

FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PARA LA LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA

Muntaner, 383 2o 2a 08021 Barcelona

núm. 11 - diciembre 2002

Tel 93 414 55 66 - Fax 93 201 05 88

editorial



Dr. Enric Carreras

Queridos amigos, el año 2002 ha finalizado con una buena nueva para los pacientes a la espera de recibir un trasplante hematopoyético, para los donantes voluntarios y para la comunidad científica en general, ya que la Comisión Nacional de Trasplante de Médula Ósea ha decidido autorizar el empleo de progenitores de sangre periférica para la práctica de trasplantes hemopoyéticos a partir de donantes no emparentados.

El empleo de estos progenitores ha supuesto un notable avance en el trasplante hemopoyético ya que tienen una serie de ventajas sobre los de médula ósea, tanto para el donante como para el receptor. Para el donante, el aspecto más destacable es que se obtienen sin necesidad de anestesia y de punciones óseas. Es suficiente con hacer circular la sangre, obtenida de una vena del antebrazo, por unas máquinas que separan las células madre de los restantes elementos de la sangre que, a su vez, son devueltos al donante a través de una vena del otro antebrazo. El procedimiento dura 2-3 horas, no requiere ingreso hospitalario y no comporta efectos secundarios destacables. Gracias a este método una serie de potenciales donantes que no podían serlo por presentar algún riesgo anestésico se podrán incorporar a la amplia familia de donantes voluntarios.

A pesar de estas ventajas, su obtención no está exenta de controversias, siendo la más importante la derivada de la necesidad de administrar factores de crecimiento al donante para movilizar las células madre de la médula ósea a la sangre, facilitando de este modo su recolección. Estos factores pueden producir durante su administración una sintomatología similar a la de un cuadro gripal, perfectamente tolerable y controlable. Se ha especulado sobre si esta estimulación de la médula ósea podía favorecer el desarrollo de alguna enfermedad de la sangre a largo plazo. Tras muchos años de observación de pacientes tratados crónicamente con dichos factores y de donantes familiares que accedieron a este tipo de donación, no se han descrito efectos secundarios a largo término, motivo por el cual diversos países han decidido autorizar su empleo en donantes voluntarios no familiares.

La elección entre progenitores de médula ósea o de sangre periférica debe efectuarse en función de la enfermedad a tratar, de su fase evolutiva y del estado clínico del paciente. Por ello la decisión de emplear una u otra fuente de progenitores debe adoptarla el equipo médico responsable del paciente, pudiéndose emplear progenitores de sangre periférica siempre que el donante esté conforme con este tipo de donación y se siga la estricta normativa de movilización, recolección, y posterior control evolutivo de los donantes, dictada por la Comisión Nacional de Trasplante de Médula Ósea.

Todos los interesados en recibir más información sobre esta nueva fuente de progenitores pueden solicitarla llamando al 93 414 55 66 o, preferiblemente, dirigiendo un mail a donants@fcarreras.es.

Dr. Enric Carreras i Pons
Director de REDMO
redmo@fcarreras.es

La Fundación firma convenios con las Consejerías de Sanidad de Madrid, Castilla La Mancha, Aragón, Baleares y Extremadura

Desde el pasado mes de junio y hasta este mes de diciembre la Fundación ha firmado convenios de colaboración con las Consejerías de Sanidad de Madrid, Castilla-La Mancha, Aragón, Baleares y Extremadura.

El objetivo de los convenios es la coordinación de búsquedas de médula ósea y sangre de cordón umbilical para los pacientes de la comunidad candidatos a trasplante de donante compatible no emparentado. También se fomentará la donación voluntaria de médula ósea y el tipaje de los donantes. Las Consejerías de Sanidad colaborarán activamente en esta gestión, en la financiación de las tipificaciones, en la extracción de médula ósea para su trasplante y en el estricto mantenimiento del anonimato de los donantes.



*Josep Carreras y Fernando Lamata.
Albacete, 13 de septiembre*



*Josep Carreras y José Ignacio Echániz.
Madrid, 3 de junio*



En la presente edición de este boletín, nos complace dedicar unas líneas a otro importante centro español, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

El Hospital de la Santa Creu i Sant Pau representa la conjunción excepcional de la Historia de la Medicina con la mejor tradición arquitectónica y artística de España. Con seis siglos de historia, este hospital es el más antiguo de España y uno de los más antiguos de Europa. Nació en 1401 fruto de un acuerdo entre el Capítulo Catedralicio y el Consejo de Ciento de Barcelona para fusionar los antiguos hospitales de la ciudad. Su objetivo era servir a los pobres y peregrinos según la caridad cristiana. De acuerdo con esta filosofía, además de atender enfermos también acogía a los huérfanos y expósitos, que en el siglo XVIII representaban casi el 40% de las personas atendidas por el centro. A mediados del siglo XV el Hospital atendía unos 350 pacientes al año; hoy en día se dan casi 34.000 altas anuales, lo que comporta una estructura y una manera de funcionar radicalmente diferentes.

A finales del siglo XIX, los avances de la medicina y la necesidad de atender un número cada vez mayor de enfermos justifican una nueva ubicación del hospital, que hasta entonces se encontraba en un edificio gótico del barrio del Raval de Barcelona. Gracias al legado de Pau Gil, banquero catalán afincado en París, se construye el actual edificio y al nombre original de la Santa Creu se le añade el de Sant Pau, para respetar la voluntad del benefactor. El arquitecto Lluís Domènech Montaner proyecta y dirige las obras de construcción del nuevo edificio que se convertirá en un monumento paradigmático del modernismo catalán y del "art nouveau" europeo. Este complejo es además hoy uno de los lugares más emblemáticos de Barcelona y ha sido nombrado Patrimonio de la Humanidad por la Unesco.

El Sant Pau del siglo XXI

La permanencia a lo largo de los siglos y el liderazgo en asistencia, docencia e investigación médicas son la mejor muestra de la capacidad de adaptación del centro a los requerimientos de la sociedad a la que da servicio. El Hospital afronta ahora el cambio social y técnico-científico que acompaña la entrada del siglo XXI con un proyecto de transformación y renovación profundas que culminará con la inauguración de un nuevo hospital, que ya se está construyendo justo detrás del recinto actual y que empezará a atender enfermos el año que viene. Este nuevo edificio permitirá desarrollar la actividad asistencial mediante la aplicación de un nuevo modelo sanitario adecuado al contexto social actual. Al mismo tiempo, la puesta en marcha del nuevo edificio permitirá liberar los pabellones modernistas, Patrimonio de la Humanidad, para dedicarlos a espacios de docencia, investigación y otros usos sociales y ciudadanos.

Desde el punto de vista docente, el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau ya acoge una Unidad Docente de la Facultad de Medicina de la UAB. Dicha Unidad acoge a 350 alumnos y 105 profesores de Medicina y Cirugía. También cuenta con una Escuela Universitaria de Enfermería que cada año forma casi 500 estudiantes (de pregrado y posgrado) con la participación de 170 profesores. Junto a esta oferta docente, el Hospital proporciona un extenso programa para médicos residentes en 34 especialidades y desarrolla diversos programas de tercer ciclo.

Con una plantilla de más de 4.000 profesionales, pertenecientes tanto al ámbito médico, como de enfermería, administración y mantenimiento, y de acuerdo con su carácter de centro de referencia, Sant Pau desarrolla servicios clínicos excelentes dirigidos, no tan sólo a la población de su entorno, que representa más de 400.000 personas (una cuarta parte de la población de Barcelona), sino a toda Cataluña y el resto del Estado. En este sentido, la capacitación de sus profesionales sitúa al Hospital, que dispone de 621 camas y que el año pasado dio 33.720 altas, como líder en las áreas de cardiovascular, neurociencias y oncohematología, entre otras.

Excelencia y calidad

El Servicio de Hematología Clínica del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau constituye uno de los servicios de referencia del Hospital. Tiene una tradición en el trasplante hematopoyético de más de 20 años. Desde 1976, fecha

en la que el Dr. Andreu Domingo-Albós realizó en este Hospital el primer trasplante de médula ósea de España, el objetivo del servicio ha sido ofrecer al enfermo el mejor tratamiento y apoyo posibles, con un trato personal e individualizado y el máximo respeto a la dignidad personal.

El número de trasplantes realizados por el centro hasta la fecha avala la excelencia del Servicio. Hasta la fecha se han realizado en los Servicios de Hematología Clínica, Pediatría y Oncología Médica más de 1.500 trasplantes de progenitores hematopoyéticos, tanto autólogos como alogénicos. En el año 2002, sólo el Servicio de Hematología Clínica ha llevado a cabo más de 100 trasplantes, aproximadamente la mitad a partir de un donante compatible (de médula ósea, sangre periférica o progenitores hematopoyéticos de cordón umbilical) y el resto autotrasplantes. El análisis de los resultados obtenidos demuestra que los pacientes tratados en Sant Pau, tienen similares posibilidades de supervivencia y calidad de vida que los tratados en los más prestigiosos hospitales del mundo. Los miembros del equipo de trasplante, que está compuesto por 6 médicos, además de la dilatada experiencia adquirida en el centro y en otros del país, han completado su formación en instituciones del extranjero del prestigio del Fred Hutchinson Cancer Research Center de Seattle, el M.D. Anderson Cancer Center de Houston y la Universidad de Stanford en Estados Unidos. El equipo de trasplante hematopoyético del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau incorpora rápidamente los progresos técnicos más recientes, a la vez que desarrolla líneas propias de investigación. Todo esto hace que el programa de Trasplante Hematopoyético de Sant Pau, que ha sido el primero en Europa en superar el sistema de acreditación de excelencia que se aplica en los hospitales norteamericanos, disfrute de un amplio reconocimiento nacional e internacional. 🌐




Equipo de Hematología Clínica

La Fundación Josep Carreras organizó en Barcelona un simposio internacional sobre el trasplante de sangre de cordón umbilical



El pasado 9 de noviembre, la Fundación Josep Carreras organizó en Barcelona un simposio internacional sobre los aspectos científicos y asistenciales de la obtención y trasplante de la sangre de cordón umbilical.

El simposio estuvo presidido por los prestigiosos profesores Ciril Rozman, del Hospital Clínic de Barcelona, y Hermann Heimpel, de la Clínica Universitaria de Ulm en Alemania y contó con la asistencia de más de 40 de los doctores más reconocidos en el ámbito de esta terapéutica procedentes de países como Alemania, Francia, Estados Unidos y España. Las tres áreas principales de debate fueron: los bancos y registros de sangre de cordón umbilical, el trasplante de sangre de cordón umbilical en niños y el trasplante de sangre de cordón umbilical en pacientes adultos.

A partir de las exposiciones de las experiencias clínicas, estudios presentados y discusiones llevadas a cabo en el marco del seminario, el Prof. Rozman resume las conclusiones del simposio con las siguientes afirmaciones: *“en algunas situaciones el trasplante de sangre de cordón umbilical constituye el procedimiento de elección, mientras que en otras se le vislumbra un gran futuro. Parece muy importante seguir coleccionando unidades de sangre de cordón umbilical al objeto de alcanzar una cifra cercana a 800.000 (actualmente existen en todos los Bancos del mundo en torno a 110.000 unidades almacenadas y disponibles para el trasplante, de las cuales más de 10.000 se encuentran en bancos de sangre de cordón españoles).”* España es el segundo país del mundo, tras los Estados Unidos, en unidades de cordón umbilical almacenadas. 

Arcelor ofrece apoyo a REDMO

Arcelor, antigua Usinor y gran multinacional del acero, contribuye a financiar las comunicaciones internacionales de REDMO mediante la provisión de material informático. Esta colaboración parte del importante apoyo de Arcelor al registro de donantes de médula ósea francés, France Greffe de Moëlle, que la empresa ha hecho extensivo al resto de registros europeos.

Clara Pérez, coordinadora de REDMO, Colette Raffoux, representante de France Greffe de Moëlle, Francis Mer, presidente

de Arcelor y el premio Nobel de medicina, Prof. Jean Dausset, firmaron el acuerdo de colaboración. 



“La Noche Abierta” dedicó su programa a la lucha contra la leucemia

El jueves 13 de junio “La Noche Abierta” (Televisión Española – La 2) ofreció un programa especial a beneficio de la lucha contra la leucemia con el objetivo de conseguir socios para la Fundación Internacional Josep Carreras. Nuestro Presidente explicó en directo la necesidad de ofrecer ayuda solidaria para estos pacientes.

La Fundación Internacional Josep Carreras hizo una llamada a la solidaridad mediante “La Noche Abierta” para poder continuar con la labor de apoyo a la investigación científica, búsqueda de donantes compatibles para pacientes en espera de un trasplante y servicios sociales. Más de 3.000 personas respondieron a esta llamada a la solidaridad.

En el programa participaron pacientes de leucemia que transmitieron su testimonio en relación con la enfermedad. Ellos, los verdaderos protagonistas del programa, fueron Jaume Pujolràs y sus padres, Sandra Ibarra, Jaume Ramisa, Susana Ejarque y Antonio Nerin. El Dr. Enric Carreras Pons ofreció información médica sobre la leucemia. Josep Carreras interpretó canciones en directo acompañado al piano por el maestro Lorenzo Bavaj, a quienes se unió la cantante Pasión Vega. También hubo intervenciones del humorista Godoy y un sketch protagonizado por Pedro Ruiz, director y presentador del programa e impulsor altruista de esta iniciativa solidaria. 



Pedro Ruiz y Pasión Vega con Josep Carreras y patrones de la Fundación

cómo trabaja REDMO



...Y llegó el día señalado

Tras el compás de espera que precede al día fijado para la extracción de médula ósea, nuestro donante

compatible ingresa, generalmente por la tarde, en el Centro establecido, que, como mencionado en anteriores artículos, debe ser un hospital autorizado para llevar a cabo la extracción de progenitores hematopoyéticos.


Después de los trámites necesarios en el Servicio de Admisiones, el donante es dirigido a su habitación, donde transcurrirá la primera noche de su estancia en el hospital. Al día siguiente,

generalmente a primera hora de la mañana, es conducido al quirófano, donde un grupo de expertos médicos y anestesiólogos le atenderán durante la extracción. Tras administrar la anestesia, comienza el proceso de obtención de médula ósea, que consiste en varias punciones en el hueso de la cadera, a través de los cuales, mediante sucesivas aspiraciones, se obtiene la cantidad suficiente de grumos medulares que el paciente requiere. El procedimiento dura entre 1 y 2 horas, transcurridas las cuales el donante es llevado de nuevo a su habitación, donde permanecerá todavía hasta el día siguiente, como medida de precaución, y siempre bajo el cuidado y vigilancia constantes de médicos y ATS de la Unidad que le alberga.

La médula obtenida es recogida por un miembro del equipo de trasplante del

hospital donde se halla ingresado el enfermo, y es encaminada sin demora para su inmediata infusión.


Nuestro donante abandona el hospital entre 36 y 48 horas tras su ingreso, quizás con un leve dolor residual que durante algunos días le producirá algunas molestias en su actividad física, pero seguramente también con una gran satisfacción por su acto de solidaridad que habrá contribuido a salvar una vida.

La labor de REDMO es la de coordinar todas las fases del proceso entre las partes implicadas (fechas, disponibilidad, lugar de extracción, etc.) y velar para que sean respetadas en todo momento las características inherentes a la donación de médula ósea: voluntariedad, altruismo y confidencialidad. 

REDMO - LA ACTIVIDAD NO DECRECE

De nuevo este año los datos de la actividad del programa de trasplante no emparentado de progenitores hematopoyéticos en España, que REDMO gestiona, siguen siendo alentadores por su mantenido incremento. Si bien el número de donantes no ha aumentado en la medida de lo previsto (y para ello desde aquí apelamos a todos nuestros lectores: ¡**promueva en su entorno la donación de médula!**) sí lo han hecho los restantes parámetros: al cierre de esta edición, los datos son los siguientes:

- 42.269 donantes tipados y disponibles
- 12.410 unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas
- 218 donaciones localizadas para pacientes españoles
- 103 trasplantes realizados en enfermos de nuestro país
- 22 donantes españoles han cedido progenitores a partir de médula ósea o de sangre periférica, 11 para pacientes internacionales y 11 para enfermos españoles.

Como siempre, a los 107 donantes que hasta la fecha han tenido ocasión de hacer efectiva su donación, les agradecemos, en nombre propio y en el de todos los enfermos, su completa disponibilidad y generoso acto – ¡MUCHAS GRACIAS! 

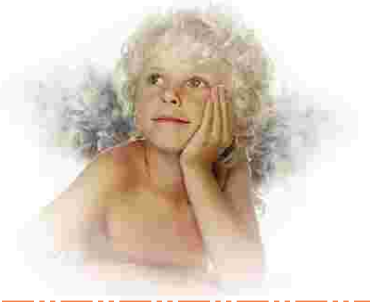
Apreciados donantes,

Me complace dirigirme nuevamente a ustedes para agradecer la solidaridad que demuestran con los pacientes de leucemia al inscribirse como donantes voluntarios de médula ósea en REDMO.

Gracias a su gesto altruista muchos pacientes han accedido a un trasplante que les permitirá celebrar estas Navidades en casa junto a sus familiares. Una nueva oportunidad de vivir es el mejor regalo que podemos ofrecer.

Aprovecho la oportunidad para desearles Felices Fiestas y un Próspero Año Nuevo.

Josep Carreras



¿sin cambios?

Si ha cambiado de domicilio, de teléfono o piensa hacerlo en breve, le rogamos rellene el cupón y nos lo envíe. Es muy importante tener el registro actualizado. Gracias.

Nombre y apellidos _____ Fecha nacimiento _____

Calle _____ Número _____ piso _____ puerta _____

Población _____ C.P. _____ Provincia _____

Teléfono _____ Móvil _____ E-mail _____



FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PARA LA LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA

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