



# FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PARA LA LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA

Muntaner, 383 2o 2a 08021 Barcelona

núm. 12 - Diciembre 2003

Tel 93 414 55 66 - Fax 93 201 05 88

## editorial



Dr. Enric Carreras

El rápido y constante progreso de las nuevas tecnologías está modificando día a día nuestros hábitos de vida. Actualmente, a nadie le extraña recibir o hacer una llamada telefónica desde la cumbre de una montaña, comprar entradas de cine en un cajero automático o disponer de horas y horas de música en un minúsculo reproductor de bolsillo. Uno de los aspectos que más ha evolucionado es el de las transmisiones, que hacen posible enviar y recibir en pocos segundos una gran cantidad de información desde el otro extremo del mundo y, además, con total garantía de confidencialidad. Este hecho ha permitido acceder con facilidad a miles de páginas de información de todo tipo a través de Internet, consultar datos bancarios y efectuar transacciones económicas seguras desde un teléfono móvil o desde un ordenador, o acceder a distancia a bases de datos médicos. Todas estas mejoras permiten una gestión de datos mucho más rápida y precisa, hecho que indudablemente repercute en un mejor servicio para los usuarios de estos sistemas.

La Fundación Josep Carreras y el Registro de Donantes REDMO no podían mantenerse al margen de este progreso, y durante el año 2001 iniciaron un ambicioso plan de modernización de la estructura informática. Hoy, casi dos años después y tras muchas horas de trabajo de nuestro equipo de informáticos y de todo el personal de la Fundación y del

REDMO, podemos decir con orgullo que estamos a punto de poner todas estas nuevas herramientas informáticas a disposición del público en general así como de los pacientes y de los profesionales de la salud.

En primer lugar estrenamos una nueva página web [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org) totalmente renovada que creemos será muy útil para los donantes de progenitores hematopoyéticos y para los pacientes con enfermedades sanguíneas, ya que en ella podrán hallar una información completa sobre la forma de registrarse como donante, así como sobre las hemopatías y sus tratamientos, dedicando especial atención a todo lo referente al trasplante de progenitores hematopoyéticos. Toda esta información podrá ser consultada y también descargada para su impresión y lectura detallada. Al disponer de todos estos medios hemos decidido también modificar el formato de nuestro boletín que desde este año estará disponible dentro de la página web. Este sistema supondrá un considerable ahorro económico y de papel y nos permitirá mantener un contacto más fluido y frecuente con nuestros lectores. Con todo, somos conscientes de que algunos donantes preferirán seguir recibiendo nuestro boletín en su formato habitual, lo que nos podrán comunicar a través de la carta que todos ellos han recibido.

Finalmente, todas estas innovaciones favorecerán asimismo la labor de los facultativos relacionados con el tratamiento de las enfermedades de la sangre y, en especial, de aquellos cuya labor se desarrolla en los centros de donantes o en centros de trasplante. Nuestra página web tiene una sección especialmente diseñada pensando en ellos (REDMO profesional) donde podrán encontrar una gran cantidad de información que facilitará su labor.

Espero que este esfuerzo de la Fundación y del REDMO sea bien acogido por todos nuestros donantes y colaboradores y aprovecho estas líneas para desearles unas felices fiestas de Navidad y un mejor Año 2004. 🍷

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

## Información al día

Con el objetivo de ofrecer una información más amplia y nuevas posibilidades de interacción a todos nuestros amigos, la Fundación Carreras ha puesto a punto una nueva y completa página web que os invitamos a visitar en la dirección de Internet: [www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)

Todas aquellas personas interesadas en la enfermedad y en las posibilidades de brindar apoyo a los enfermos de leucemia hallarán una información completa y permanentemente actualizada. La web desea también dar testimonio gráfico y escrito de los acontecimientos y actividades de la Fundación y de su Presidente, Josep Carreras.

Asimismo, en el apartado REDMO se ha creado un espacio de acceso restringido para el profesional sanitario con información médica sobre la labor del Registro. Esta iniciativa ha sido posible gracias al apoyo del laboratorio farmacéutico AMGEN. 🍷

## Carta de un padre

Nos ha conmovido a todos... y queremos haceros partícipe de esta breve pero no por ello menos emocionante carta de un padre cuyo hijo recibió médula de un donante español:

*"A nuestro amigo desconocido:  
No hallo las palabras adecuadas para agradecer tu hermoso y altruista regalo que ha ayudado a salvar la vida de nuestro hijo.*

*Para mí tú también eres su padre por ayudarme a proporcionarle la médula de la que nuestra pequeña familia carecía.*

*Mi esposa y yo le dimos la vida hace 30 años, y ahora tú le das la oportunidad de proseguirla con su mujer y su pequeña hija.*

*Si el mundo estuviera lleno de gente maravillosa como tú... todo sería distinto". 🍷*

# Nuestra especial “galería de famosos”

Alguien del entorno REDMO tuvo un día una feliz idea: ¿Por qué no dar a conocer y dar la palabra a aquellos donantes que han tenido ocasión de hacer una donación efectiva de médula ósea o sangre periférica?

Desde la redacción del Boletín recogimos la sugerencia y, manos a la obra, nos pusimos en contacto con nuestros héroes particulares. ¡La respuesta ha sido superior a nuestras expectativas! Y en esta edición nos complace presentaros, manteniendo, eso sí, el anonimato que requiere este tipo de donación, a algunas de las 160 personas (\*) que, desde Septiembre de 1994, han cedido parte de su médula para enfermos de leucemia, con total dedicación y desinterés, y que son un ejemplo del lema de nuestra Fundación.

A todos los que tan cordialmente han respondido a nuestro llamamiento, ¡MUCHAS GRACIAS!



*“... es muy especial sentir que en algún lugar del mundo hay una persona que vive gracias a mí. En estos casos, siempre se recibe más de lo que se da...”* **Marta**

*“...mi donación tuvo lugar en Enero... me sentí como los Reyes Magos, y confío que mi receptor, un niño, pueda gozar de esta fiesta muchos años más...”* **Daniel**




*“... la donación fue un regalo que la vida nos hizo a los dos: al enfermo, para tener un futuro; a mí, por darme la oportunidad de hacer algo realmente importante. No lo dudé entonces, y no lo dudaré ahora...”* **Nicolás**

*“...la esperanza, como los clásicos nos enseñan, sigue estando en el hombre; sigue estando en la ciencia y en el buen uso de ésta...mi donación fue una experiencia conmovedora...”* **Juan de Dios**



*“... fue una experiencia muy gratificante... creo que el contribuir a que alguien se pueda curar es algo que todo el mundo debería estar dispuesto a hacer...”* **Ricardo**

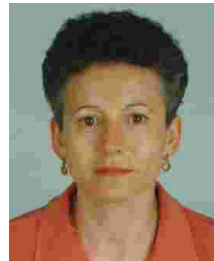
lo dudaré ahora...” **Nicolás**

(\*) Por motivos de espacio, se publican únicamente algunas colaboraciones. Las restantes aparecerán en sucesivos boletines. 



*“...tras la donación me sentí muy orgulloso y contento... Como experiencia en la vida, no se puede olvidar. Te das cuenta de lo mucho que se puede ayudar sin excesivo esfuerzo...”* **Florencio**

*“...Gozosa, aunque llena de miedo, compartí mi médula... en este ofrecimiento puse todo el amor que como mujer, maestra y cristiana fui capaz...”* **Tomas**



*“...gracias a la Fundación Carreras por su labor extraordinaria. Fue muy grande la satisfacción interior que se siente al ayudar a personas cuya salvación está en nuestras manos...”* **Antonio**



*“...lo más importante que has hecho algo grande, muy grande... sientes tener un gemelo en alguna parte del mundo, y estás feliz por ello...”* **Juan Carlos**

## ... y un verso: La donación

*Cuando te inscribes en REDMO lo haces para donar, y cuando esto sucede el cuerpo empieza a temblar; ¡en que lío me he metido!, no se como va a acabar, pero te tragas el miedo y no te echas atrás.*

*Los sentimientos se mezclan, te hace el colaborar pero te impone respeto por lo que vas a pasar.*

*Y al final, cuando has donado, te sientes la mar de bien, porque aportar tu granito para una vida salvar tiene su punto, que llena, nadie lo puede negar.*

*Si alguien quiere ser un héroe, que vaya a otro lugar, esta historia es muy sencilla, no hay prohombres ni villanos, sólo hay enfermos y sanos, y ganas de colaborar*

*Cuando a la leucemia vences, y yo he podido ayudar, sólo puedo hacer alarde de no haber sido un cobarde.*

**Antonio**



*“...a partir de la donación sabes que existe una persona en cierto lugar del mundo que se ha convertido en tu hermano, aunque distante y anónimo... eres consciente de haber podido utilizar*

*... “cuando leo algo relacionado con los trasplantes, me acuerdo que andará por ahí un chaval que recibió parte de mi médula... y me siento bien, y no me costó nada...”* **Santiago**



*un don que Dios te ha concedido, el salvar una vida...”* **Eduardo**

## La Fundación Carreras con la Maratón de Donación de Sangre



La Fundación Josep Carreras ha querido sumarse a la iniciativa de la Maratón para la Donación de Sangre celebrada en Barcelona, facilitando información sobre la donación de médula ósea a todas las personas que acudieron a dicha llamada. José Carreras grabó personalmente una cuña radiofónica invitando a la sociedad catalana a donar sangre y a informarse sobre la posibilidad de inscribirse como donantes de médula ósea. A esta primera Maratón de Barcelona, que tuvo lugar en el mes de junio, le han seguido otros actos similares en

distintas poblaciones de Cataluña en los cuales la Fundación estuvo presente para informar sobre la donación de progenitores hematopoyéticos. 🇪🇸

## Ampliamos el programa de pisos de acogida para enfermos y familiares

Desde hace más de diez años, la Fundación dispone de un piso de acogida para enfermos y familiares con recursos económicos escasos que deben residir temporalmente lejos de su domicilio habitual para seguir tratamientos prolongados de su enfermedad. Este piso se halla ubicado junto al Hospital Clínic de Barcelona, y fue dejado en herencia a la Fundación por una señora muy sensibilizada en el tema de la lucha contra la leucemia.



Año tras año se han incrementado las peticiones de este servicio social de la Fundación que no podían ser atendidas en su totalidad. Son muchas las familias que no pueden permitirse durante largo tiempo el coste del alquiler de un piso o de una estancia hotelera cerca del Centro hospitalario donde son atendidas, y que necesitan el apoyo de entidades como la nuestra. Por este motivo, la Fundación adquirió y rehabilitó recientemente para este servicio 4 nuevos pisos de acogida que se hallan situados cerca de los principales centros de trasplante de Barcelona: Hospital de Sant Pau, Hospital Vall d'Hebron, Hospital de Bellvitge y Hospital Germans Triás y Pujol, éste último en la localidad de Badalona. 🇪🇸



## Reunión con Coordinadores de Trasplante

La Fundación Carreras y la Organización Nacional de Trasplantes (ONT) celebraron el pasado 17 de junio en Barcelona una Reunión con todos los Coordinadores Autonómicos de Trasplante del estado para analizar aspectos relacionados con la donación y los trasplantes de progenitores hematopoyéticos en España.

En la reunión intervinieron las Dras. Blanca Miranda y Mayte Naya, de la ONT; el Dr. Enric Carreras y otros representantes de REDMO; el Sr. Antonio García, gerente de la Fundación Carreras, y los Coordinadores Autonómicos de Trasplantes. 🇪🇸

## Josep Carreras es investido Doctor Honoris Causa por la Universidad de Coimbra

El pasado 3 de Julio, Josep Carreras fue investido Doctor Honoris Causa por la Universidad de Coimbra. Es la primera vez en la historia de esta Universidad que la Facultad de Medicina otorga dicho título a una persona con un perfil profesional ajeno a la medicina.

La Universidad de Coimbra otorgó la distinción a Josep Carreras por "su contribución a la medicina, tanto en su vertiente personal como a través de la Fundación de Lucha contra la Leucemia sita en Barcelona; y también por su larga relación con nuestro país y su contribución en la mejora de las relaciones culturales entre España y Portugal" 🇪🇸





# cómo trabaja REDMO

...y llegó el día señalado (y II)


Nos referíamos en nuestro anterior Boletín al acto quirúrgico de la donación de médula ósea, que ponía punto final a un exhaustivo proceso de búsqueda, confirmación de compatibilidad, obtención de conformidad por parte del donante, exámenes médicos, etc. y durante el cual se implicaban paciente, centro de donante, centro de obtención, centro de trasplante y REDMO.

Hablaremos hoy de un tipo distinto de donación que no requiere cirugía ni ingreso hospitalario, y que está siendo cada vez más solicitada por los médicos trasplantadores y aceptada por nuestros donantes: la donación a partir de sangre periférica.

Los pasos previos para este tipo de donación son similares a los de la donación de médula. No obstante, nuestro donante recibirá, durante los 4 ó 5 días previos a la extracción, una inyección diaria de un fármaco llamado "factor de crecimiento", que permitirá que las células madre de la médula ósea pasen a la sangre circulante.

El día señalado para la extracción, el donante se acomodará en una confortable butaca anatómica del Banco de Sangre del Centro de Extracción. Personal especializado le atenderá, pinchándole una vena del brazo y haciendo pasar su sangre a través de una máquina que separará las células madre que el paciente requiere. El resto de la sangre le será devuelto a través de una vena del otro brazo.

Mientras dura todo el proceso (unas 3 ó 4 horas durante 1 ó 2 días) nuestro donante podrá entretenerse escuchando música o viendo películas de video, y al finalizar el mismo podrá volver a su domicilio sin mayores complicaciones. Posteriormente, y para su seguridad, será requerido para realizar analíticas de control anuales.

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

## Seguimos en la brecha

Este es el apartado donde, como en anteriores ediciones, se reflejan los índices de actividad del programa de trasplante no emparentado en toda España, que siguen incrementándose: la cifra de donantes refleja este año una recuperación esperanzadora, y el número de donaciones compatibles localizadas y trasplantes realizados no cesa de crecer. He aquí algunas cifras, obtenidas al cierre de esta edición:

- 45.750 donantes tipados y disponibles
- 14.400 unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas
- 213 donaciones localizadas para pacientes españoles
- 120 trasplantes realizados en enfermos de nuestro país
- 21 donantes españoles han cedido progenitores hematopoyéticos a lo largo del año, 12 para pacientes internacionales y 9 para enfermos españoles.

A todas las entidades, personas y organizaciones que contribuyen a que estas cifras sigan creciendo,

¡Muchas gracias! 

*Estimados donantes,*

*Como cada año, al aproximarse las Navidades, nos dirigimos a todos ustedes para agradecerles su solidaridad e informarles de la labor que llevan a cabo el REDMO y la Fundación.*

*Este boletín pretende rendirles homenaje. Hemos querido dar a conocer algunos testimonios sobre experiencias personales de donantes que han cedido médula. Gracias al altruismo de todos ellos, muchos pacientes podrán celebrar la llegada del nuevo año en compañía de sus familiares. La vida es el regalo más preciado que se puede ofrecer y ustedes lo han hecho posible.*

*¡Muchas gracias y feliz año 2004!*



*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