



¡Somos 10 millones de donantes!

FUNDACIÓN INTERNACIONAL JOSEP CARRERAS PARA LA LUCHA CONTRA LA LEUCEMIA

Muntaner, 383 2º 2ª 08021 Barcelona

núm. 14 - Diciembre 2005

Tel 93 414 55 66 - Fax 93 201 05 88

editorial



Dr. Enric Carreras

Ya somos 10 millones!

La elección del tema para la editorial del boletín anual de REDMO ha sido muy fácil ya que acabamos de celebrar una efeméride de gran importancia para todos los pacientes con leucemia y otras enfermedades de la sangre: el haber alcanzado la increíble cifra de 10 millones de donantes voluntarios.

Cuando en 1974 los familiares de un paciente llamado Anthony Nolan que no había podido recibir un trasplante por carecer de donante familiar, crearon el primer registro de donantes al que dieron su nombre, nadie podía imaginar que 30 años después existirían 58 registros de donantes en 43 países, a los que deben sumarse 38 bancos de sangre de cordón distribuidos por 21 países. Entre todos ellos se ha alcanzado la cifra mítica de los 10 millones, de los cuales 209.000 corresponden a unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas. España, a través de REDMO, está contribuyendo a estas cifras con más de 54.000 donantes tipificados, cifra menor a la que sería de desear si nos comparamos con países con similar nivel de desarrollo, y con 20.000 unidades de sangre de cordón, cifra superior a la alcanzada en muchos de estos países, como puede observarse en la tabla adjunta.

PAIS	DONANTES POR 1000 Hab.	U. DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL POR 1000 Hab.
Alemania	30,77	0,14
EEUU	14,87	0,33
Reino Unido	10,70	0,12
Australia	8,30	0,74
Canadá	7,17	—
Italia	5,42	0,27
Bélgica	4,65	0,95
Francia	2,23	0,09
Holanda	2,19	0,20
España	1,35	0,50

El aumento en el número de donantes ha hecho que la probabilidad de encontrar uno compatible para un paciente dado sea cada vez mayor. Además, como los donantes están cada vez mejor estudiados, se ha acortado de forma notable la duración de las búsquedas.

Así, hoy en día, encontramos un donante compatible (y en ocasiones más de uno) para el 50-60% de los pacientes, tras un tiempo medio de búsqueda de 50 días. Este mayor número de donantes mejor tipificados ha permitido subir el listón del grado de compatibilidad donante-receptor, de forma que hoy en día los resultados de los trasplantes de donante no emparentado son similares a los logrados con un hermano compatible.

La alegría por haber alcanzado esta cifra no debe hacernos olvidar al 50-60% de pacientes para los que no podemos encontrar un donante o una unidad de sangre de cordón compatible. Para aumentar sus probabilidades de efectuar el trasplante debemos seguir promocionando la donación en todo el mundo pero muy en especial en países como España donde, por el escaso número de donantes, aportamos muy poco a la actividad mundial de trasplante.

Si en nuestro país se alcanzaran niveles de donantes similares a los de Estados Unidos o el Reino Unido, aumentaríamos considerablemente la probabilidad de localizar un donante para los pacientes españoles, al ser más fácil encontrar una médula compatible entre los habitantes de mismo territorio, en especial si tienen orígenes raciales comunes. También el aumento de donantes españoles podría favorecer, indirectamente, a los pacientes con ascendencia hispana de los países latinoamericanos en los que, lamentablemente, casi no existen donantes voluntarios. La captación de donantes y la recolección de unidades de sangre de cordón entre las minorías étnicas es la única forma de lograr que puedan tener acceso a estos métodos terapéuticos.

Así pues debemos seguir promocionando la incorporación a REDMO de nuevos donantes de médula ósea y de sangre periférica, así como la donación de unidades de sangre de cordón. Para lograr el primer objetivo es necesario que las autoridades sanitarias de las diversas comunidades autónomas de nuestro país se conciencien de la importancia de

disponer de un mayor número de donantes y dediquen suficientes recursos para la promoción de la donación y la tipificación de nuevos donantes entre los colectivos más sensibles a dicha modalidad de donación: los donantes de sangre y los familiares y amigos de pacientes con hemopatías. Para aumentar el número de unidades de sangre de cordón es necesario apoyar las políticas de expansión de los seis bancos de cordón existentes en nuestro país, ayudándoles a formar equipos de obstetras, debidamente preparados para la recolección de dichos progenitores, en las maternidades con mayor actividad, y promocionando la donación de la sangre de cordón entre las gestantes y los ginecólogos.

Dr. Enric Carreras i Pons

Director del REDMO
redmo@fcarreras.es



"Hola! Me llamo Elena y el motivo de escribiros es para agradeceros que estéis ahí, que existáis.

Acabo de cumplir 36 años (antes odiaba los cumpleaños, ahora estoy encantada...!) y he pasado por la experiencia más dolorosa y dura de mi vida....Hace 1 año y medio, tras un problema de infección bucal que no remitía, decidí ir a urgencias. Una vez allí, y tras sufrir un desmayo a la entrada (llevaba más de 5 días sin comer!) los médicos me hicieron muchos análisis para decirme finalmente que "el monstruo" me había invadido; esa enfermedad que no nos atrevemos apenas a nombrar, estaba dentro de mí: tenía leucemia.

De los días siguientes no tengo muchos recuerdos, pero sí una idea muy clara: "ella" no iba a poder conmigo, la vencería como fuera! Y aquí estoy, casi un año después, con una médula nueva, gracias a una donante alemana a quien nunca podré agradecer lo suficiente, a mis médicos y enfermeras, a mis padres por su continuo amor y atención, y a todo el equipo de REDMO, por llevar a cabo esta labor maravillosa. Ahora sigo disfrutando de la vida, esperando recuperar mi aspecto de antes y sobre todo confiando que todo este tiempo se recuerde sólo como una pesadilla...."

(Elena S.M. fue trasplantada a inicios del 2005 en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, a partir de una médula ósea de un donante alemán localizado por REDMO)

Nuestra especial galería de famosos

Seguimos recogiendo y presentando en esta edición los comentarios y opiniones de donantes que han tenido la oportunidad de hacer una donación efectiva. Observamos que en todos ellos la satisfacción obtenida y el íntimo sentimiento de orgullo personal superan con creces las pequeñas molestias derivadas del acto, lo que nos complace y nos sirve de aliento en nuestra tarea diaria.

¡Gracias a todos!



"...después de la donación te invade un sentimiento tan maravilloso que es indescriptible. Sólo espero que cada vez seamos más los que podamos ayudar a otras personas a disfrutar de toda una vida..."

Laura



"...es una satisfacción y un orgullo haber contribuido a salvar una vida. Sin duda lo volvería a hacer..."

Antonio

"...todo sucedió tal como me habían contado. Siento que lo que he hecho tiene sentido, que ha sido útil, pero no encuentro adjetivos. Simplemente siento que ha valido la pena, que es un lujo ayudar a salvar una vida, y que indudablemente volvería a hacerlo..."

Manuel



"...me siento muy agradecida y feliz por haber contribuido a dar vida a una persona. He tenido mucha suerte y lo volvería a hacer si tuviera la ocasión..."

Paquita



"...para mi ha sido la satisfacción más grande que una persona puede sentir. Animo a todos, que se apunten..."

Mª Elena



"...lo que más me ha marcado es pensar en el enfermo y su familia, en cómo reaccionaron al saber que existía un donante compatible. Supongo que para él fue una alegría indescriptible, y ello es lo que me hace más feliz..."

Xavier

"...mi donación coincidió con las Navidades. Me produjo un cúmulo de sensaciones y una gran satisfacción el pensar que posiblemente mi receptor podría celebrar estas fechas junto a su familia..."

Consuelo



"...pensé mucho en el enfermo y en la angustia que estaría pasando. Me dije que si somos capaces de dar un donativo por una causa justa, cómo no somos capaces de dar un poco de algo que se nos ha regalado, nuestra buena salud..."

Mª Ángeles



"...el saber que era compatible con un enfermo me produjo una euforia tremenda a la vez que una preocupación por conseguir que la donación llegase a tiempo. Tras la donación, pensé que el contribuir a salvar una vida es como sentirse más cerca del cielo..."

José



"...soy yo quien tiene que daros las gracias por el trabajo que hacéis y porque nunca me he sentido tan mimada por hacer algo que, simplemente, es de sentido común..."

Mª Carmen

"...una vez tomada la decisión, todo sale con naturalidad. Después de la donación me sentí contenta e ilusionada y desee que a mi receptor le fuese igual de bien. Hoy volvería a hacerlo..."

Magdalena



"...tan sólo puedo decir que en mi vida las dos experiencias más maravillosas han sido ser padre por dos veces y haber donado médula ósea de forma altruista..."

José Carlos



Presentamos la campaña "Hazte socio"

En este año 2005 la Fundación ha llevado a cabo una campaña de anuncios en canales de televisión de ámbito estatal y catalán con el título "Hazte socio", gracias al apoyo de Codorniu, Esteve, Laboratorios Inibsa, Bayer, Abertis y Banc de Sabadell.



Presentación de la campaña "Hazte socio" en la Facultad de Medicina

Punto Radio, Cadena SER y muchas otras han colaborado de forma altruista en la campaña. También lo han hecho periódicos como La Vanguardia y Avui. La compañía Transportes Metropolitanos de Barcelona colaboró generosamente insertando anuncios en autobuses y estaciones de metro.

La presentación de la campaña tuvo lugar en la Facultad de Medicina de Barcelona, seguida por una visita a la Unidad de Trasplante del Hospital Clínic, primer proyecto financiado por la Fundación. Participaron en esta presentación el Sr. Josep Carreras, el Prof. Ciril Rozman, Pablo Lemos, paciente de leucemia que ha recibido un trasplante de un donante no emparentado, y Paolo d'Arbitrio, donante de médula ósea.

Emisoras de radio como Catalunya Radio, Punto Radio, Cadena SER y muchas otras han colaborado de forma altruista en la campaña. También lo han hecho periódicos como La Vanguardia y Avui. La compañía Transportes Metropolitanos de Barcelona colaboró generosamente insertando anuncios en autobuses y estaciones de metro.

Würth celebra su 60º aniversario con la Fundación

Con motivo de su 60º aniversario, el grupo Würth ha impulsado este año una campaña solidaria, entre cuyas actividades destaca el lanzamiento de un CD benéfico que bajo el título "Together Strong" incluye canciones de Rodrigo, Gardel, Albinoni, Rossi y Chopin interpretadas por Josep Carreras.



Recital benéfico de Josep Carreras en el Gran Teatre del Liceu

Asimismo, Würth celebró el pasado 25 de Abril en el Gran Teatro del Liceo de Barcelona un recital benéfico de Josep Carreras acompañado al piano por Lorenzo Bavaj y con la participación del Nuovo Quartetto Italiano.

Victor Valdés y Josep Carreras visitan a niños con leucemia



Victor Valdés y Josep Carreras en el Hospital Valle de Hebrón.

A raíz de un caso de leucemia en su familia, Victor Valdés se ha sensibilizado con esta enfermedad y se ha ofrecido a colaborar en la lucha contra la misma. En el marco de la visita, Victor Valdés manifestó su voluntad de registrarse como donante de médula ósea.

El pasado 7 de Septiembre Josep Carreras y Victor Valdés, portero del F.C. Barcelona, visitaron a niños y niñas ingresados en el Servicio de Hematología y Oncología Pediátrica del Hospital Valle de Hebrón.

Con esta visita, Carreras y Valdés han querido apoyar a los niños afectos de leucemia y de otros tipos de cáncer y dar a conocer la realidad actual y las necesidades de estos enfermos y de sus familias.

10º Aniversario de la Fundación Josep Carreras en Alemania

El pasado mes de Septiembre se celebró en Munich el décimo aniversario de la Fundación Josep Carreras en Alemania. En el marco de un concurrido acto institucional, se repasó la intensa labor científica y asistencial que se lleva a cabo en Alemania para la lucha contra la leucemia, y se agradeció la extraordinaria solidaridad del público alemán en esta lucha.



Reunión de la Junta de Patronato de la DJCLS el 20 de Abril.

La Fundación alemana, conocida por las siglas DJCLS, ha desarrollado en ese país centenares de proyectos gracias a los fondos captados en las diez galas benéficas que se han emitido año tras año desde 1995 a través del primer canal de la televisión pública ARD.

La DJCLS invierte estos fondos en investigación científica, promoción de los trasplantes de médula ósea y sangre de cordón umbilical y servicios sociales para enfermos y familiares. En España, gracias a estos fondos se han financiado proyectos en el Banco de Cordón de Barcelona, en el Laboratorio de Aloreactividad del Institut Català d'Oncologia, en el Servicio de Hematología del Hospital Materno-Infantil Valle de Hebrón, en la Facultad de Veterinaria de Madrid y en el Hospital Clínic de Barcelona entre otros.

Judit Mascó también se hace donante

Recientemente hemos tenido en REDMO la visita de otra persona conocida de todos los lectores. Judit Mascó, sensibilizada por un caso de leucemia en su entorno, se ha registrado como donante voluntaria de médula ósea.



Judit Mascó en la Fundación después de hacerse donante

El Corte Inglés promueve una campaña para la donación de médula

El Centro de Seguros y Servicios de "El Corte Inglés" en Madrid ha promovido una campaña de donación de médula ósea entre sus trabajadores, mediante sesiones informativas a lo largo del pasado mes de Noviembre. La campaña ha sido un éxito y más de la mitad de los trabajadores se ha apuntado como donantes de médula. A todos ellos, ¡muchas gracias!

cómo trabaja REDMO

A lo largo de los últimos Boletines hemos intentado dar a conocer a nuestros donantes todos los pasos previos que en el transcurso de una búsqueda conducen a su punto culminante, es decir al acto de la donación efectiva de progenitores hematopoyéticos.

Así, hemos descrito el momento de la primera toma de contacto con el potencial donante para ampliar o confirmar su tipaje, su elección final, las gestiones previas a la donación, y el proceso de la misma en todas sus modalidades en un Hospital especializado. Si con todo ello hemos contribuido a aclarar algunas dudas o ampliar información, habremos cumplido nuestra finalidad.

No obstante, no hay que perder de vista que el objetivo de toda donación de progenitores es obviamente intentar conseguir la curación de un enfermo afecto de leucemia u otros trastornos hematológicos. Por ello, en ésta y en sucesivas ediciones, intentaremos resumir como se lleva a cabo el proceso de búsqueda

que permite localizar al mejor donante para un determinado paciente.

Ante todo, debe saberse que REDMO es una entidad enmarcada dentro del Sistema de Salud mediante un Acuerdo Marco con el Ministerio de Sanidad, y por ello está sujeto a su legislación y distintas normativas. La búsqueda de un donante no emparentado está regulada a nivel nacional en todos sus aspectos (edad, diagnósticos, requerimientos de compatibilidad, etc.). Dentro de este contexto y para llevar a cabo su misión, REDMO está en estrecho y permanente contacto con toda una serie de entidades y organizaciones, tal como se muestra en el siguiente esquema:



En todo proceso de búsqueda REDMO actúa pues como Centro Coordinador entre todas estas entidades implicadas en el programa de trasplante de donante no emparentado. Las distintas etapas de una búsqueda de donante pueden resumirse como sigue:

1. Recepción y control de la petición de inicio
2. Inscripción del paciente en todos los Registros nacionales e internacionales
3. Recepción y verificación de resultados
4. Activación de la búsqueda
5. Identificación de donante compatible
6. Trasplante

A lo largo de los siguientes números de este Boletín iremos describiendo de forma sucinta cada una de estas etapas. ➡

Somos 10 millones.... pero aún no es suficiente

La cifra alcanzada en Noviembre 2005 de 10 millones de donantes registrados en todo el mundo permite a los enfermos albergar cada día más esperanzas de disponer de un donante compatible. También el número de unidades de cordón umbilical almacenadas ha aumentado de forma significativa, alcanzando un total de 209.000 unidades en los bancos internacionales.

REDMO aporta su granito de arena a estas cifras. No hay que olvidar que el programa de trasplante no emparentado se basa en criterios de solidaridad, por encima de nacionalidades, razas y religiones, por lo que desde nuestro país tenemos acceso a la totalidad de los donantes registrados en el mundo. Al cierre de esta edición, esta es la aportación de nuestro país:

- 54.110 donantes tipados y disponibles
- 20.370 unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas
- 260 donaciones localizadas para enfermos españoles durante 2005
- 27 donantes españoles han cedido progenitores hematopoyéticos en el presente año, 14 para pacientes internacionales y 13 para enfermos de nuestro país.

Gracias de nuevo a todas las personas y entidades que ayudan a mantener e incrementar estas cifras. ➡

Una vez más llega la Navidad y con ella la oportunidad de dirigirme a vosotros a través de este Boletín para agradecer vuestra solidaridad con los pacientes de leucemia.

Gracias a vuestra generosidad muchos pacientes han accedido a un trasplante que les permitirá celebrar estas fiestas en casa junto a sus familiares. Una nueva oportunidad de vivir es el mejor regalo que podemos ofrecerles.

Mis mejores deseos para estas Navidades y el Nuevo Año 2006!

Muy cordialmente,

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 _____