

Editorial

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

DICIEMBRE
2009

#17



El año 2009 habrá sido un año excepcional para la comunidad de donantes de médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón umbilical, así como para los pacientes y los registros de donantes que, como REDMO, realizan las búsquedas de donantes compatibles para las personas de su país que necesitan un trasplante y carecen de donante familiar compatible. Ello es así porque habrá sido el primer año en que el número de trasplantes de donante no familiar realizados en Europa habrá superado con creces el número de trasplantes de donante familiar.

Este avance es consecuencia los progresos alcanzados en la selección de los donantes

y en los procedimientos de trasplante, progresos que hacen que, hoy en día, se obtengan idénticos resultados con un donante familiar que con uno no familiar compatible.

Una vez alcanzado este objetivo, todos los programas de trasplante han incrementado su actividad en trasplante de donante no emparentado. En España el número de trasplantes de estas características está aumentando exponencialmente y, si bien aún estamos lejos de la mediana de los países Europeos más desarrollados, esperamos alcanzarlos en pocos años. A ello sin duda contribuirán los 10 centros de trasplante que han sido autorizados para la realización de este tipo de trasplantes en el último año que evitaran que muchos pacientes deban desplazarse lejos de sus domicilios habituales para recibir un trasplante, a todos ellos nuestra más cordial bienvenida.

Con todo, tenemos que seguir avanzando hasta llegar al objetivo final de realizar siete trasplantes no emparentados por cada tres emparentados, cifras que reflejan la probabilidad de que un paciente tenga un hermano compatible. De alcanzarse estas cifras habríamos logrado que todo pacien-

te que requiriera un trasplante lo recibiera. Sabemos que esta cifra ideal será difícil de alcanzar, dada la imposibilidad de disponer de un donante compatible o una unidad de cordón idónea para todos los pacientes, pero el progresivo aumento en el número de donantes voluntarios (más de 13,5 millones) y de unidades de sangre de cordón (más de 350.000) hace que cada día nos acerquemos más a dicho objetivo.

Desde la Fundación Carreras y REDMO seguiremos poniendo nuestro granito de arena para que estos objetivos sean algún día alcanzables, así como intentando facilitar al máximo la labor de los profesionales dedicados a esta compleja modalidad terapéutica e intentando mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares. En este boletín encontrarán información de varios de nuestros nuevos proyectos orientados hacia estos objetivos.

Finalmente, permítanme que, un año más a través de estas páginas y en nombre de todo el personal de la Fundación y REDMO, les deseemos unas muy felices fiestas navideñas y un próspero año 2010.

Dr. Enric Carreras



Desde aquí, todos los miembros de la Fundación Josep Carreras queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a Clara Pérez por la labor que ha venido realizando durante más de 15 años al frente de REDMO.

Clara fue nombrada coordinadora general de REDMO en 1992 por el aquel entonces Director del mismo, el inolvidable Profe-

sor Ricardo Castillo. Ambos se centraron desde el primer día en el objetivo de convertir al REDMO en un registro de donantes reconocido mundialmente. Gracias a su capacidad de trabajo fueron construyendo poco a poco los pilares del actual REDMO. Con el fallecimiento prematuro del Dr. Castillo y la llegada del Dr. Carreras a la Dirección de REDMO, se abrió para ella una nueva etapa, la de hacer entrar a REDMO en las tecnologías del siglo XXI. Supo afrontar este nuevo reto con empuje y diligencia, a lo largo de los años supo ir formando un excelente grupo de coordinadoras de búsquedas y de donantes sobre las que hoy en día recae toda la actividad de registro y que deberán tomar el testigo de su sucesión. Finalmente, no debemos olvidar su buen hacer y excelentes relaciones con todos los centros de referencia de donantes, centros de trasplante, centros de obtención de progenitores, coordinadores autonómicos de trasplante, y responsables del programa de trasplante hematopoyético de la Organización Nacional de Trasplantes. Sin duda, por sus conocimientos y buen hacer, será una persona difícil de substituir.

Clara, recibe un fuerte abrazo de todos nosotros, te deseamos disfrutes de este bien merecido retiro.

Seleccionamos las unidades de sangre de cordón umbilical más idóneas

La Fundación Josep Carreras, a través de su programa REDMO, ha puesto en marcha un nuevo servicio para los centros de trasplante españoles. Este nuevo programa, llamado **Oficina de Sangre de Cordón Umbilical**, facilita la selección de las unidades de sangre de cordón umbilical más idóneas para los pacientes que requieren un trasplante y no disponen de un donante compatible entre sus familiares. **Esta iniciativa es absolutamente pionera y el REDMO es uno de los pocos registros del mundo que la lleva a cabo.**

Hasta ahora, a partir de las peticiones de los centros trasplantadores, la Fundación Josep Carreras, a través del REDMO, ofrecía un listado con las características de los cordones compatibles con el paciente y era el mismo hospital el que se encargaba de llevar a cabo un estudio para seleccionar las mejores unidades disponibles. Este sistema sobrecargaba la tarea de los médicos del centro de trasplante.

Actualmente, la Fundación Carreras ofrece la posibilidad a los hospitales de encargarse directamente de esta selección siguiendo la normativa establecida en el *Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical*.

Los trasplantes de sangre de cordón umbilical son cada vez más frecuentes en niños y en adultos enfermos de leucemia. Alrededor de un 70% de las búsquedas de donante compatible que se hacen en el REDMO incluyen la posibilidad de buscar, además de médula ósea, también una unidad de sangre de cordón umbilical

El proceso:

1. Al inicio de la búsqueda o en cualquier otro momento del proceso, el centro hospitalario trasplantador puede hacer efectiva la demanda de selección de la mejor unidad de sangre de cordón umbilical al REDMO.

2. **En una búsqueda de sangre de cordón umbilical para un paciente pueden localizarse más de 500 unidades potencialmente compatibles. A través del REDMO, la Fundación Josep Carreras seleccionará, de entre todas las unidades localizadas, las 5 mejores seleccionadas en base a los siguientes criterios establecidos por el *Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical*:**

- :: la celularidad de la unidad antes de ser congelada,
- :: la compatibilidad con el paciente receptor,
- :: el grupo sanguíneo del paciente receptor y la unidad,
- :: el banco de procedencia del cordón y el año de congelación.

3. REDMO remitirá al hospital trasplantador el listado de unidades seleccionadas con todas sus características **en un periodo no superior a 12 días laborables.**

4. El centro de trasplante valorará si es necesaria alguna información complementaria de las unidades y, si lo considera oportuno, **se iniciará el proceso de envío de la unidad de sangre de cordón hacia el hospital de destino.**

Recuperarse de un trasplante “en casa”

En el año 2003, el Hospital Clínic de Barcelona puso en marcha el **Programa de Trasplantes Domiciliarios**. Con este sistema, los pacientes que residen en la ciudad pueden volver a su casa el día siguiente del trasplante y reciben 1 o 2 veces al día visitas de control de enfermería. Esta iniciativa es única en España y se lleva a cabo en pocos lugares del mundo, principalmente en los Estados Unidos.

Lamentablemente, **muchos pacientes que podrían beneficiarse de esta opción por residir en la misma ciudad o en poblaciones adyacentes tienen su vivienda demasiado alejada en términos de tiempo como para poder dirigirse rápidamente al hospital en caso de urgencia.** En el Hospital Clínic el 70% de los pacientes potenciales beneficiarios del programa se encontraba en esta situación. El hecho de que estos pacientes sigan ingresados en el hospital comporta dos problemas: la ocupación de una cama hospitalaria que podría ser empleada por otro paciente, y que el paciente no pueda disfrutar del confort de estar en un lugar privado y más acogedor.

Al disponer de un piso de acogida muy próximo al Hospital Clínic, **la Fundación colabora con este programa para alojar a los pacientes que podrían trasladarse a sus hogares pero que viven demasiado lejos para poderlo hacer. El criterio que se tiene en cuenta es que los pacientes sean capaces de valerse por sí mismos y que dispongan de acompañante las 24 horas del día.**



De esta manera, estas personas pueden estar en un espacio más íntimo, con una presencia continua de un familiar y con todos los elementos propios de un hogar. Evidentemente, el paciente también se beneficiará de la corta distancia entre el piso de la Fundación y el Hospital Clínic.

Este proyecto se ha puesto en marcha el día 23 de octubre con la entrada del primer paciente en el piso de acogida. Se calcula que estas personas estarán en esta vivienda durante unos 15 días de media y después ya podrán volver a su casa. Por lo tanto, **este piso podrá acoger a unos 15 pacientes cada año.**

El Programa de trasplantes domiciliarios del Hospital Clínic de Barcelona, dirigido por el Dr. Francesc Fernández-Avilés, ha recibido el Premio de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del MSC (2007) y el Premio de los laboratorios Esteve (2008).



Objetivo: facilitar el hacerse donante de médula ósea

REDMO acaba de iniciar un programa piloto que tiene por finalidad el facilitar la incorporación de nuevos donantes a nuestro registro. El paso más engorroso para registrarse es el hecho de tenerse que desplazar a un centro de referencia de donantes para hacer la pequeña extracción de sangre necesaria para estudiar la compatibilidad.

Las nuevas tecnologías permiten realizar este estudio de compatibilidad con una simple muestra de células epiteliales obtenidas al frotar enérgicamente un bastoncillo de algodón (swab en inglés) contra la mucosa oral. Conocedores de este hecho, hemos decidido iniciar este estudio piloto para valorar la viabilidad y los resultados en 500 donantes de Cataluña.



Si, como es de esperar, la técnica permite obtener los resultados deseados en el 99% de los casos habremos hecho un gran paso adelante para la promoción de la donación, puesto que toda persona que quiera hacerse donante, una vez debidamente informada, podrá registrarse desde su propio domicilio enviando por correo a REDMO el "swab" y el consentimiento informado firmado, evitando así el desplazamiento y la punción.

Esperamos poder dar los resultados de este estudio en la próxima edición de este boletín.

La Fundación creará el primer centro de investigación de España exclusivamente focalizado en la leucemia y otras enfermedades hematológicas

El apoyo a la búsqueda científica es una de las grandes prioridades de la Fundación Josep Carreras. Pese a todos los adelantos conseguidos, y aunque los índices de curación de la leucemia han mejorado mucho, todavía perdemos a 1 de cada 4 niños y a la mitad de los pacientes adultos con leucemia.

Por este motivo, la Fundación Josep Carreras ha decidido dar un paso más y

poner en marcha, en colaboración con la Generalitat de Catalunya, un proyecto histórico e incomparable: el primer centro de investigación de España, y uno de los primeros del mundo, exclusivamente focalizado en la leucemia y otras enfermedades hematológicas malignas.

El Instituto Internacional Josep Carreras de Investigación contra la Leucemia será un centro sin precedentes que, con el trabajo y rigor de investigadores de todo el mundo, utilizará las tecnologías más innovadoras para ganar la batalla contra la leucemia. El proyecto del Instituto Josep Carreras nace con la voluntad de profundizar en el estudio de los mecanismos por los cuales se desarrolla la leucemia y otros cánceres hematológicos con el fin de generar procesos de diagnóstico y tratamientos cada vez más precisos. Estos mecanismos deben dirigirse cada vez más concretamente a resolver o evitar los daños que generan el crecimiento y la proliferación de las células malignas mediante la identificación de nuevas dianas terapéuticas y la aplicación de nuevos tratamientos.

El proyecto del Instituto Josep Carreras de Investigación contra la Leucemia se materializará en 2 campus con una tarea coordinada: el Campus Clínic, situado en las dependencias del Hospital Clínic de Barcelona, y el Campus Germans Trias i Pujol, situado en el entorno del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol de Badalona.



Testimonio



Nos gustaría compartir la experiencia que estamos viviendo como consecuencia de la enfermedad que padece nuestro hijo Joel de seis años, al que le diagnosticaron una aplasia medular congénita, y cuyo único tratamiento posible para salvarle la vida es un trasplante de médula ósea.

Cuando recibimos la noticia de la enfermedad y el tratamiento que requería, nos dimos cuenta realmente de la gravedad de la situación y de las pocas probabilidades que teníamos de encontrar un donante compatible.

Cuántas lágrimas hemos derramado a escondidas, cuántas sonrisas forzadas al cruzar nuestras miradas con las de Joel y su hermano Iván simulando que todo iba bien, cuánto sufrimiento e impotencia hemos sentido.

La Fundación Carreras lleva muchos años realizando una labor encomiable ayudando a enfermos que necesitan un trasplante de médula ósea, buscando a través del Redmo esos donantes compatibles, personas solidarias y desinteresadas que en su día dieron

Dicen que para que una persona se sienta realizada, debe cumplir tres requisitos: tener un hijo, plantar un árbol y escribir un libro. Nosotros añadiríamos otro más: hacerse donante de médula ósea y poder sentir la que creemos debe ser una de las experiencias más gratificantes para el ser humano: salvar la vida de una persona.

el paso y se hicieron donantes porque pensaron que sería bonito poder ayudar a salvar una vida. Personas que se merecen mi más sincero respeto, cariño y admiración. Personas que, una de ellas, puede salvar la vida de Joel.

Ahora que parece que se ha encontrado un donante compatible y que estamos a las puertas del tan ansiado trasplante después de una larga y agónica espera, empezamos a creer que quizás estamos llegando al final de esta pesadilla.

Sabemos que el camino que nos queda por recorrer es largo y difícil pero estamos preparados para lo que venga, porque gracias a vosotros los donantes, a la Fundación Carreras y al equipo médico del Hospital de la Vall d'Hebron ganaremos la batalla final.

Va por vosotros, donantes, ahora mis amigos. Gracias a todos por escucharnos y un fuerte abrazo.

*María del Camí Palomares González
Román Rodríguez Bello*

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



Con mis mejores deseos para estas Navidades y el próximo año 2010. Durante este nuevo año seguiremos, todos juntos, nuestra lucha contra esta terrible enfermedad. Felices Fiestas!

Josep Carreras



AVISO IMPORTANTE

La Fundación Josep Carreras apoya el medio ambiente y, por este motivo, **este será el último boletín que enviaremos por correo tradicional**. Si quieres continuar recibiendo nuestras informaciones por correo electrónico, envíanos tu nombre, apellidos y e-mail a:

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

Recuerda también que si cambias de domicilio, teléfono, etc. has de comunicárnoslo para poder localizarte siempre en caso de posible donación.

¡Muchas gracias!