

# FUNDACIÓ INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PER A LA LLUITA CONTRA LA LEUCÈMIA

Muntaner, 383 2n 2a 08021 Barcelona

núm. 12 - desembre 2003

Tel 93 414 55 66 - Fax 93 201 05 88

## editorial



Dr. Enric Carreras

El ràpid i constant progrés de les noves tecnologies està modificant dia a dia els nostres hàbits de vida. Avui, a ningú li estranya rebre o fer una trucada telefònica des del cim d'una muntanya; comprar les entrades pel cinema en un caixer automàtic, o disposar d'hores i hores de música en un mínuscul reproductor de butxaca. En un dels aspectes en que més s'ha progressat és en el de les transmissions, i avui dia és possible enviar i rebre en pocs segons una gran quantitat d'informació d'un lloc a un altre del món i, a més, assegurar la confidencialitat de les dades. Aquest fet ha permès accedir amb facilitat a milers de pàgines d'informació de tot tipus penjades a Internet, consultar dades bancàries, i fer transaccions segures des d'un telèfon mòbil o des d'un ordinador des de l'altre punta del món i que persones degudament autoritzades puguin consultar amb tota confidencialitat bases de dades mèdiques a distància. Totes aquestes millores permeten una gestió de les dades molt més ràpida i acurada, fet que indefectiblement repercuteix en un millor servei pels usuaris d'aquests sistemes.

La Fundació Josep Carreras i el Registre de Donants REDMO no podien restar indiferents a aquest progrés i el gener de 2001 vam endegar un ambiciós pla d'actualització de la nostra infraestructura informàtica. Ara, quasi dos anys després, i gràcies a les moltes hores de treball del nostre equip d'informàtics i de tot el personal de la Fundació i del REDMO,

podem dir amb orgull que estem a punt de posar totes aquestes noves eines informàtiques a disposició del públic en general i dels pacients i dels professionals de la salut en particular.

En primer lloc estenem una nova pàgina web [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org) totalment renovada que creiem serà de gran utilitat per als donants de progenitors hemopoètics i pels malalts amb malalties de la sang, ja que hi podran trobar una completa informació sobre com fer-se donant de progenitors hemopoètics o de sang de cordó umbilical, i sobre les hemopaties i el seu tractament, dedicant especial atenció a tot el que es refereix al trasplantament de progenitors hemopoètics. Tota aquesta informació podrà ser consultada a la pàgina web o bé descarregada i impresa per facilitar-ne una detallada lectura. En disposar de tots aquests mitjans també hem decidit modificar el format de nostre butlletí que des d'enguany estarà periòdicament a la seva disposició a la pàgina web. Aquest sistema suposarà un notable estalvi econòmic i de paper i ens permetrà tenir un contacte més fluït i freqüent amb tots vostès.

Amb tot, som conscients que hi haurà gent que, que pel motiu que sigui, preferirà seguir rebent el butlletí en el seu format habitual. Per això, amb motiu d'aquesta primera edició escriurem a tots els nostres amics i col·laboradors per conèixer les seves preferències.

Finalment, totes aquestes innovacions també han d'afavorir la tasca de tots els facultatius relacionats amb el tractament de les malalties de la sang, i molt en especial la de tots aquells que desenvolupen la seva activitat en centres de donants o en centres de trasplantament. La nostra pàgina web té una secció especialment dissenyada pensant en ells (REDMO professional) on podran trobar gran quantitat d'informació d'utilitat per desenvolupar la seva tasca.

Tot i esperant que aquest esforç de la Fundació i de REDMO sigui d'interès per a tots vostès, voldria aprofitar aquestes línies per desitjar-los unes bones festes nadalenques i un millor any 2004. ☺

**Dr. Enric Carreras i Pons**  
Director del REDMO

## Informació al dia Entra a [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)

La Fundació, amb l'objectiu d'oferir una informació més àmplia i noves possibilitats d'interacció als Amics de l'entitat, inaugura enguany una nova i completa pàgina web que us convidem a visitar a l'adreça d'Internet [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org).

Totes aquelles persones interessades en la malaltia i les possibilitats de donar suport als pacients de leucèmia hi trobaran informació completa i constantment actualitzada. La web vol també donar testimoni gràfic i escrit dels esdeveniments i activitats de la Fundació i del seu President, Josep Carreras.

Tantmateix, dins de l'apartat REDMO s'ha creat un espai restringit als professionals sanitaris amb informació mèdica sobre la tasca del Registre. Aquesta iniciativa ha estat possible gràcies al suport del laboratori farmacèutic AMGEN. ☺

## Carta d'un pare

Ens ha commogut a tots ... i volem fer-vos participants d'aquest breu però no per això menys emotiu escrit d'un pare, el fill del qual va rebre medul·la d'un donant espanyol:

"Al nostre amic desconegut:

*No trobo les paraules adequades per agrair el teu preciós i altruista regal que a ajudat a salvar la vida del nostre fill.*

*Per a mi tu també ets el seu pare per ajudar-me a proporcionar-li la medul·la, de la qual la meua família no disposava.*

*La meua dona i jo li vam donar la vida ara fa 30 anys, i ara tu li dones l'oportunitat de seguir-la amb la seva dona i la seva petita filla .*

*Si el món fos ple de gent meravellosa com tu... tot seria diferent." ☺*

# La nostra especial galeria de famosos

Algú de l'entorn del REDMO va tenir un dia una fel·liç idea: per què no donar a conèixer i oferir la paraula a aquells donants que han tingut l'ocasió de fer una donació efectiva de medul·la òssia o sang perifèrica?

Des de la redacció del butlletí recollim el suggeriment i ens posem en contacte amb els nostres herois particulars. La resposta ha estat superior a les nostres expectatives! I en aquesta edició ens plau presentar-vos, mantenint, això sí, l'anonimat que requereix aquest tipus de donació, a algunes de les 160 persones (\*) que des de setembre de 1994 han cedit part de la seva medul·la per a pacients de leucèmia amb total dedicació i desinterès, i que són un exemple del lema de la nostra Fundació.

A tots els qui tan cordialment han respost a la nostra crida: Moltes gràcies!



"... és molt especial sentir que en algun lloc del món hi ha una persona que viu gràcies a mi. En aquests casos, sempre es rep més del que es dona..."  
**Marta**

"... la meua donació va tenir lloc el mes de gener... em vaig sentir com els Reis Màgics d'Orient, i confio que el meu receptor, un nen, pugui gaudir d'aquesta festivitat molts anys més ...".  
**Daniel**



"... la donació va ser un regal que la vida ens va fer a tots dos: al pacient per tenir un futur i a mi per donar-me l'oportunitat de fer un gest realment important. No ho vaig dubtar aleshores i no ho dubtaria ara ...".  
**Nicolás**

".. l'esperança, com ens ensenyen els clàssics, perdura en l'ésser humà; en la ciència, i en el seu bon ús... la meua donació va ser una experiència commovedora"  
**Juan de Dios**



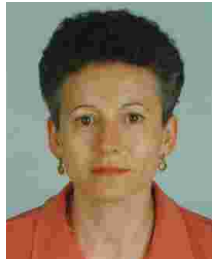
"... va ser una experiència molt gratificant... crec que contribuir a que algú es pugui curar és una cosa que tothom hauria d'estar disposat a fer...".  
**Ricardo**

(\*) Per motius d'espai es publiquen únicament diverses col·laboracions. D'altres aportacions apareixeran en successius butlletins.



"... després de la donació em vaig sentir molt orgullós i feliç... Com a experiència en la vida, no es pot oblidar. T'adones de tan com es pot ajudar sense excessiu esforç..."  
**Florencio**

"... Joiosa, tot i que amb molta por, vaig compartir la meua medul·la... en aquest oferiment vaig posar tot l'amor que com a dona, mestre i cristiana vaig ser capaç..."  
**Tomas**



"... gràcies a la Fundació Carreras per la seva tasca extraordinària. Va ser molt gran la satisfacció interior que se sent en ajudar a persones, la salvació de les quals està a les nostres mans..."  
**Antonio**



"...El més important és que penses que has fet alguna cosa molt i molt gran... sents tenir un germà bessó a algun lloc del món i estàs feliç per això..."  
**Carlos**



"... a partir de la donació saps que hi ha una persona a algun lloc del món que s'ha convertit en el teu germà, tot i que distant i anònim... ets conscient d'haver pogut emprar un do atorgat per Déu: salvar una vida..."  
**Eduardo**

"... quan llegeixo alguna cosa relacionada amb els trasplantaments, recordo que un noi que va rebre part de la meua medul·la voltarà per algun lloc .. i em sento bé, i no em va costar res ...".  
**Santiago**



## ... i un poema: La donació

Quan t'inscrius al REDMO  
ho fas per donar,  
i quan això succeeix  
el cos comença a tremolar;  
en quin embolic m'he ficat!,  
no sé com ha d'acabar,  
però t'empasses la por  
i no et fas enrera.

Els sentiments es barregen,  
el més important és col·laborar  
però t'imposa respecte  
pel que vas a passar.

I al final, quan ja has donat,  
et sents molt i molt bé,  
perquè aportar part de tu  
per una vida salvar  
té el seu punt, que omple,  
ningú no ho pot negar.

Si algú vol ser un heroi,  
que vagi a un altre lloc,  
aquesta història és molt senzilla,  
no hi ha prohoms ni roïns,  
només hi ha malalts i sans,  
i ganes de col·laborar

Quan guanyes la leucèmia,  
i jo he pogut ajudar,  
només puc presumir  
de no haver estat un covard

**Antonio**

## La Fundació Carreras amb la Marató de Donació de Sang



La Fundació Josep Carreras es va adherir a la iniciativa de la Marató de Donació de Sang de Barcelona facilitant informació sobre la donació de medul·la òssia a totes les persones que van respondre a la crida. Josep Carreras va gravar personalment una falca radiofònica convidant la societat catalana a donar sang i a informar-se sobre la possibilitat de registrar-se com a donants de medul·la òssia. A aquesta marató a Barcelona li segueixen visites a diverses poblacions de Catalunya durant tot l'any en què la Fundació informará sobre la donació de medul·la. 🇪🇸

## Josep Carreras és investit Doctor Honoris Causa per la Universitat de Coïmbra

El passat dijous 3 de juliol, Josep Carreras va ser investit Doctor Honoris Causa per la Universitat de Coïmbra. És la primera vegada en la història d'aquesta Universitat que la Facultat de Medicina atorga aquest títol a una persona amb un perfil professional aliè a la medicina.

La Universitat de Coïmbra va atribuir la distinció a Josep Carreras per "la seva contribució a la medicina tant des de la vessant personal com mitjançant la Fundació de lluita contra la leucèmia establerta a Barcelona; i també per la seva llarga relació amb el nostre país i la seva contribució a millorar les relacions culturals entre Espanya i Portugal". 🇪🇸

## Ampliem el programa de pisos d'acollida per a pacients

Des de fa més d'una dècada la Fundació disposa d'un pis d'acollida per a pacients i les seves famílies amb escassos recursos econòmics que han de traslladar-se temporalment del seu domicili habitual per motiu d'un tractament perllongat de leucèmia. Aquest pis es troba al costat de l'Hospital Clínic de Barcelona i la Fundació el va heretar d'una senyora molt sensibilitzada amb la lluita contra la leucèmia.



Any rere any s'ha incrementat la demanda d'aquest servei social de la Fundació i només es podia atendre una petita part de les peticions. Són moltes les famílies que no es poden permetre pagar un nou lloguer o hostal a prop del centre de trasplantament durant mesos i que necessiten el suport d'entitats com la nostra. Per aquest motiu, recentment, la Fundació ha adquirit i adequat per a aquest servei 4 nous pisos d'acollida a prop dels principals centres trasplantadors de Barcelona: Hospital de Sant Pau; Hospital Vall d'Hebron; Hospital de Bellvitge, i l'Hospital Germans Trias i Pujol, aquest darrer, de Badalona. 🇪🇸



## Trobada amb Coordinadors de Trasplantament

La Fundació i l'Organització Nacional de Trasplantaments (ONT) van celebrar el 17 de juny a Barcelona una trobada amb els Coordinadors Autònoms de Trasplantaments de l'Estat per analitzar aspectes relacionats amb la donació i trasplantaments de medul·la òssia i sang de cordó umbilical.

En la trobada van intervenir, les Dres. Blanca Miranda i Mayte Naya de l'ONT; el Dr. Enric Carreras i d'altres representants del REDMO; el Sr. Antoni Garcia, gerent de la Fundació Carreras, i els Coordinadors Autònoms de Trasplantaments. 🇪🇸

# com treballa el REDMO

... i va arribar el dia senyalat (i II)


Ens referíem en el nostre anterior Butlletí a l'acte quirúrgic de la donació de medul·la òssia, que posava punt i final a un exhaustiu procés de recerca, confirmació de compatibilitat, obtenció de conformitat per part del donant, exàmens mèdics, etc. I durant el qual s'implicaven pacient, centre de donant, centre d'obtenció, centre de trasplantament i REDMO.

Parlarem avui d'un tipus diferent de donació que no requereix cirurgia ni ingrés hospitalari, i que està essent cada cop més sol·licitada pels metges trasplantadors i acceptada pels nostres donants: la donació a partir de la sang perifèrica.

Les passes prèvies per aquest tipus de donació són similars a les de la donació de medul·la. Tot i això, el nostre donant rebrà, durant els 4 o 5 dies previs a l'extracció, una injecció diària d'un fàrmac conegut com "factor de creixement", que permetrà que les cèl·lules de la medul·la òssia passin a la sang circulant.

El dia assenyalat per l'extracció, el donant s'acomodarà en una confortable butaca anatòmica del Banc de Sang del Centre d'Extracció. Personal especialitzat l'atendrà, punxant-lo una vena del braç i fent passar la seva sang a través d'una màquina que separarà les cèl·lules mare que el pacient requereix. La resta de la sang li serà retornada a través d'una vena de l'altre braç.

Mentre dura tot el procés (unes 3 o 4 hores durant 1 o 2 dies) el nostre donant podrà entretenir-se escoltant música o veient pel·lícules de vídeo, i al finalitzar el mateix podrà tornar al seu domicili sense majors complicacions. Posteriorment, i per la seva seguretat, serà requerit per realitzar analítiques de control anuals.

Igual que per la donació de medul·la òssia, la tasca de REDMO és coordinar totes les fases del procés (dates, disponibilitat, lloc d'extracció, etc.) entre les parts implicades i vetllar perquè siguin respectades en tot moment les característiques inherents a la donació de medul·la òssia: voluntarietat, altruisme i confidencialitat. 

## Continuem a l'alça

Aquest és l'apartat en què, com en anteriors ocasions, reflectim els índexs d'activitat del programa de trasplantament no emparentat a tot l'Estat, que continuen augmentant: la xifra de donants palesa aquest any una recuperació esperançadora, i el número de donacions compatibles localitzades i trasplantaments realitzats no deixa de créixer. Aquí teniu algunes xifres obtingudes al tancament d'aquesta edició:

- 45.750 donants tipificats i disponibles
- 14.400 unitats de sang de cordó umbilical emmagatzemades
- 213 donacions localitzades per a pacients espanyols
- 120 trasplantaments realitzats a pacients espanyols
- 21 donants espanyols han cedit progenitors hemopoètics en el decurs de l'any, 12 per a pacients estrangers i 9 per a pacients espanyols

A totes les entitats, persones i organitzacions que contribueixen a que aquestes xifres segueixin creixent.

Moltes gràcies! 

*Benvolguts donants,*

*Com sempre, al voltant d'aquestes festes ens adreçem a tots vostès per agrair la seva solidaritat i informar-los de la tasca que duu a terme el REDMO i la Fundació.*

*Aquest butlletí pretén ser un homenatge a tots vostès. Hem volgut donar a conèixer escrits que hem rebut d'experiències personals sobre la donació de medul·la. Molts pacients, gràcies al gest altruïsta de tots vostès, podran celebrar l'arribada del nou any en companyia dels seus familiars. La vida és el regal més preuat que es pot oferir i vostès ho han fet possible.*

*Moltes gràcies i feliç 2004.*



*Josep Carreras*

## sense canvis?

Si ha canviat de domicili, de telèfon o pensa fer-ho aviat, si us plau ompli la butlleta i enviïn's-la. És important tenir el registre sempre actualitzat. Gràcies.

Nom i cognoms \_\_\_\_\_ Data naixement \_\_\_\_\_  
Carrer \_\_\_\_\_ Número \_\_\_\_\_ pis \_\_\_\_\_ porta \_\_\_\_\_  
Població \_\_\_\_\_ C.P. \_\_\_\_\_ Comarca \_\_\_\_\_  
Telèfon \_\_\_\_\_ Mòbil \_\_\_\_\_ E-mail \_\_\_\_\_



FUNDACIÓ INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PER A LA LLUITA CONTRA LA LEUCÈMIA

Muntaner, 383 2n 2a 08021 Barcelona Tel 93 414 55 66 - Fax 93 201 05 88 e-mail redmo@fcarreras.es