

# La médula de la solidaridad

*España dona poca médula ósea y está a la cola en estos trasplantes entre no familiares*

■ En el 2006 se buscó donante para 470 enfermos y 241 pudieron ser trasplantados, casi la mitad con cordón umbilical. La sangre periférica es otra opción que puede triplicar los tratamientos

MARTA RICART

BARCELONA. – Unos 4.000 pacientes son diagnosticados de leucemia (cáncer de células sanguíneas) cada año en España. La mitad requerirá un trasplante de médula ósea o de cordón umbilical o de sangre periférica para curarse. Para 470 enfermos se buscó el año pasado a un donante de médula no emparentado (en el registro español conectado al de otros países), aunque no todos pudieron recibir un trasplante. España es un país de referencia mundial en donaciones de órganos y trasplantes, pero hay pocos donantes de médula y se hacen muchos menos trasplantes de donante no emparentado que en otros países.

A principios del verano sacudió las conciencias el caso de Patricia, una adolescente tarraconense que necesitaba un donante de médula. Familiares y amigos hicieron una campaña por internet que fue criticada –por vulnerar el principio de confidencialidad y aumentar la angustia de otros pacientes que también necesitan un donante– desde las organizaciones de trasplantes catalana y española y la Fundació Internacional Josep Carreras, que creó y gestiona el registro español de donaciones de médula y cordón umbilical (Redmo).

Cada mes hay unas decenas de enfermos en situación similar; deben recurrir a desconocidos solidarios para sobrevivir –otro 30% de enfermos tiene familiares compatibles, su sistema inmunológico no rechazará las células de la médula de éstos que les trasplanten–. El 45% de las donaciones de médula a españoles llegan de alemanes y un 26%, de estadounidenses. En Alemania hay 3,5 millones de donantes de médula (de los 11 millones de todo el mundo, aunque la mayoría de las donaciones no son, de hecho, de médula, sino de la llamada sangre periférica). En España hay 60.000 donantes de médula. Se consideran pocos, pese a que la cifra no ha parado de crecer desde que se creó el registro en 1999, explica Enric Carreras, director del Redmo.

En cambio, en cordón umbilical, España es el segundo país del mundo tras Estados Unidos en donaciones. Hay 24.500 cordones de-

## UN DONANTE

■ XAVIER FONT, 39 años. Se hizo donante de médula ósea hace 20 años y en 2006 ayudó a un desconocido

## UNA RECEPTORA

■ ISABEL MARIA SALVANS, 38 años. Sufrió leucemia grave y recibió un trasplante de cordón umbilical

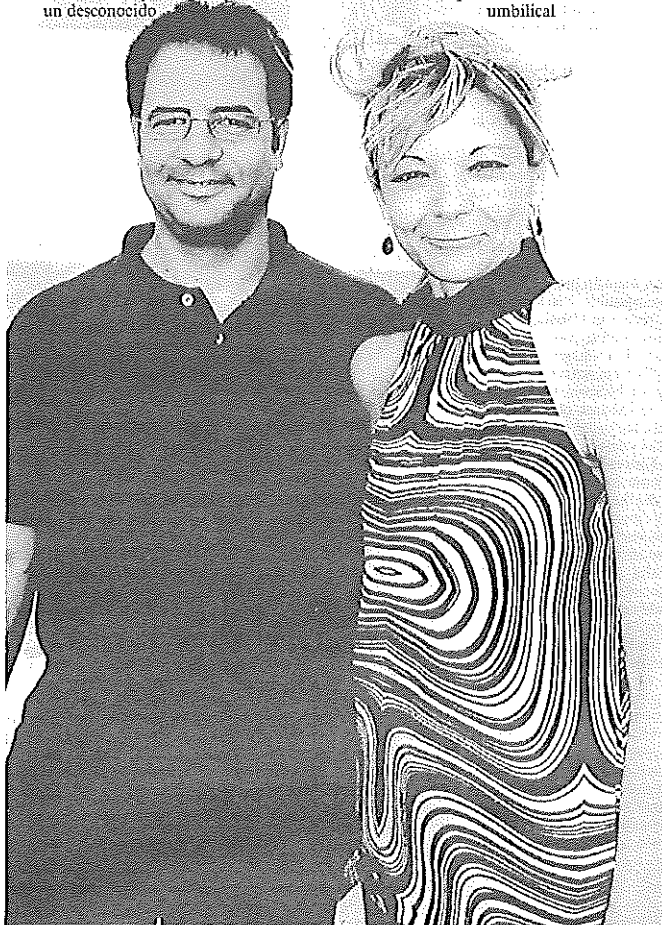


FOTO: CATERINA

positados, un 10% de los disponibles en el mundo. Proceden de españoles el mayor número de cordones que se trasplantan aquí (el 38%). Al intercambiarse los datos sobre donantes los registros de los diversos países, 22 españoles donaron médula a enfermos extranjeros en el 2006 y se donaron 82 cordones.

En España no se dona más médula ósea por desconocimiento, opina Enric Carreras. Se temen riesgos cuando, asegura, no los hay. Aunque admite que no se hacen suficientes campañas de sensibilización ni existe una red amplia como para la donación de cordón, que se recoge en 70 hospitales. En Alemania, los donantes de médula hasta se pagan los análisis.

Como en la donación de órganos, donante y receptor de médula no conocen su identidad –una razón es que incluso entre donantes emparentados se ha llegado a pedir dinero a cambio–. No se dona médula para un enfermo determinado excepto en casos de familiares próximos. Cuando alguien se hace donante, se le extrae una muestra de sangre que se analiza para ver su perfil genético-inmunológico y se guardan los datos en el registro hasta que aparezca un enfermo compatible. Lo que se dona son células de médula que, como las

*El 45% de las donaciones de médula anónimas a españoles son de alemanes y el 26%, de EE.UU.*

de cordón, son células madre; tienen capacidad para desarrollarse y al trasplantarlas sustituyen las células enfermas del receptor. Sólo uno de cada 5.000 donantes de médula llegará a donar, pues no es fácil la compatibilidad y, si ésta no se da, el trasplante no es eficaz.

A muchos enfermos que necesitan un trasplante de médula no se les halla donante compatible, así que a algunos se les acaba haciendo trasplante de cordón o de sangre periférica (una donación de sangre en la que se selecciona sólo un tipo de células sanguíneas), que no exigen tanta compatibilidad. La desventaja es que en adultos (personas de más de 50-60 kilos), la sangre de cordón suele resultar insuficiente. La decisión sobre el tipo de trasplante se toma por criterios médicos (según la leucemia, el tipo de paciente...), pero también pesa la urgencia: si el trasplante se necesita en el menor plazo, es más fácil hallar donante de cordón o sangre periférica.

En el 2006, el Redmo halló donante compati-

# Tándem contra la enfermedad

"Si todo el mundo fuera donante, no habría problemas para superar la dolencia", dice Isabel, quien sufrió leucemia

ANTONIA DE LA FUENTE  
Mataró

Un emotivo encuentro entre desconocidos. La *Yanguardia* reunió en la playa a un donante de médula ósea y a una receptora de cordón umbilical que ha superado una grave leucemia. Sus historias son paralelas y tienen como denominador común la Fundació Josep Carreras -que gestiona el registro de donantes de médula- y el hospital Germans Trias i Pujol de Badalona. Isabel María Salvans, matoronesa de 38 años, fue la primera trasplantada de cordón umbilical en ese hospital; Xavier Font, un vecino de Arenys de Mar, de 39 años, fue el primer donante anónimo de médula que llegaba a ese centro para una aféresis, un sistema menos invasivo que la punción medular, que consiste en donar sangre de la que se seleccionan células para trasplantarlas a un enfermo de leucemia.

Ambos acudieron a la cita con *La Yanguardia* para contar su experiencia acompañados de sus respectivos hijos pequeños. Conocer a Isabel, sus esperanzas y su contagiosa alegría y ganas de vivir, hizo sentirse a

*Isabel no conocía a donante alguno de médula ni Xavier a un receptor, fue emotivo para ambos*

Xavier todavía más satisfecho de su donación a otro enfermo, a alguien tal vez como ella: "No conocía a ningún receptor y me alegro mucho de haber donado, me gustaría que la persona que recibió mi donación esté tan bien como ella".

Isabel tampoco había conocido a un donante. "Es muy emocionante, le daría besos... Gracias a personas como él, yo estoy aquí", señala. Y es que se necesita a mucha gente como Xavier para que continúen viviendo personas como Isabel. "Si todo el mundo fuera donante, no habría problemas para superar la enfermedad", dice Isabel, quien destaca el papel de la Fundació Carreras. "Las cámaras en las que estuve ingresada y que yo estrené fueron donadas por la entidad y Caixa Catalunya", apunta. "También ha sido la fundación la que ha comprado máquinas y las ha cedido a los hospitales", añade Xavier.

ISABEL SALVANS

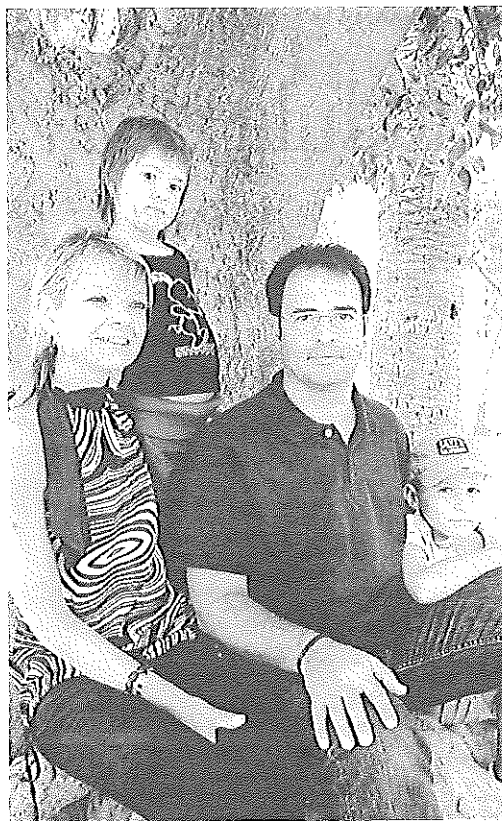
## Una larga y dura batalla

Su calvario duró siete años. Trabajaba como delincuente, tenía 30 años y un hijo de cuatro al que quería dar un hermanito. "Me encontraba mal. Empecé a hacerme pruebas. Al final me pincharon la médula y me enviaron al hospital -cuenta-. No me dijeron que era grave. Cuando vi Hematología y Sala de quimioterapia me asusté, pero no piensas que algo así te pueda pasar a ti. El médico me explicó la enfermedad con dibujos, como si fuera algo muy normal. Yo salí tranquila, pero mi madre, llorando. A la semana siguiente, me confirmaron que sufría una mielodisplasia, como si la médula se hiciera grande y dejara de funcionar. Se da, sobre todo, en personas de más edad. En jóvenes no se sabe muy bien la evolución".

Era abril de 1999. Después de tres meses de quimioterapia comenzó la búsqueda de donantes para un trasplante de médula. Probaron con su hijo y con su hermana. "Teníamos ya hora para hacerme el trasplante de médula de mi hermana, cuando me dijeron que no era compatible. Fue la primera calda", recuerda Isabel.

La búsqueda siguió a través del registro de la Fundació Josep Carreras. "No encontramos un donante y me hicieron un autotrasplante: te extraen células madre (adultas), les hacen un tratamiento y te las vuelven a inyectar -explica-. Estuve bien hasta el 2001, aunque me costó mucho recuperarme: me quedé en 40 kilos, estaba muy cansada, no podía trabajar ni cuidar de mi hijo".

"Después del autotrasplante no imaginaba volver a recaer. Me acostumbré a vivir el momento, a no pensar en la semana que viene. Me encontraba bien y quería tener otro hijo, así que me sometí a un tratamiento para tener a Isabel, mi hija que ahora tiene cuatro años", señala. A mitad del embarazo comenzó de nuevo a sentirse mal. Una nueva punción medular desveló lo que tanto temía: la enfermedad se había reproducido, ahora como una leucemia aguda. "Estaba embarazada de cinco meses y temía por la niña", indica. Pasó dos meses más con trans-



Isabel y Xavier acudieron a la cita con sus respectivos hijos pequeños

fusiones semanales de sangre y a los siete meses de gestación le practicaron una cesárea. "Para la pequeña fue muy bien, pero yo estaba fatal, estaba muy baja de plaquetas, no tenía fuerzas", dice.

"Cuatro meses después me ingresaron para hacerme una quimioterapia de choque y volvieron a activar la búsqueda de donantes. Encontraron a un americano y a un alemán. Estaba todo preparado cuando me dijeron que el americano se había echado atrás y que el alemán era incompatible. Fue demasiado; volver a recaer no es como la primera vez. Ya sabes a lo que vas. Sabes que de cada diez enfermos vuelves a ver uno. Tenga muy pocas esperanzas de que se presentara otra oportunidad", rememora.

La enfermedad iba muy deprisa. Los médicos propusieron un trasplante de cordón umbilical. La donación llegó del hospital la Fe de Valencia.

"Tardé mucho en recuperarme, pero poco a poco lo fui superando -afirma Isabel-. Hace un año que he comenzado a rehacer mi vida. Estuvo siete años luchando y ahora estoy totalmente limpia. Quiero volver a trabajar, a tener vida propia. La enfermedad me ha hecho ver la vida de otra manera. Siempre me decían que tenía que sacar la parte positiva y yo no la veía. Al final la he encontrado: aprendes a tomarte las cosas de otra manera, a disfrutar más de la vida. Tengo toda la esperanza del mundo en no volver a recaer. Ni pienso en ello".

XAVIER FONT

## Veinte años de compromiso

Xavier Font se apuntó a la Fundació Josep Carreras como donante de médula cuando estudiaba Químicas en la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). "Un compañero de clase tenía un pariente enfermo de leucemia y nos ánimo a ir a la fundación", cuenta. Casi veinte años después, el año pasado, Xavier, que ahora ya es profesor de Químicas de la UAB, recibió una llamada de la fundación. "Había pasado tanto tiempo que pensé que me tomaban el pelo -dice-. Pero la cosa iba en serio. Las analíticas de sangre que me hicieron cuando era estudiante estaban en la base de datos y habían encontrado compatibilidad con una persona enferma que necesitaba un trasplante de médula. Dijo que sí, porque pensé que si me había apuntado tenía que hacerlo".

"Me insistieron mucho en que debía estar seguro -señala-, para no echarme atrás en el último momento, porque cuando tienen un donante, a la persona enferma le hacen un tratamiento inmunodepresor para recibir las células del receptor y si una semana antes dices que no, esa persona puede morir. No fue una donación de médula ósea, al final, fue una donación de sangre periférica. Después de análisis para confirmar la compatibilidad y que no transmitirás enfermedades, concentran las células madre de la sangre con un medicamento que te inyectas tú durante diez días. Después te extraen sangre, la pasan por una máquina que separa las células madre, y te devuelven la sangre al cuerpo. La donación dura dos o tres horas. Me sacaron suficientes células para hacer dos tratamientos a mi receptora". Xavier no sabe quién fue. Sólo que es mujer, operada en Barcelona y que el trasplante fue bien.

Padre de dos hijos de diez y siete años, se siente satisfecho de su gesto y anima a la gente a hacerse donante. "Este sistema de donación (de sangre periférica) -asegura- no es tan traumático como la punción medular, que la gente teme porque piensa que la tienen que anestesiarse y clavarle una aguja. La aféresis puede animar a más personas a hacerse donante. Yo estoy perfecto, hago mi vida normal y la seguiré haciendo".

## España hace un tercio de trasplantes de médula que otros países y más de cordón

Viene de la página anterior

bje para 436 de los 470 pacientes para los que buscó y se realizaron 241 trasplantes (a menudo, la leucemia empeora y el trasplante ya no sería eficaz o llega tarde). De los trasplantes, 50 fueron de médula, 87 de sangre periférica y 104, de cordón.

La sangre periférica se usa sobre todo desde hace cinco años, periodo durante el cual este tipo de trasplante se ha multiplicado por más de

tres. Los médicos la ven como una opción que posibilita más donaciones -es menos invasiva que la extracción de células de la médula, no requiere ingreso ni anestesia, es una donación de sangre de tres horas llamada aféresis, con tratamiento farmacológico previo-, por lo que Carreras vaticina que en tres o cuatro años se triplicarán los trasplantes para enfermos de leucemia por la donación de sangre periférica.

Los trasplantes de cordón umbili-

cal también han aumentado en los últimos cinco años (en el 2002 hubo 40 y en el 2006, 104). Los trasplantes de médula no aumentan. Hubo un gran crecimiento a partir de mediados de los noventa, y después una estabilización y un descenso. En el 2006 volvió a crecer el número, pero a iguales cotas que en el 2002.

En España se hacen menos trasplantes de médula (y sangre periférica) de donante no emparentado que en otros países avanzados. Si aquí fueron 137 en el 2006, en Italia y Francia fueron 381, en Gran Bretaña 477, en Alemania 1.289 o en Estados Unidos, 2.254. Se atribuye en parte al mayor número de trasplantes de cordón: España es de los países donde más se hacen, por detrás de EE.UU. y Francia con 759, 177 y 104 en el 2006. Pero las buenas cifras de cordón no mejoran la tasa de tras-

*Cada vez más leucemias pueden curarse sin trasplante: en menores de 20 años sólo deben hacerse en el 20% de los casos*

plante no emparentado en conjunto (los tres tipos). En España es de 5,4 trasplantes por millón de habitantes en el 2006, menos que en todos los citados países o Suecia, Australia, Holanda, Bélgica, Canadá... todos con tasas por encima de 7,7 trasplantes por millón y hasta más de 15 en Alemania. Y eso que España mejoró en el 2005 su tasa era de 3,5.

Alvaro Urbano, jefe de hematología del hospital Virgen del Rocío de

Sevilla, atribuye este menor número de trasplantes a que hay pocos hospitales especializados que los hacen y con dotación de equipos. También a que es un trasplante costoso, pero señala que las administraciones han iniciado un plan para potenciar los centros y equipos.

Carreras apunta que son necesarios más donantes de médula (y sangre periférica) y laboratorios para análisis pero, sobre todo, se necesitan donantes muy distintos, para ampliar el abanico de compatibilidad. Con todo, señala que en muchos casos de leucemia ya no se recurre a trasplante al mejorar la medicación. Entre menores de 20 años, se necesita trasplante en menos del 20% de casos. En adultos (entre quienes es más común la leucemia que entre niños), la mitad de los enfermos requiere trasplante.