

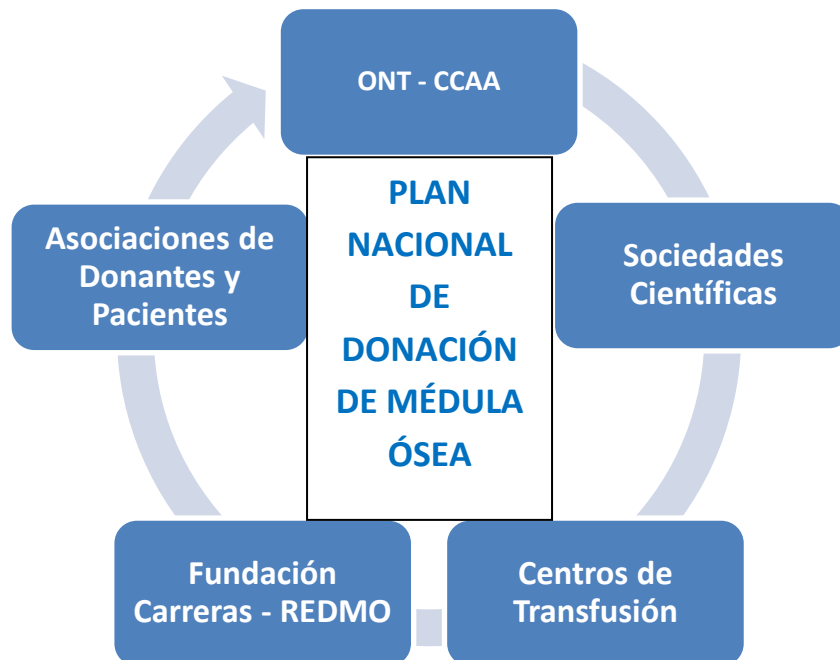


GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD



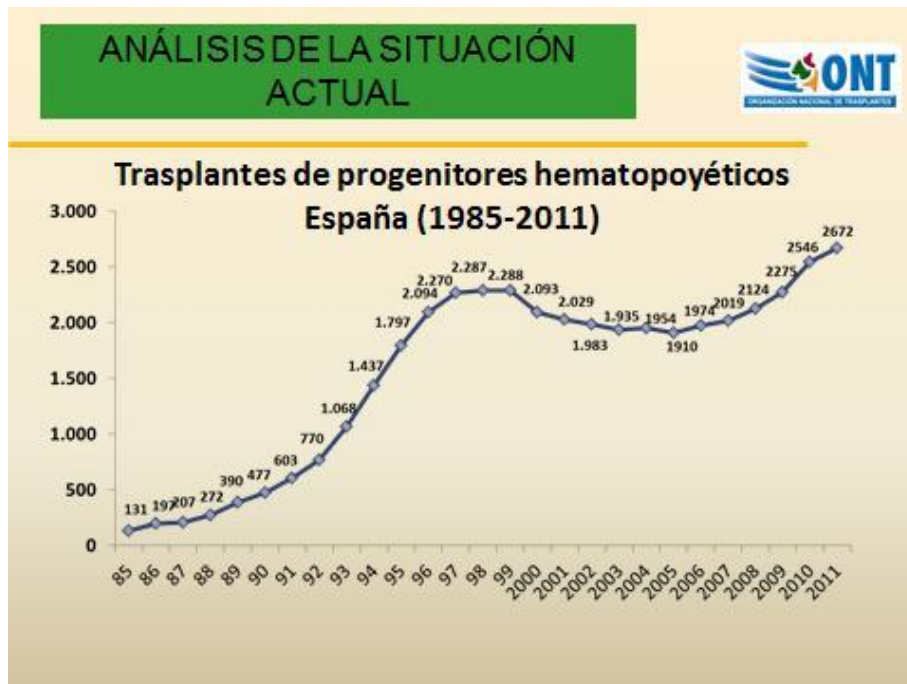
## PLAN NACIONAL DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA



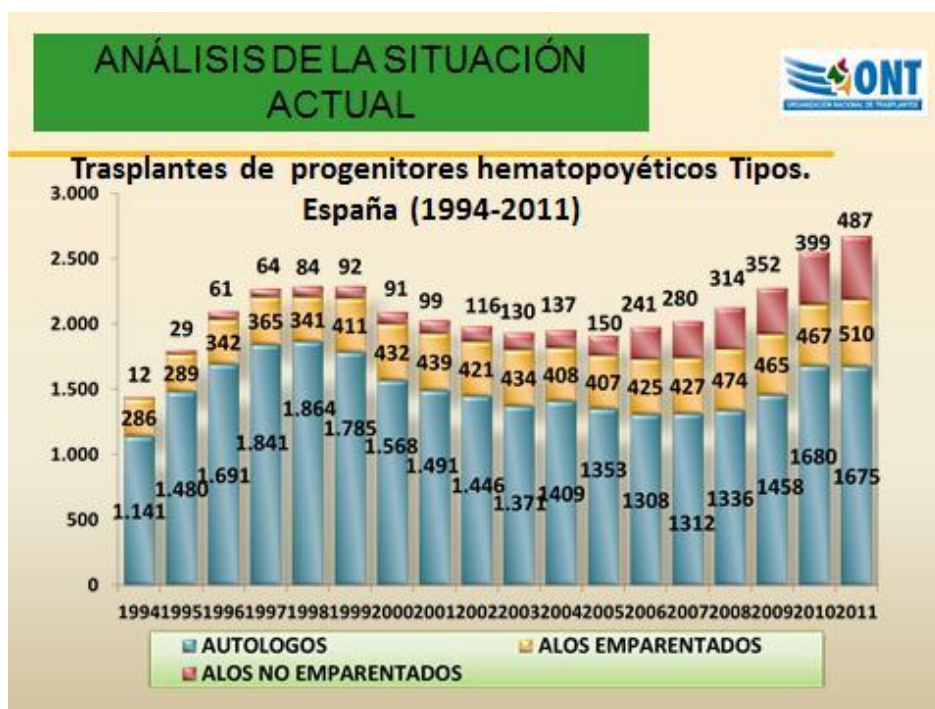
### SUMARIO EJECUTIVO

Noviembre 2012

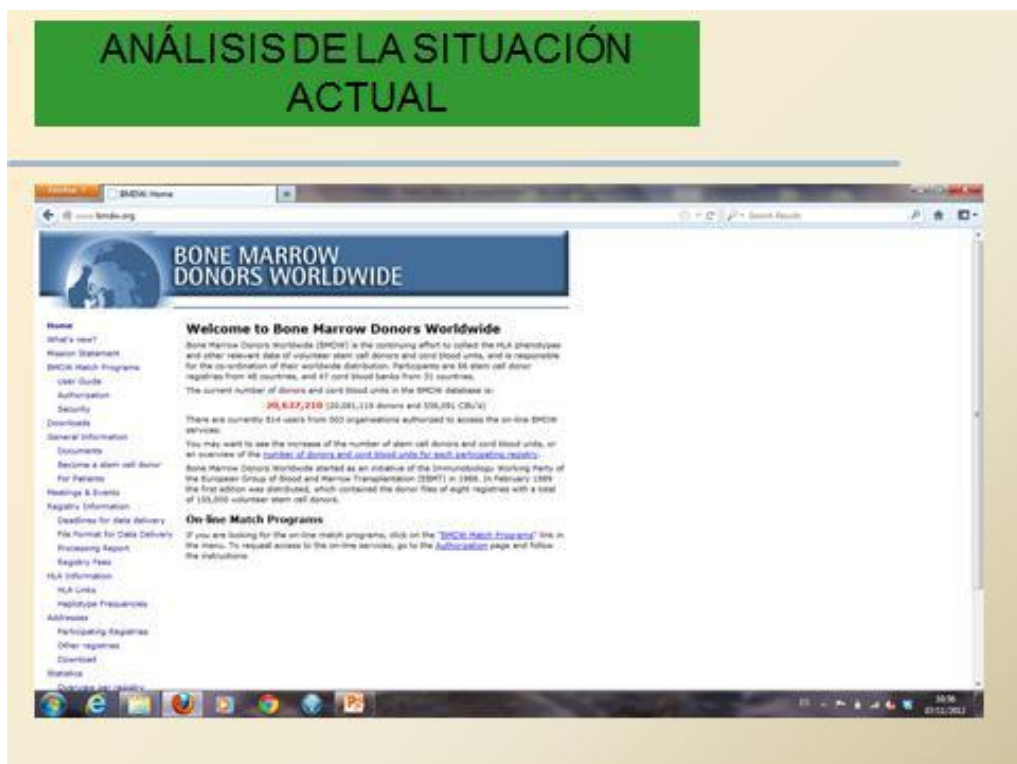
El trasplante de progenitores Hematopoyéticos (TPH) se ha consolidado como una alternativa terapéutica para una gran variedad de enfermedades.



En relación a la fuente de progenitores empleada, estos pueden ser de médula ósea, de sangre periférica o de sangre del cordón umbilical. Por otro lado los TPH se dividen en autólogos, cuando el trasplante se realiza a partir de células del propio paciente o alogénicos cuando se realiza a partir de células de otra persona, sea esta un familiar (trasplante alogénico emparentado) o un donante no relacionado (trasplante alogénico de donante no emparentado).

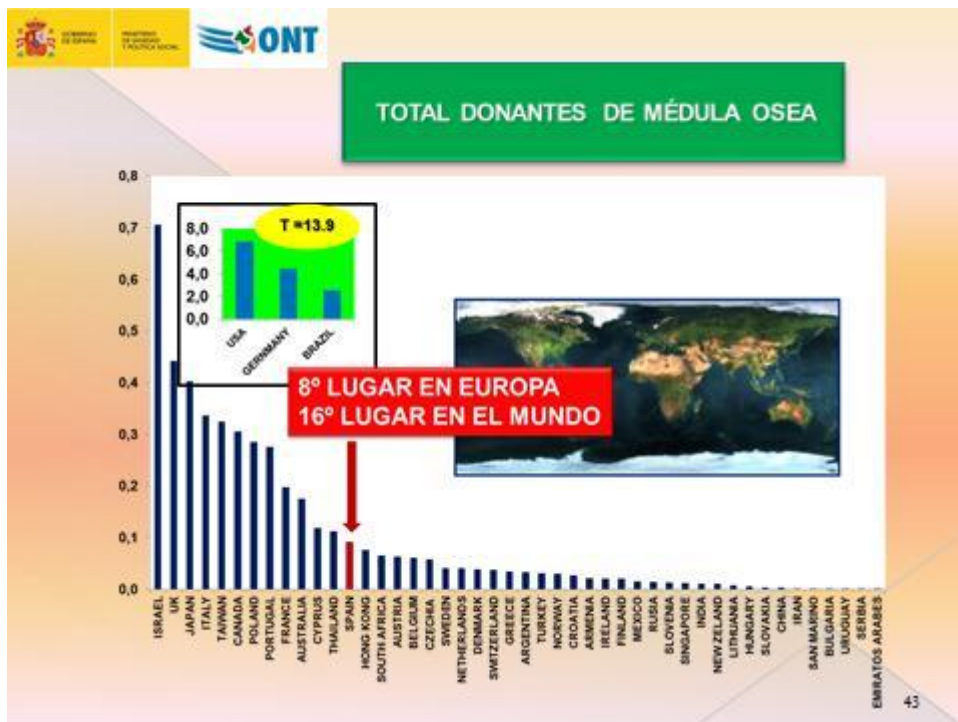


Solo el 25-30% de los pacientes que necesitan un trasplante alogénico tienen un familiar compatible. Por este motivo se han creado los registros nacionales de donantes no emparentados y de unidades de sangre de cordón umbilical, de tal forma que cuando un paciente necesita un trasplante y no tiene familiar compatible se recurre al Registro Español de Donantes de Médula Ósea (REDMO), y en el caso de no encontrarse el donante o la unidad de SCU en el REDMO, este conecta de forma automática con el resto de registros internacionales de donantes de médula ósea y bancos de SCU que se encuentran agrupados a través del Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW).



El número de donantes inscritos en el BMDW, actualizado a fecha de hoy de 2012, es de más de 20 millones, además de otras más de 550.000 unidades de SCU almacenadas en los bancos alogénicos públicos de todo el mundo.

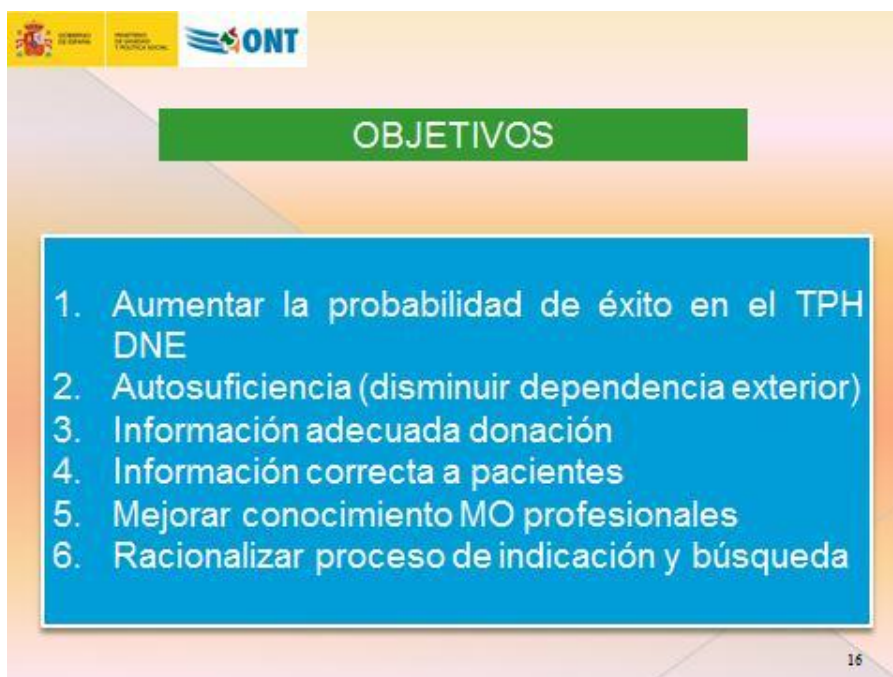
De estos donantes, más de 100.000 son españoles y de las unidades de SCU registradas en el BMDW, cerca de 60.000 están en los bancos españoles. Estas cifras sitúan internacionalmente a nuestro país en los primeros puestos de la donación de SCU y en una posición intermedia en la donación de médula ósea y sangre periférica.



De cualquier forma la existencia del BMDW con todos sus donantes registrados y unidades de SCU disponibles a nivel internacional ha homogeneizado y ha aumentado la probabilidad de encontrar un donante compatible para cualquier paciente que lo necesite independientemente del país desde donde se inicie la búsqueda ya que esta finalmente se realiza en todos los registros internacionales.

En la Comisión de TPH realizada en el día 23 de enero de 2012, de acuerdo con la Comisión de Trasplantes y coincidiendo con la próxima finalización de Plan Nacional de SCU, se aprueba el inicio de un Plan Nacional de Donación de Médula Ósea.

Su objetivo es conseguir que los pacientes españoles que necesiten un trasplante de células madre sanguíneas de donante no emparentado, tengan la mayores probabilidades de que éste se realice con éxito, lo que supone no solo incrementar al máximo la probabilidad de encontrar una fuente de células madre sanguíneas (bien sea ésta de médula ósea, sangre periférica o sangre de cordón umbilical) de origen español, sino también que el trasplante se realice en las mejores condiciones y con la mayor agilidad y comodidad posible.



The slide features a header with the logos of the Spanish Government, the Spanish Ministry of Health, and the Spanish Society of Hematology (ONT). Below the header is a green box with the word 'OBJETIVOS' in white. The main content is a blue box containing a numbered list of six objectives. A small number '16' is visible in the bottom right corner of the slide.

1. Aumentar la probabilidad de éxito en el TPH DNE
2. Autosuficiencia (disminuir dependencia exterior)
3. Información adecuada donación
4. Información correcta a pacientes
5. Mejorar conocimiento MO profesionales
6. Racionalizar proceso de indicación y búsqueda

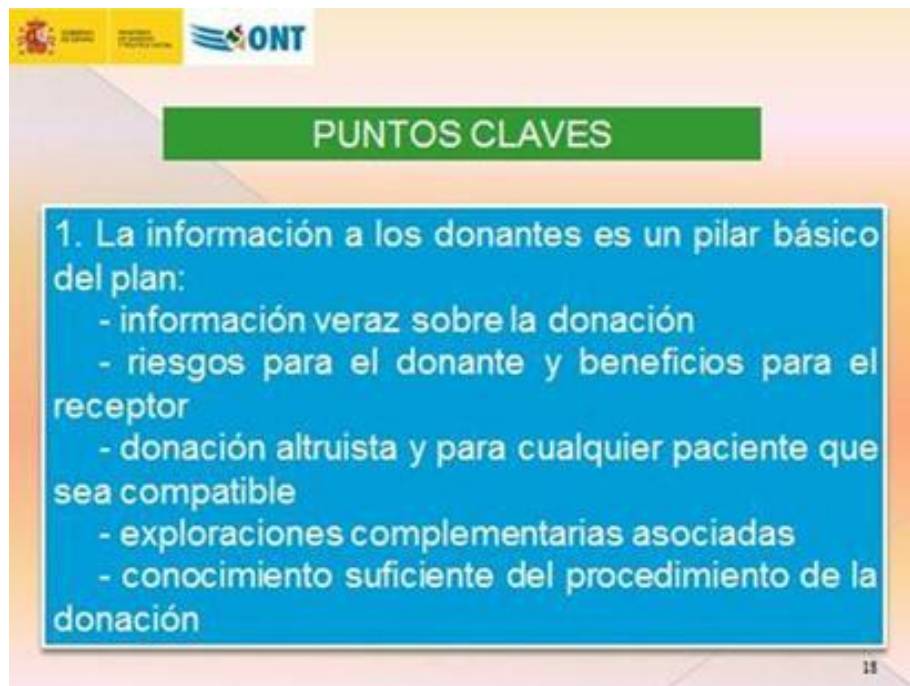
Al mismo tiempo, este Plan persigue avanzar hacia la autosuficiencia en la disponibilidad de donantes y unidades de SCU para este tipo de trasplante.



Los puntos clave de este plan de donación de médula ósea son:

1. La información a los donantes es un pilar básico del plan. Los donantes deben tener la posibilidad de acceder a una información veraz sobre la donación de médula ósea y sangre periférica, haciendo especial énfasis en los mínimos riesgos para el donante y en los beneficios para el receptor, así como que la donación es altruista y para cualquier paciente que sea compatible y necesite un trasplante.

Los potenciales donantes también deben ser informados de las exploraciones complementarias asociadas tanto al registro como donante como a la propia donación si esta tiene lugar. Así mismo deben conocer suficientemente el procedimiento de la donación, sea esta de médula ósea o de sangre periférica.



The slide features a header with the Spanish flag, the logo of the Spanish Ministry of Health, and the logo of the Spanish National Organization of Transplant (ONT). Below the header is a green box with the title 'PUNTOS CLAVES'. The main content is a blue box containing the following text:

1. La información a los donantes es un pilar básico del plan:

- información veraz sobre la donación
- riesgos para el donante y beneficios para el receptor
- donación altruista y para cualquier paciente que sea compatible
- exploraciones complementarias asociadas
- conocimiento suficiente del procedimiento de la donación

A small number '11' is visible in the bottom right corner of the slide.

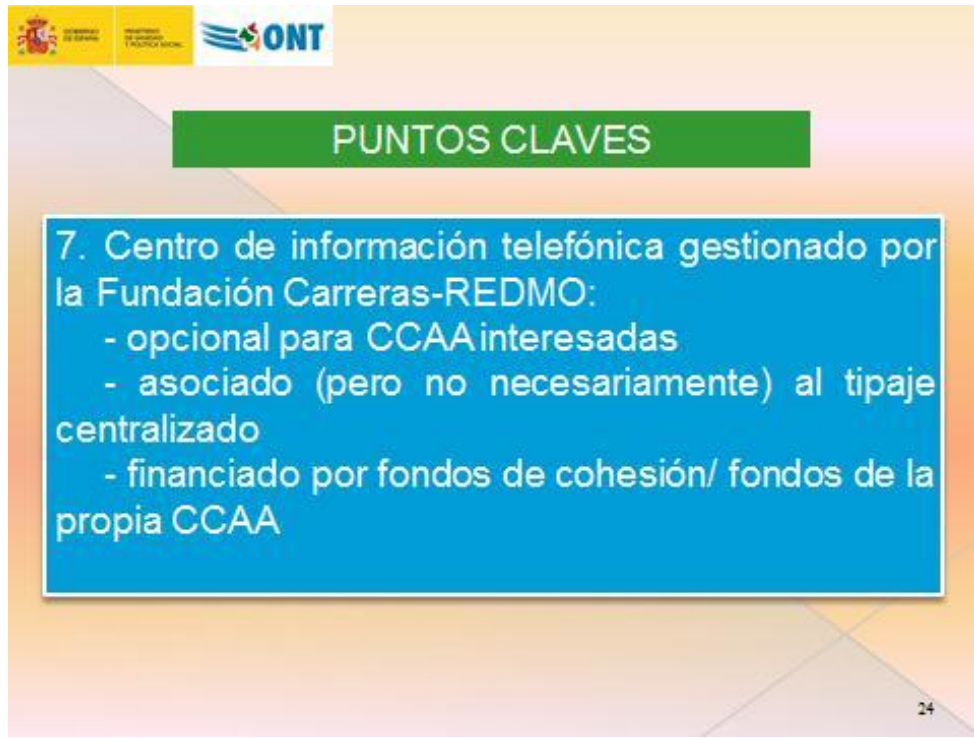
2. La decisión de ser donante debe ser una decisión bien reflexionada, resultado de la información recibida previamente y de la entrevista (que podrá ser física o telefónica) que mantenga el potencial donante con el informador de donación de médula ósea/sangre periférica (que deberá ser una persona específicamente formada para este cometido). Además el donante deberá firmar un documento de consentimiento informado en presencia de un testigo y que finalmente también será firmado por el informador de donación que le entrevistó.

3. Las asociaciones de donantes y de pacientes colaborarán con las autoridades sanitarias en las tareas de ofrecer información a los ciudadanos.



4. Los donantes que al final hagan efectiva su donación, sea esta de médula ósea o de sangre periférica, deben tener un seguimiento para comprobar que no sufren ninguna complicación (precoz o tardía) como consecuencia de la donación.
5. La muestra para el tipaje (o determinación de los antígenos de HLA) del donante para conocer su compatibilidad podrá ser tomada a partir de sangre, frotis de la mejilla o saliva, lo que facilitará su obtención.
6. No todos los familiares de un paciente son compatibles al nivel necesario para que se pueda realizar el trasplante de un familiar. En el plan se establecen los requisitos de compatibilidad HLA para que un paciente con familiares pueda recibir un trasplante de alguno de ellos o por el contrario necesite iniciar una búsqueda de donante no emparentado en el REDMO y registros internacionales.
7. Cada Comunidad Autónoma establecerá los centros de información y captación de donantes necesarios para el desarrollo de este plan. Los centros de transfusión sanguínea colaborarán activamente en el desarrollo de este plan. En cualquier caso, todos estos centros tendrán que cumplir los requisitos recogidos en este plan.

8. Se habilitará un centro de información telefónica gestionado por el REDMO para dar información a los potenciales donantes de las Comunidades Autónomas que se acojan a este mecanismo de captación de donantes y que será compatible con los centros de captación de donantes existentes actualmente en las Comunidades Autónomas.



The slide features a header with logos for the Spanish Government, the Ministry of Health, and ONT. Below this is a green banner with the text 'PUNTOS CLAVES'. A large blue box contains the following text:

7. Centro de información telefónica gestionado por la Fundación Carreras-REDMO:

- opcional para CCAA interesadas
- asociado (pero no necesariamente) al tipaje centralizado
- financiado por fondos de cohesión/ fondos de la propia CCAA

The slide number '24' is visible in the bottom right corner.

9. Los tipajes de los donantes se homogeneizarán para todas las Comunidades Autónomas realizándose en los locus será A y B por técnicas serológicas o, preferiblemente, por DNA de baja resolución y DRB1 por DNA de baja o preferiblemente de alta resolución.
10. También se va ofrecer la realización de los tipajes de forma centralizada para aquellas Comunidades Autónomas que lo soliciten. También esta forma centralizada de tipado será compatible con los tipajes que actualmente se están realizando en las Comunidades Autónomas.



11. Se ha definido como objetivo realista el alcanzar los 200.000 donantes en un periodo de cuatro años, de tal forma que cada Comunidad Autónoma tendrá que alcanzar el número anual de donantes que le corresponde proporcionalmente a su peso en la población española. El coste de la captación y tipaje de estos donantes será soportado de forma equitativa por las Comunidades Autónomas y por el propio Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.



12. Se ha actualizado el documento de indicaciones de búsqueda de donante no emparentado. Cualquier indicación no recogida en este documento necesita el informe favorable de un Comité de Expertos para autorizar el inicio de búsqueda.
13. Se recogen las condiciones de diagnóstico, estado de la enfermedad y compatibilidad en función de las evidencias científicas para que el TPH alogénico de donante no emparentado pueda tener razonables probabilidades de éxito.
14. Se establece un seguimiento tanto de los pacientes que habiendo sido puestos en búsqueda y con donante localizado no son trasplantados como de los pacientes trasplantados en cuanto a supervivencia y complicaciones.
15. Se crea una Comisión de Seguimiento del Plan con representación de asociaciones de pacientes, sociedades científicas y administración central y

autonómica así como REDMO para evaluar la marcha y cumplimiento de los objetivos del plan nacional de donación de médula ósea.

