

Editorial

Muntaner, 383. 2º 2ª
08021 Barcelona
Tel. 934 145 566
Fax 934 140 028

DESEMBRE
2009
#17



L'any 2009 haurà estat un any excepcional per a la comunitat de donants de medul·la òssia, sang perifèrica i sang de cordó umbilical, així com pels pacients i els registres de donants que, com REDMO, realitzen les recerques de donants compatibles per a les persones del seu país que necessiten un trasplantament i manquen de donant familiar compatible. Això és així perquè haurà estat el primer any que el nombre de trasplantaments de donant no familiar realitzats a Europa haurà superat amb escreix el nombre de trasplantaments de donant familiar.

Aquest avanç és conseqüència dels progressos assolits en la selecció dels donants i en

els procediments de trasplantament, progressos que fan que, avui dia, s'obtinguin idèntics resultats amb un donant familiar que amb un no familiar compatible.

Un cop assolit aquest objectiu, tots els programes de trasplantament han incrementat la seva activitat de trasplantaments de donant no emparentat. A l'Estat espanyol el nombre de trasplantaments d'aquestes característiques està augmentant exponencialment i, si bé encara estem lluny de la mitjana dels països Europeus més desenvolupats, esperem arribar-hi en pocs anys. A això sens dubte contribuiran els 10 centres de trasplantament que han estat autoritzats per a la realització d'aquest tipus de trasplantaments en l'últim any, a tots ells la nostra més cordial benvinguda.

Amb tot, hem de seguir avançant fins a arribar a l'objectiu final de realitzar set trasplantaments no emparentats per cada tres emparentats, xifres que reflecteixen la probabilitat que un pacient tingui un germà compatible. D'arribar-se a aquestes xifres hauríem assolit que tot pacient que requerrís un trasplantament el rebés. Sabem que

aquesta xifra ideal serà difícil d'aconseguir, donada la impossibilitat de disposar d'un donant compatible o una unitat de cordó idònia per a tots els pacients, però el progressiu augment en el nombre de donants voluntaris (més de 13,5 milions) i d'unitats de sang de cordó (més de 350.000) fa que cada dia ens acostem més a aquest objectiu.

Des de la Fundació Carreras i REDMO seguirem posant el nostre gra de sorra perquè aquests objectius siguin algun dia assolibles, i intentarem facilitar al màxim la tasca dels professionals dedicats a aquesta complexa modalitat terapèutica tot intentant millorar la qualitat de vida dels pacients i familiars. En aquest butlletí trobaran informació de diversos dels nostres nous projectes orientats cap a aquests objectius.

Finalment, permetin-me que, un any més a través d'aquestes pàgines i en nom de tot el personal de la Fundació i REDMO, els desitgem unes molt bones festes nadalenques i un bon any 2010.

Dr. Enric Carreras



Des d'aquí, tots els membres de la Fundació Josep Carreras volem expressar el nostre més sincer agraïment a Clara Pérez per la tasca que ha realitzat durant més de 15 anys al capdavant de REDMO.

La Clara va ser nomenada coordinadora general de REDMO l'any 1992 per el que era Director d'aquest programa, l'inoblidable Professor Ricardo Castillo. Ambdós es van centrar des del pri-

mer dia en l'objectiu de convertir el REDMO en un registre de donants reconegut mundialment. Gràcies a la seva capacitat de treball van anar construint a poc a poc els pilars de l'actual REDMO. Amb la defunció prematura del Dr. Castillo i l'arribada del Dr. Carreras a la Direcció del REDMO, es va obrir per a ella una nova etapa, la de fer entrar el REDMO en les tecnologies del segle XXI. Va saber afrontar aquest nou repte amb entusiasme. Al llarg dels anys va saber anar formant un excel·lent grup de coordinadores de recerques i de donants sobre les quals avui dia recau tota l'activitat de registre i que hauran de prendre el testimoni de la seva successió. Finalment, no hem d'oblidar el seu saber i les excel·lents relacions amb tots els centres de referència de donants, centres de trasplantament, centres d'obtenció de progenitors, coordinadors autonòmics de trasplantament, i responsables del programa de trasplantament hemopoètic de la Organització Nacional de Trasplantaments.

Sens dubte, pels seus coneixements i bon fer, serà una persona difícil de substituir. Clara, rep una forta abraçada de tots nosaltres, et desitgem que gaudeixis d'aquesta ben merecuda jubilació.

Seleccionem les unitats de sang de cordó umbilical més idònies

La Fundació Josep Carreras, a través del seu programa REDMO, ha posat en marxa un nou servei als centres espanyols trasplantadors per tal de **facilitar la selecció de les unitats de sang de cordó umbilical més idònies** per a pacients que requereixen un trasplantament i no disposen d'un donant compatible entre els seus familiars. Aquest nou sistema, anomenat **Oficina de Sang de Cordó Umbilical**, també **facilitarà als centres de trasplantament el procés de tria** d'una unitat d'aquest progenitor hemopoètic. **Aquesta iniciativa és absolutament pionera i el REDMO és un dels pocs registres del món que la duu a terme.**

Fins ara, a partir de les peticions dels centres trasplantadors, la Fundació Josep Carreras, a través del REDMO, oferia un llistat amb les característiques dels cordons compatibles amb el pacient i era el mateix hospital qui s'encarregava de portar terme un estudi per seleccionar les millors unitats disponibles. Aquest sistema sobrecarregava la tasca dels metges del centre de trasplantament.

Actualment, seguint la normativa del *Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical*, la Fundació Carreras ofereix la possibilitat als hospitals d'encarregar-se directament d'aquesta selecció.

Els trasplantaments de sang de cordó umbilical són cada cop més freqüents en nens i en adults malalts de leucèmia. Al voltant d'un 70% de les recerques de donant compatible que es fan al REDMO inclouen la possibilitat de cercar, a banda de la medul·la òssia, també una unitat de sang de cordó umbilical.

El procés:

1. Al inici de la recerca o en qualsevol altre moment del procés, el centre hospitalari trasplantador pot fer efectiva la demanda de selecció de la millor unitat de sang de cordó umbilical al REDMO.
2. **En una recerca de sang de cordó umbilical per un pacient, podrien localitzar-se unes 500 unitats potencialment compatibles. A través del REDMO, la Fundació Josep Carreras, d'entre totes les unitats trobades, oferirà les millors unitats seleccionades a partir dels següents criteris establerts pel Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical:**
 - :: la cel·lularitat de la unitat de sang de cordó abans de ser congelada,
 - :: la compatibilitat amb el pacient receptor,
 - :: el grup sanguini del pacient receptor,
 - :: el banc de procedència del cordó i l'any de congelació.

3. REDMO remetrà a l'hospital trasplantador el llistat d'unitats seleccionades amb totes les seves característiques **en un període no superior a 12 dies laborables.**
4. El centre de trasplantament valorarà si és necessària alguna informació complementària de les unitats i, si ho considera oportú, **s'iniciarà el procés d'enviament de la unitat de sang de cordó cap a l'hospital destinatari.**

Recuperar-se d'un trasplantament "a casa"

L'any 2003, l'Hospital Clínic de Barcelona va posar en marxa el **Programa de Trasplantaments Domiciliaris**. Amb aquest sistema, els pacients que resideixen a la ciutat poden tornar a casa seva el dia següent del trasplantament i reben 1 o 2 cops al dia visites de control d'infermeria. Aquesta iniciativa és única a l'Estat espanyol i es porta a terme en pocs llocs del món, principalment als Estats Units.

Malauradament, **molts pacients que podrien beneficiar-se d'aquesta opció resideixen a la mateixa ciutat o a poblacions adjacents però la seva vivenda es troba massa allunyada en termes de temps per dirigir-se ràpidament a l'hospital en cas d'urgència.** A l'Hospital Clínic el 70% dels pacients potencialment beneficiaris del programa es trobava en aquesta situació. El fet que aquests pacients segueixin ingressats a l'hospital comporta dos problemes: la ocupació d'un llit hospitalari que podria ser emprat per un altre pacient, i que el pacient no pugui gaudir del confort d'estar en un lloc privat i més acollidor.

Al disposar d'un pis d'acollida molt proper a l'Hospital Clínic, **la Fundació col·labora amb aquest programa per allotjar als pacients que podrien traslladar-se a les seves llars però que viuen lluny per poder-ho fer.** El criteri que es té en compte és que els pacients siguin capaços de valdre's per si mateixos i que disposin d'acompanyant les 24 hores del dia.



D'aquesta manera, aquestes persones poden estar en un **espai més íntim, amb una presència continua d'un familiar i amb tots els elements propis d'una llar**. Evidentment, el pacient també es beneficiarà de la curta distància entre el pis de la Fundació i l'Hospital Clínic.

Aquest projecte s'ha posat en marxa el dia 23 d'octubre amb l'entrada al pis d'acollida del primer pacient. Es calcula que aquestes persones estaran en aquesta vivenda durant uns 15 dies de mitja i després ja podran tornar a casa seva. Per tant, es calcula que **aquest pis podrà acollir a uns 15 pacients cada l'any**.

El Programa de trasplantaments domiciliaris de l'Hospital Clínic de Barcelona, dirigit pel Dr. Francesc Fernández, ha rebut el Premi de l'Agència de Qualitat del Sistema Nacional de Salut del MSC (2007) i el Premi dels Laboratoris Esteve (2008).



Objectiu: facilitar fer-se donant medul·la òssia

REDMO acaba d'iniciar un programa pilot que té per finalitat facilitar la incorporació de nous donants al nostre registre. Per a tot donant el pas més enutjós per registrar-se és el fet d'haver-se de desplaçar a un centre de referència de donants on l'hi facin la petita extracció de sang necessària per estudiar la compatibilitat.

Las noves tecnologies permeten realitzar aquest estudi de compatibilitat amb una simple mostra de cèl·lules epitelials obtingudes al fregar enèrgicament un bastonet de cotó (swab en anglès) contra la mucosa oral. Coneixedors d'aquest fet, hem decidit endegar aquest estudi pilot per valorar la viabilitat i els resultats en 500 donants d'arreu de Catalunya.



Si, com és d'esperar, la tècnica permet obtenir els resultats desitjats en el 99% dels casos haurem fet un gran pas endavant per la promoció de la donació, ja que tota persona que vulgui fer-se donant, un cop degudament informada, podrà registrar-se des del seu propi domicili enviant per correu a REDMO l' "swab" i el consentiment informat signat, evitant així el desplaçament i la punxada. Aquest sistema ens permetria, a més, arribar als possibles donants de tots els racons del país.

Esperem poder-vos donar els resultats d'aquest estudi en la propera edició d'aquest butlletí.

La Fundació crearà el primer centre de recerca de l'Estat espanyol exclusivament focalitzat en la leucèmia i altres malalties hematològiques

El suport a la recerca científica és una de les grans prioritats de la Fundació Josep Carreras. Malgrat tots els avenços aconseguits, i encara que els índexs de curació de la leucèmia han millorat molt, encara perdem 1 de cada 4 nens i la meitat dels pacients adults amb leucèmia.

Per aquest motiu, la Fundació Josep Carreras ha decidit fer un pas més i endegar amb la Generalitat de Catalunya un projecte històric i incomparable: el primer centre de recerca de l'Estat espanyol exclusivament focalitzat en la leucèmia i altres malalties hematològiques malignes i un dels únics que existeixen en el món.

L'Institut Internacional Josep Carreras per a la Recerca de la Leucèmia serà un centre sense precedents que, amb el treball i rigor d'investigadors de tot el món, utilitzarà les tecnologies més innovadores per guanyar la batalla contra la leucèmia. El projecte de l'Institut Josep Carreras neix amb la voluntat d'aprofundir en l'estudi dels mecanismes pels quals es desenvolupa la leucèmia i altres càncers hematològics amb la finalitat de generar processos de diagnòstic i tractaments cada vegada més precisos. Aquests mecanismes han de dirigir-se cada cop més concretament a resoldre o evitar els danys que generen el creixement i la proliferació de les cèl·lules malignes mitjançant la identificació de noves dianes terapèutiques i l'aplicació de nous tractaments.

El projecte de l'Institut Josep Carreras es materialitzarà en 2 campus amb una tasca coordinada: el Campus Clínic, situat en les dependències de l'Hospital Clínic de Barcelona, i el Campus Germans Trias i Pujol, situat en l'entorn de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona



Testimoni



Ens agradaria compartir els sentiments i experiències que estem vivint com a conseqüència de la malaltia que pateix el nostre fill Joel de sis anys, al qual li van diagnosticar una aplàsia medul·lar congènita, i l'únic tractament possible per a salvar-li la vida és un trasplantament de medul·la òssia.

Quan vam rebre la notícia de la malaltia i el tractament que requeria, ens vam adonar realment de la gravetat de la situació i de les poques probabilitats que teníem de trobar un donant compatible. Quantes llàgrimes hem vessat d'amagat, quants somriures forçats al creuar les nostres mirades amb les del Joel i el seu germà Iván simulant que tot anava bé, quant patiment i impotència hem sentit.

La Fundació Carreras porta molts anys realitzant una labor encomiable ajudant a malalts que necessiten un trasplantament de medul·la òssia, buscant a través del REDMO aquests donants compatibles, persones solidàries i desinteressades que, en el seu moment, van donar el pas i es van fer donants perquè van pensar que seria bonic poder ajudar a salvar una vida. Persones que es

Diuen que per a què una persona se senti realitzada, ha de complir tres requisits: tenir un fill, plantar un arbre i escriure un llibre. Nosaltres afegiríem un altre més: fer-se donant de medul·la òssia i poder sentir la que creiem que ha de ser una de les experiències més gratificants per a l'ésser humà: salvar la vida d'una persona.

mereixen el meu sincer respecte, afecte i admiració. Persones que, cadascuna d'elles, pot salvar la vida de Joel.

Ara que sembla que s'ha trobat un donant compatible i que estem a les portes del tan anhelat trasplantament després d'una llarga i agònica espera, estem començant a creure que potser estem arribant al final d'aquest malson i que tot quedarà en un mal record. Sabem que el camí que ens queda per recórrer és llarg i difícil, però estem preparats pel què vingui, perquè gràcies a vosaltres els donants, a la Fundació Carreras i a l'equip mèdic de l'Hospital de la Vall d'Hebron guanyarem la batalla final.

Va per vosaltres, donants, ara els meus amics. Gràcies a tots per escoltar-nos i una forta abraçada.

*María del Camí Palomares González
Román Rodríguez Bello*

<http://el-blog-de-roman.blogspot.com>



Amb els meus millors desitjos per aquest Nadal i el proper any 2010. Durant el nou any seguirem, tots junts, la nostra lluita contra aquesta terrible malaltia. Bon Nadal!

Josep Carreras



AVÍS IMPORTANT

*La Fundació Josep Carreras recolza el medi ambient i, per aquest motiu, **aquest serà l'últim butlletí que enviarem per correu tradicional**. Si vols continuar rebent les nostres informacions per correu electrònic, envia'ns el teu nom, cognoms i e-mail a:*

maildonantes@fcarreras.es o truca al 900 32 33 34

Recorda també que si canvies de domicili, telèfon, etc. has de fer-nos-ho saber per poder localitzar-te sempre en cas de possible donació.

Moltes gràcies!