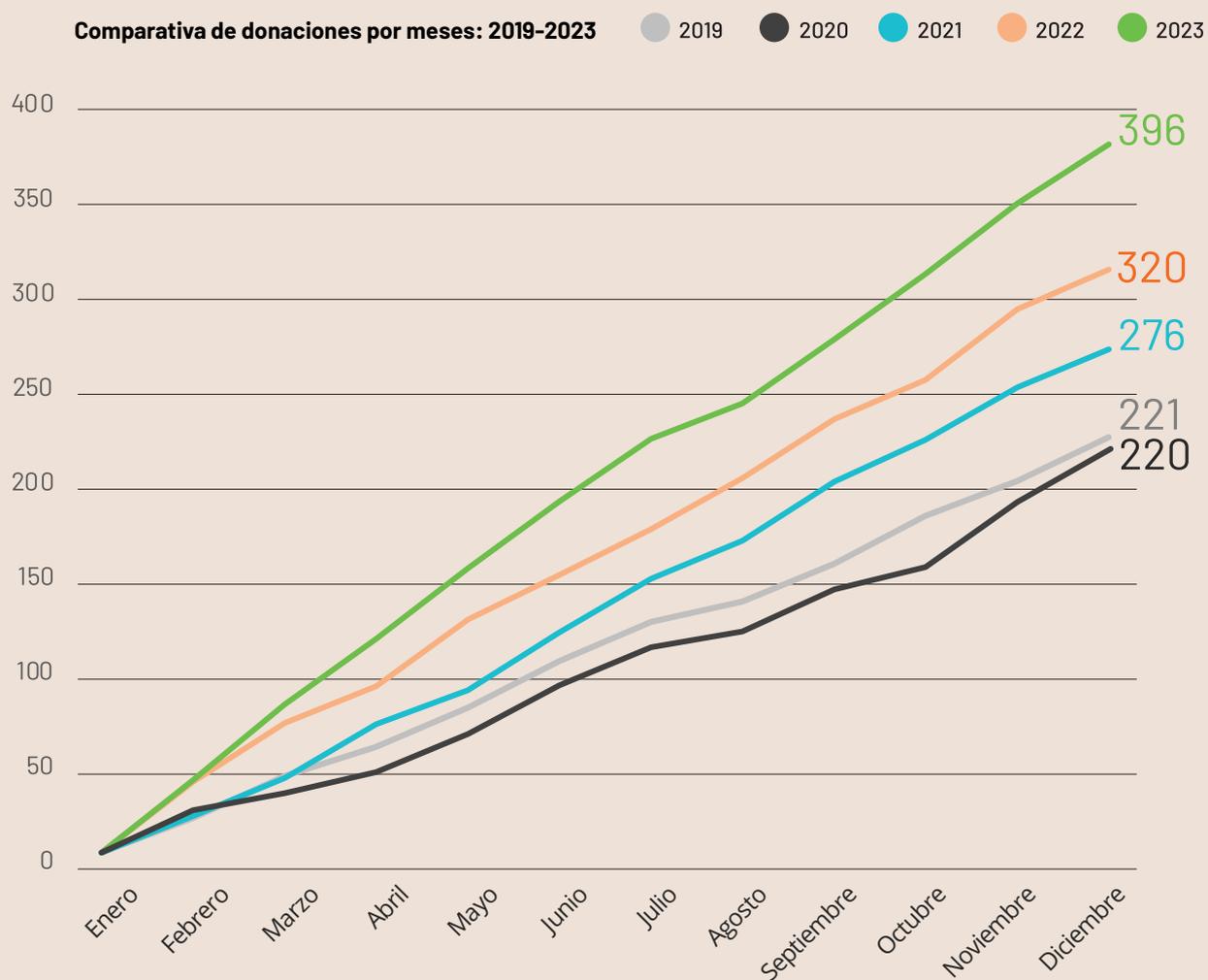
La disponibilidad de nuestros donantes es del 81 %, por encima del objetivo propuesto por la WMDA.





Peticiones de colecta de progenitores hematopoyéticos

Además de estar ya cerca del medio millón de donantes, la mejora cualitativa de nuestros donantes no solo hace que sean más visibles para otros registros, sino que nos ha permitido consolidarnos como un registro de calidad y, por tanto, cada vez más centros de trasplante eligen a un donante registrado en el REDMO como el más idóneo para su paciente. Hemos recibido **642** peticiones de colecta de progenitores hematopoyéticos (54 % pacientes internacionales). De ellos, un 62 % ha llegado a hacer efectiva la donación (n = 396).



Objetivo no conseguido

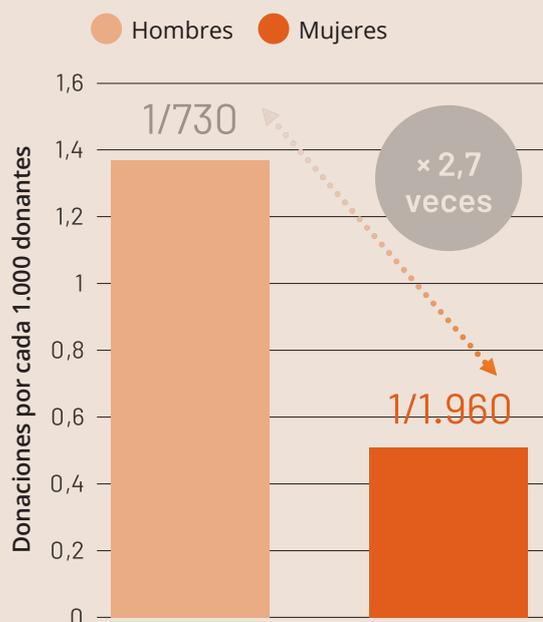
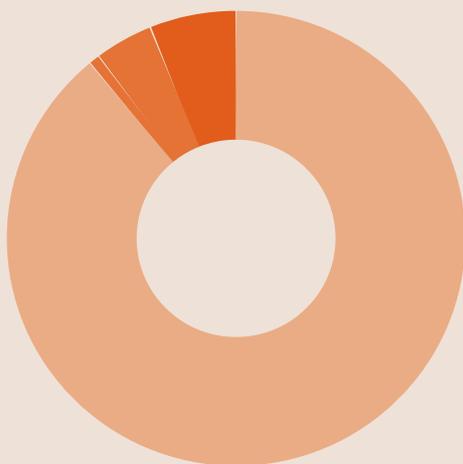
No obstante, cabe destacar que la disponibilidad de los donantes en el momento de la donación es del 91 %: estamos a tan solo 3 puntos del objetivo propuesto por la WMDA.

En el resto de los casos ha habido cancelaciones temporales o definitivas por motivos del paciente o del donante.

El **perfil del donante efectivo** es mayoritariamente varón (60 %) con una media de edad de 27 años. Ahora mismo la probabilidad de que un donante varón haga efectiva su donación es de 1 de cada 730 donantes activos. En el caso de las mujeres, de 1 de cada 1.960.

Comparado con 2022, se percibe un aumento del 16 % en los hombres; en el caso de las mujeres, la probabilidad de ser seleccionadas ha subido un 28 %.

- Sangre periférica
- Médula ósea
- Linfocitos



Según el producto de colecta, **el 87 % se han realizado a partir de sangre periférica**. En el caso de las médulas óseas tan solo han supuesto un 6 %.

Las colectas a partir de linfocitos (segundas donaciones para un mismo paciente) han supuesto el 6 % de las colectas realizadas en 2023.

6

Seguimiento posdonación

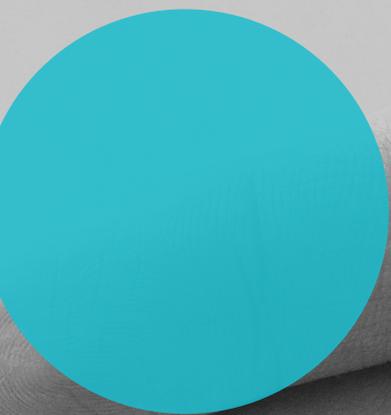
Tras la donación efectiva, desde el REDMO se realiza un seguimiento del donante a las 24 horas de haber hecho efectiva la donación y a la semana (además de seguimientos anuales posteriores).

Estos seguimientos nos indican que, en el caso de donación a partir de médula ósea (n = 22), el 91 % de los donantes manifiestan ligeras molestias a las 24 horas de la donación y solo en un caso fue necesaria la visita al centro de colecta.

En el caso de sangre periférica (n = 346), el 51 % no han reportado ningún malestar a las 24 horas. Tan solo en 3 casos ha sido necesaria la valoración por parte del centro de colecta. Las molestias más habituales detectadas han sido cansancio (33 %) y dolores musculares (25 %).

En ambos métodos de donación, el **85 % de los donantes había recuperado su actividad normal a la semana de la donación**.

UNIDADES DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL

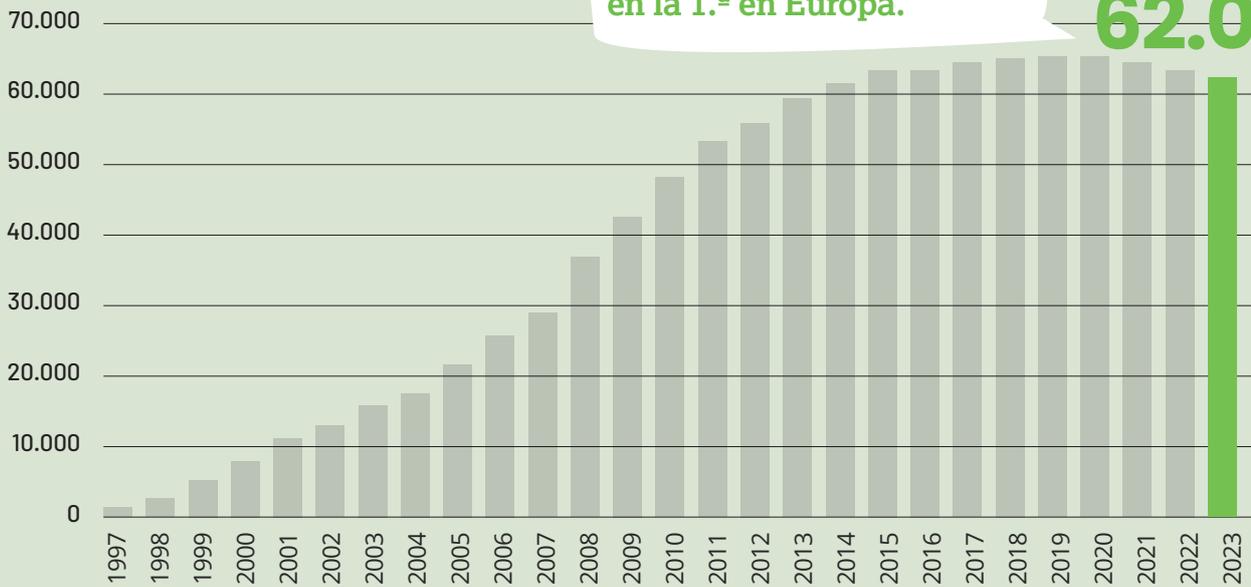


Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea

UNIDADES DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL

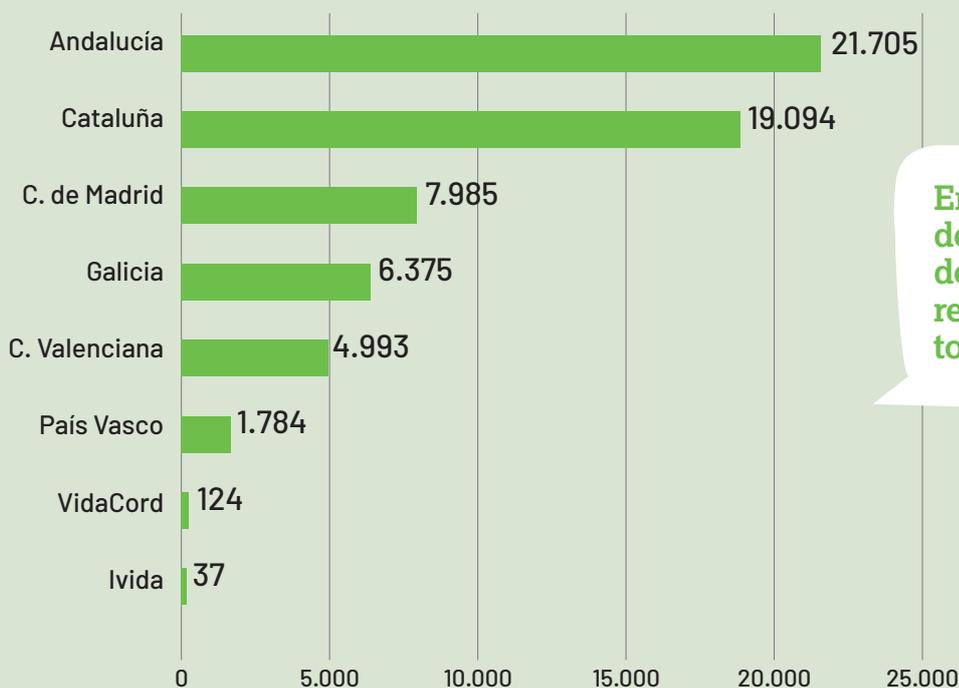
Gráfica evolutiva de las unidades disponibles



En el mundo hay 805.525 unidades de sangre de cordón disponibles. España se encuentra, por países, en la 2.ª posición mundial y en la 1.ª en Europa.

62.097

Distribución de las unidades por bancos



En España disponemos de 8 bancos de sangre de cordón umbilical, que recogen las unidades de todo el país.

Con el objetivo de mejorar el registro, desde el Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical (PNSCU) se empezó a potenciar las unidades criopreservadas, que cuentan con una **cantidad alta de células madre** de la sangre.

Siempre que se solicita una unidad de cordón umbilical para un paciente se debe verificar la viabilidad y calidad de dicha unidad tras la descongelación.

Hasta ahora estos estudios se hacían **solo** cuando un centro de trasplante pedía una unidad de sangre de cordón umbilical.

En 2023 se ha iniciado el proyecto **Ready2ship**, que tiene como objetivo estudiar **previamente** las unidades con mayor celularidad para confirmar que sean de alta calidad y que tengan una disponibilidad inmediata.

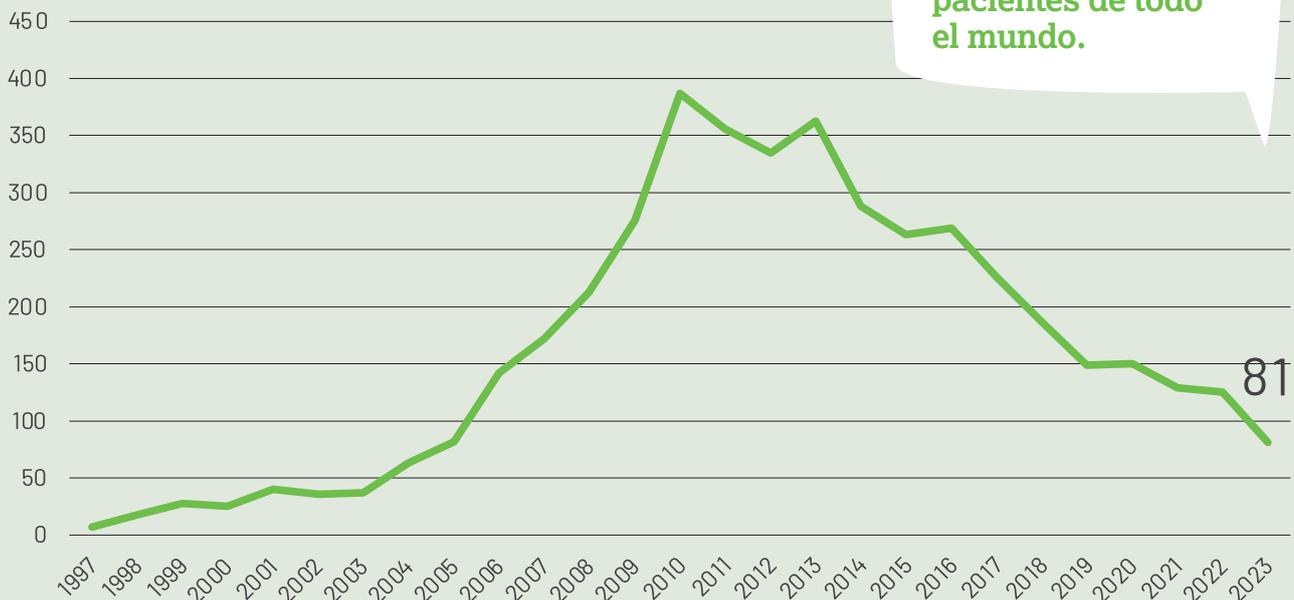
Esto permite que estén disponibles para cualquier paciente del mundo en un tiempo récord (es decir, en 48 horas el cordón podrá suministrarse desde el banco, con lo que el centro de trasplante podrá empezar el tratamiento del paciente de forma inmediata).

También se han seleccionado unidades que tienen un tipaje HLA menos común para darles una oportunidad a los pacientes de minorías étnicas, que muchas veces no disponen de un donante compatible.

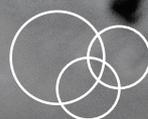
Hasta diciembre de 2023, se han seleccionado para estudio 4.920 unidades de sangre de cordón umbilical, que serán estudiadas en los próximos meses.

Actualmente más de 600 unidades ya disponen del sello **Ready2ship** y 20 de ellas se han trasplantado.

Durante 2023 se han enviado 81 unidades para trasplante a pacientes de todo el mundo.



PACIENTES



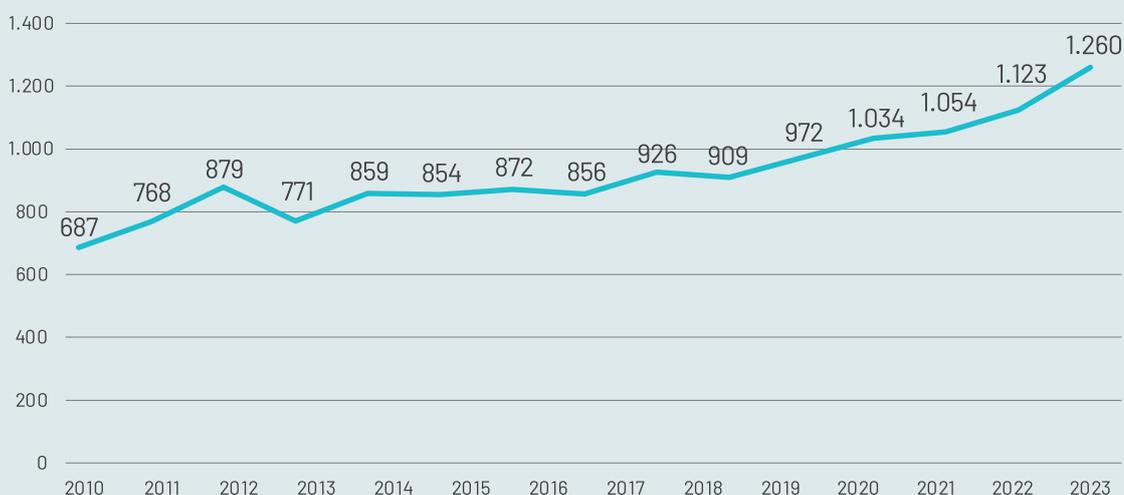
Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO
Registro de Donantes
de Médula Ósea

PACIENTES ESPAÑOLES

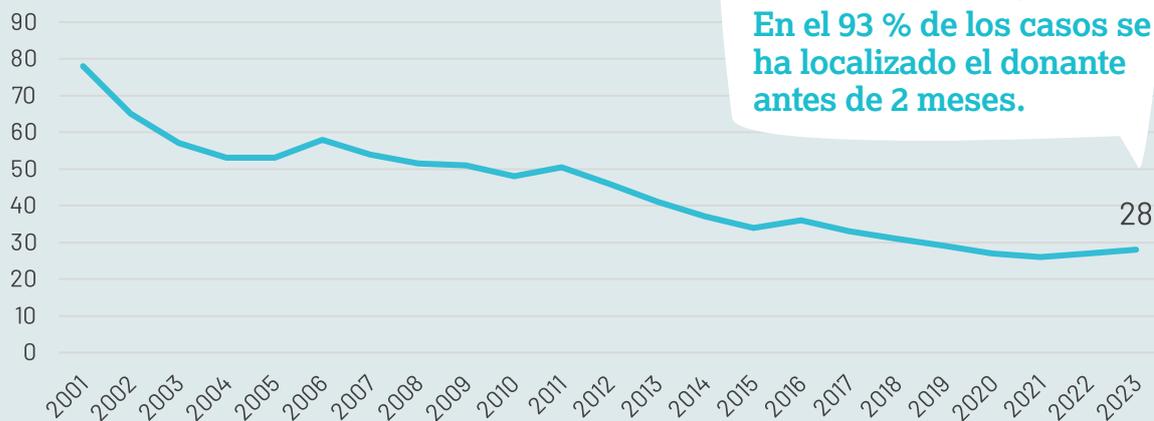
Las actividades que REDMO realiza para los pacientes españoles que requieren un trasplante a partir de un donante voluntario también siguen creciendo.

1 **Búsqueda de donante compatible:** los centros de trasplante españoles nos están solicitando cada vez más la búsqueda e identificación de un donante idóneo para su paciente en la base mundial de donantes. **Durante 2023, desde el REDMO iniciamos una búsqueda para más de 1.200 pacientes**, lo que representa un aumento del 12 % respecto al año anterior y casi una quinta parte más que hace 5 años.



2 **Donantes localizados:** durante el año 2023 hemos localizado **2.010 donantes para 990 pacientes españoles** que requerían un trasplante. Esto quiere decir que 2.010 donantes han sido entrevistados por su centro de donantes para confirmar que tanto su salud como su situación personal eran idóneas para proceder a una colecta de progenitores hematopoyéticos para trasplante. Además, el centro de trasplante ha confirmado a través de una muestra de sangre que el tipaje del donante era correcto y compatible con el paciente. En este punto, si el paciente está preparado para trasplante tiene, como mínimo, un donante esperando a iniciar el proceso de donación.



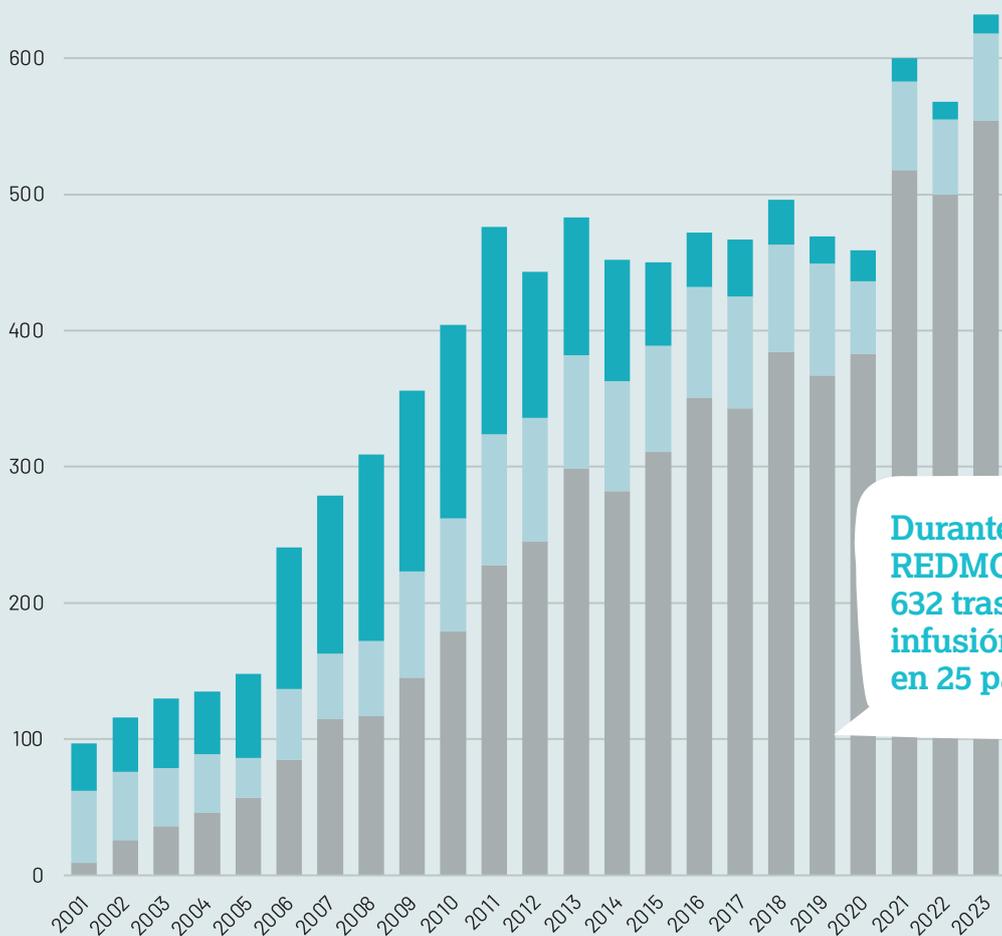


La mediana de tiempo de localización de donantes es de 28 días. En el 93 % de los casos se ha localizado el donante antes de 2 meses.

3

Trasplante: encontrar un donante idóneo para cada vez más pacientes permite a los centros de trasplante españoles efectuar más trasplantes.

● Sangre periférica (n = 554) ● Médula ósea (n = 64) ● Sangre de cordón umbilical (n = 14)

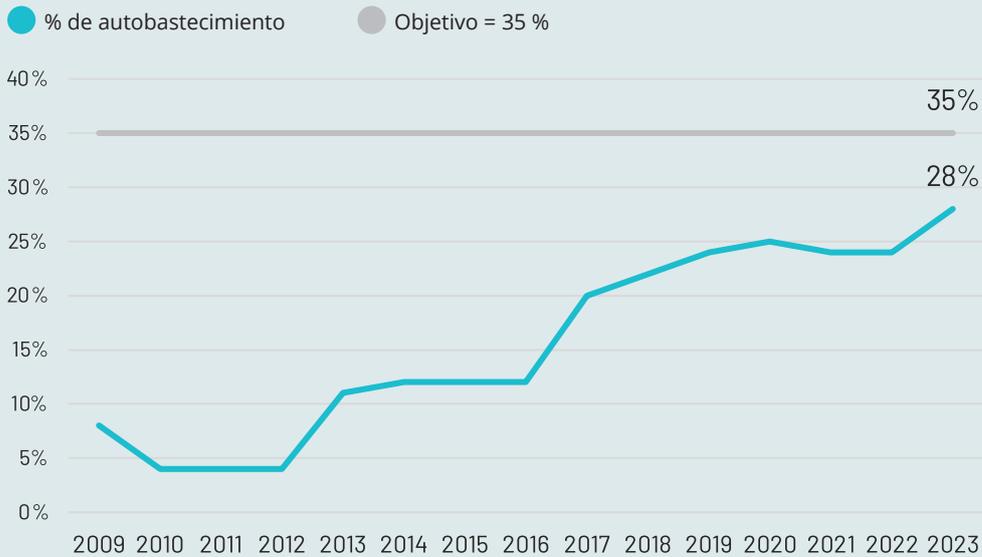


Durante 2023, el REDMO ha coordinado 632 trasplantes y la infusión de linfocitos en 25 pacientes.

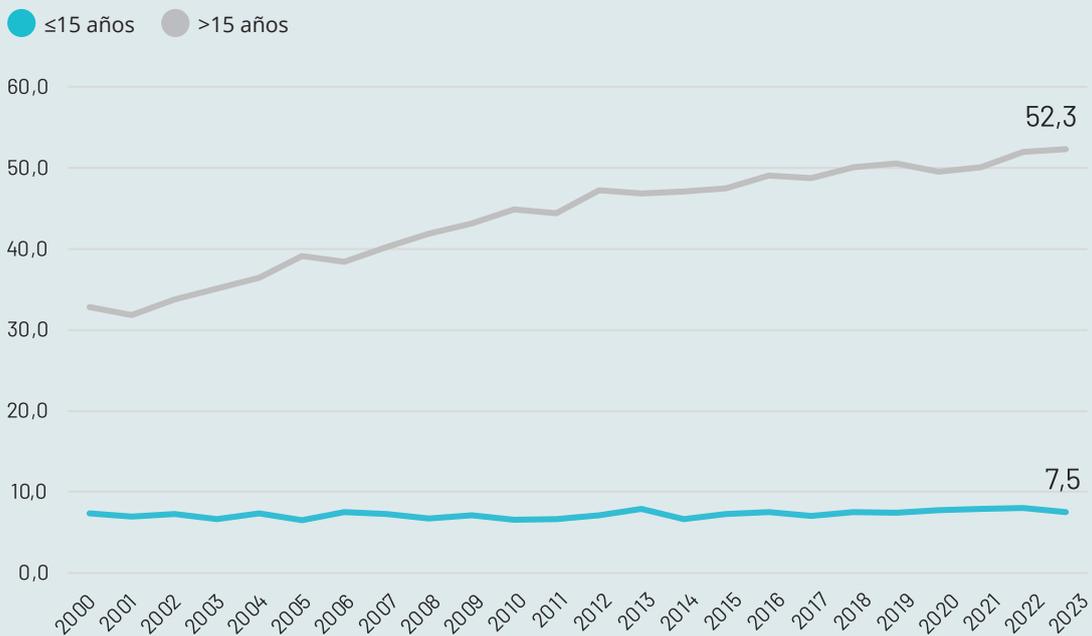
Si lo comparamos con 5 años atrás, esto supone un aumento del 37 %.

Por otra parte, las mejoras en nuestros donantes también benefician a nuestros 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 durante el 2023 hemos conseguido que casi 3 de cada 10 pacientes que se trasplantan en España recibieran una donación de un donante español.



La edad media de los pacientes adultos ha pasado de 35 años a 52. Este aspecto es muy positivo porque muestra que, gracias a la evolución de los tratamientos y a la mejora del tiempo de localización de un donante, los pacientes pueden trasplantarse en edades que hace 20 años no eran viables. En el caso de los pacientes pediátricos se mantiene alrededor de los 7 años.



EL TRABAJO SEMANAL DEL REDMO DURANTE 2023

Durante 2023, el Registro de Donantes de Médula Ósea ha desarrollado esta actividad todas las semanas:



Registrar a

455

donantes nuevos



Iniciar

24

búsquedas de donante no emparentado nuevas para pacientes españoles



Rellenar

37

cuestionarios médicos con donantes potenciales inscritos en el REDMO



Ofrecer

38

donantes idóneos para los pacientes en busca de donante de los centros de trasplante españoles



Enviar

28

muestras de sangre de donantes españoles a centros de trasplante de todo el mundo para que confirmaran la idoneidad



Entregar

13

productos de donación procedentes de todo el mundo para pacientes tratados en los centros de trasplante españoles



Coordinar

9

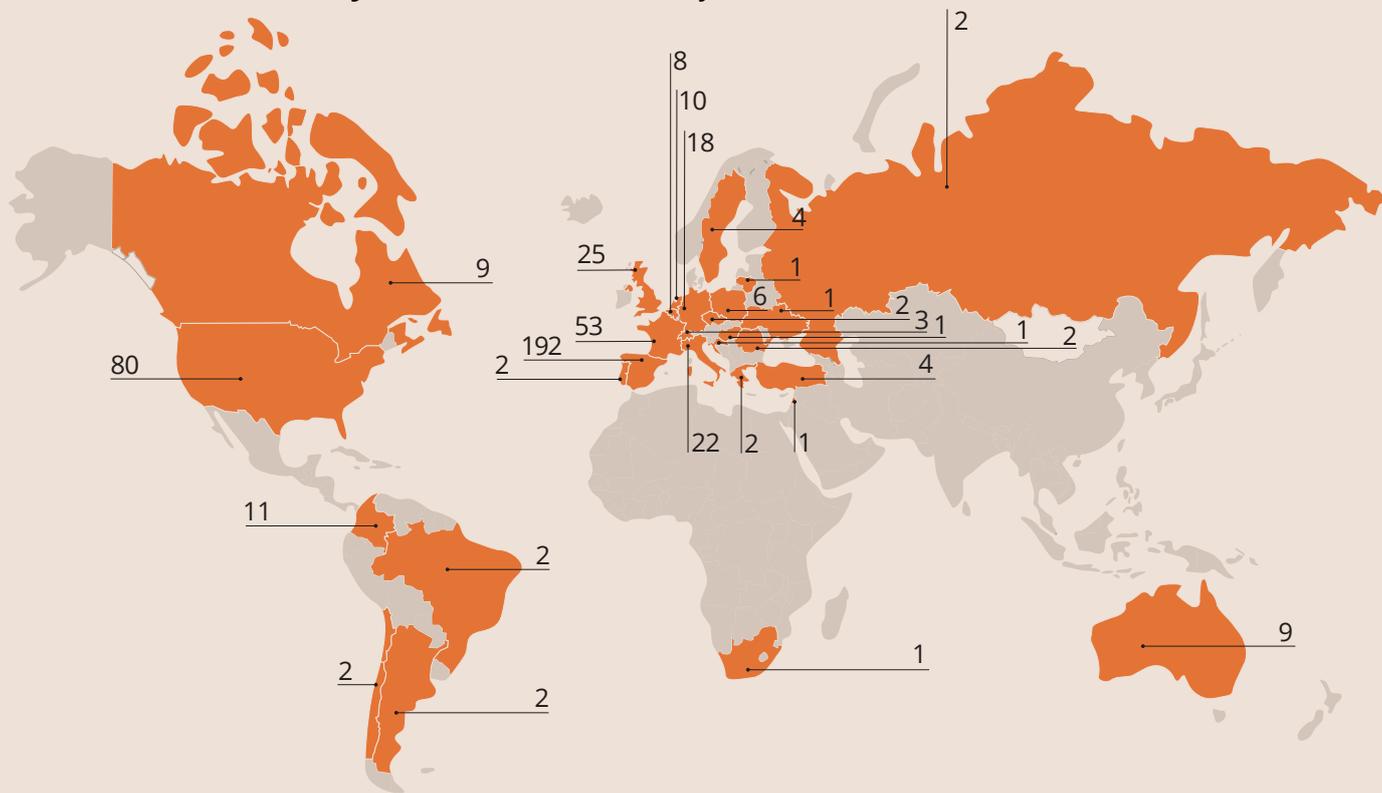
donaciones efectivas a partir de donantes españoles y unidades de cordón



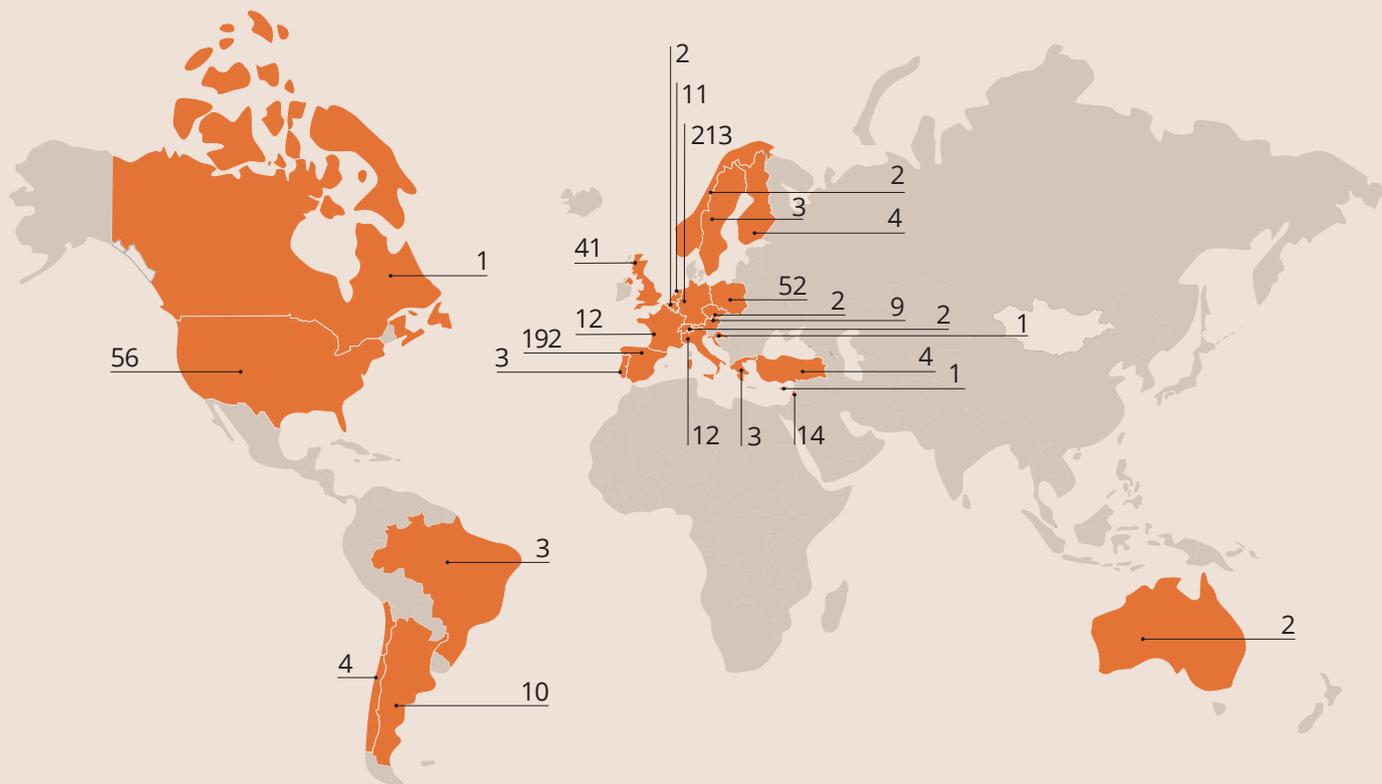
Los mensajeros han recorrido 2.886.633 kilómetros para hacer llegar las células madre de la sangre de los donantes a los pacientes que las estaban esperando.

**La Luna está a 384.400 kilómetros:
¡hemos ido a la Luna y vuelto 7,51 veces!**

Las células madre de la sangre de nuestros donantes han viajado hasta...

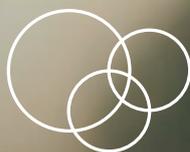


Las células madre de la sangre para nuestros pacientes han viajado desde...



GRACIAS

Donantes voluntarios
Centros de referencia de donantes
Laboratorios de inmunología
Centros de colecta de donantes
Centros de trasplante
World Marrow Donor Association
Registros internacionales
Empresas de mensajería
Bancos de cordón
Coordinaciones autonómicas de trasplante
Organización Nacional de Trasplantes



Fundación
JOSEP CARRERAS
contra la leucemia

REDMO

Registro de Donantes
de Médula Ósea