



Mañana se celebra el Día Nacional del Donante de Órganos, Tejidos y Células

## Sanidad, la ONT y las Asociaciones de Pacientes rinden un especial homenaje a la donación pediátrica

- María Luisa Carcedo destaca la extrema generosidad de los padres de los donantes infantiles que, a pesar de su enorme sufrimiento, piensan en aliviar el de los demás
- Entre 2010 y mayo de 2019, la ONT ha registrado 314 donantes pediátricos, 25 menores de 1 año. El 63% de los donantes infantiles tenía entre 1 y 10 años
- La ONT trabaja con la Asociación Española de Pediatría y la Sociedad Española de Neonatología en un protocolo para optimizar la donación pediátrica, tal y cómo se recoge en el Plan Estratégico 50x22
- Desde 2010 hasta mayo de 2019, en nuestro país se han efectuado 1.309 trasplantes pediátricos, en su mayoría renales y hepáticos. El 75% proceden de donantes fallecidos, tanto infantiles como de adultos, y el 25% restante de donante vivo
- El 5,7% de todos los trasplantes pediátricos (un total de 74) se han realizado con órganos procedentes de centros extranjeros, en su mayoría de donantes infantiles (89%)
- A 31 de mayo, el número total de donantes ha aumentado en un 7% y los trasplantes que experimentan un mayor aumento respecto al año anterior son el de pulmón (+5%), hígado (+3%) y riñón (+2,2%)

**Madrid, 4 de junio de 2019.-** Hablar de donación pediátrica es hablar de una 'generosidad con mayúsculas' que aflora en el momento más doloroso de la

vida de unos padres. Perder un hijo es tan terrible y antinatural que ni siquiera existe en nuestro idioma una palabra para definir esa situación, por fortuna muy poco frecuente en nuestro país. Pero cuando se produce, muchos padres son capaces de apoyarse en la donación de órganos y tejidos, dándole algún sentido a esta gran pérdida. En muchos casos se adelantan a los coordinadores de trasplantes, ofreciendo ellos mismos esta opción. Con su gesto, estas personas quieren aliviar el sufrimiento de otros padres y otros niños en lista de espera para trasplante.

Así lo ha asegurado la ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en funciones, María Luisa Carcedo, durante la rueda de prensa celebrada esta mañana con motivo del Día Nacional del Donante de Órganos, Tejidos y Células, que se celebra el 5 de junio, y que se dedica este año a la donación pediátrica. Carcedo ha estado acompañada por el Secretario General de Sanidad en funciones, Faustino Blanco, la directora general de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), Beatriz Domínguez-Gil, el presidente de la Federación Nacional de Asociaciones de Enfermos Renales (ALCER), Daniel Gallego, y la Presidenta de la Federación Española de Fibrosis Quística (FQ), Blanca Ruiz, en representación de todos los pacientes trasplantados.

El Día Nacional del Donante es una iniciativa de ALCER, a la que tradicionalmente se ha venido sumando el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Su objetivo es ofrecer un homenaje a todos los donantes y a sus familiares y recordar a la sociedad que las donaciones de órganos salvan cada año miles de vidas y contribuyen a mejorar la calidad de vida de un sinnúmero de pacientes. Junto a ALCER y FQ han estado presentes representantes de la Federación Nacional de Enfermos Trasplantados Hepáticos (FNETH), la Federación Nacional Española de Trasplantados de Corazón (FETCO), la Asociación de Enfermos de Linfoma, Mieloma y Leucemia y la Asociación Deporte y Trasplante España.

## **LA DIFICULTAD DE LA DONACIÓN PEDIÁTRICA**

En su intervención, Carcedo ha subrayado la escasez de órganos como el **principal obstáculo para el trasplante infantil**, a lo que se añaden limitaciones quirúrgicas derivadas de la discordancia de tamaño y peso entre donantes y receptores. “Afortunadamente en nuestro país, la mortalidad infantil es muy reducida. Este hecho implica una escasez de órganos adecuados en sus características para el trasplante de los niños, que en muchas ocasiones se puede suplir con la donación de vivo o la de donante adulto fallecido, pero no siempre es posible. De ahí que la donación pediátrica adquiera un significado especial”, ha asegurado.

La ministra en funciones ha destacado asimismo **el impacto emocional** que la donación pediátrica supone para **los coordinadores de trasplante y profesionales sanitarios implicados en el proceso de donación**. “Muchos de ellos se sorprenden de ver cómo hay padres que, en pleno duelo, ofrecen de forma espontánea la donación.”

En España, **los datos de donación pediátrica** ponen de manifiesto la importancia de buscar fórmulas que permitan aumentar la disponibilidad de órganos para trasplantar a los niños. **Entre 2010 y mayo de 2019**, la ONT ha registrado **314 donantes infantiles (lo que representa el 1,8% del total)**, 25 menores de 1 año. Casi 2 de cada 3 donantes infantiles (63%) tenía entre 1 y 10 años de edad.

Los niños muy pequeños en lista de espera para trasplante cardíaco son un ejemplo de la dificultad para acceder a este tipo de terapéutica. Precisamente para aumentar sus posibilidades de trasplante, la ONT puso en marcha el pasado año **el programa de Trasplante Infantil Cardíaco Incompatible ABO**, que ha permitido trasplantar hasta la fecha a un **total de 6 niños de entre 1 y 2 años** (4 en 2018 y 2 en lo que llevamos de 2019). Los trasplantes se han realizado en el Hospital la Paz (4) y en el Gregorio Marañón (2). Se trata de un programa de ámbito nacional en el que participan los Hospitales Gregorio Marañón y La Paz Infantil de Madrid, Complejo Hospitalario de A Coruña, La Fe de Valencia, Reina Sofía de Córdoba y Vall d’Hebrón de Barcelona.

Asimismo, la **ONT** está desarrollando, en colaboración con la **Asociación Española de Pediatría y la Sociedad Española de Neonatología**, un **protocolo encaminado a fomentar la donación pediátrica**, tal y cómo se recoge en su Plan Estratégico 50 x 22. Se trata de sistematizar las actuaciones ante el fallecimiento de un niño en condiciones de ser donante, algo que ocurre de forma muy infrecuente. Con ello se pretende preparar a los profesionales que se encargan del cuidado de estos niños y a los coordinadores de trasplantes para detectar estas oportunidades de donación infantil y aproximarse adecuadamente a una familia en momentos sumamente dramáticos. La presentación de este protocolo está prevista para el tercer trimestre del año.

Otra de las vías puesta en marcha por la ONT para aumentar la disponibilidad de órganos pediátricos es el fomento de la **cooperación internacional** para el **intercambio de órganos infantiles con otros países**, fundamentalmente Francia, Italia y Portugal.

Estas medidas han empezado a dar sus frutos. En 2018, la donación infantil representó el 2,0% del total, con 45 donantes. “Los datos de la ONT señalan

que estamos logrando invertir la tendencia decreciente de la donación pediátrica”, ha añadido Carcedo.

## **TRASPLANTES PEDIÁTRICOS**

Entre 2010 y mayo de 2019 en nuestro país se han efectuado un total de **1.309 trasplantes infantiles**. De ellos, 62 en los 5 primeros meses de 2019.

El desglose por órganos queda reflejado en el siguiente cuadro:

### **Tx pediátricos (2010- Mayo de 2019) por órganos**

Tx Renal	521
Tx Hepático	489
Tx Cardíaco	198
Tx Pulmonar	41
Tx Multivisceral	41
Otros Tx combinados	15
Tx Intestinal	4
<b>Total</b>	<b>1.309</b>

Del total de trasplantes, 989 (75%) se han efectuado con órganos procedentes de donantes fallecidos, tanto infantiles como de adultos, y 320 (25%) de donantes vivos.

**El 58% de los trasplantes de donante fallecido se realizan con órganos de donantes infantiles.**

En cuanto al tipo de trasplante de donante vivo, 182 han sido hepáticos y 138 renales (tal y como se recoge en el **Cuadro 1**)

Por otro lado, un total de 74 trasplantes infantiles (lo que representa el 5,7%) se han realizado con órganos procedentes de centros extranjeros. En este caso, la mayoría de los donantes (89%) son infantiles, el 81% tiene menos de 11 años y el 47% menos de 3.

## **AUMENTA LA DONACIÓN**

La directora de la ONT, Beatriz Dominguez-Gil, también ha informado de la evolución de la actividad en donación y trasplante en lo que llevamos de año. **A fecha 31 de mayo**, el número total **de donantes ha aumentado en un 7% y los trasplantes que experimentan un mayor aumento respecto al año anterior son el de pulmón (+5%), hígado (+3%) y riñón (+2,2%).**

## REPRESENTANTES DE LOS PACIENTES

Tras recordar que este año se celebra el 40 aniversario del primer Día Nacional del Donante en Zaragoza, el presidente de la Federación Nacional ALCER, Daniel Gallego, ha destacado la “enorme solidaridad de la sociedad española, que permite a España liderar el número de trasplantes año tras año. Aun así, necesitamos que la donación siga aumentando, pues aún existe lista de espera para recibir un órgano.” “Gracias por vuestra generosidad a todos los que no dudáis en ser donantes; nos ayudáis a que muchos podamos hacer realidad nuestros sueños continuando con nuestra vida. Donar es amar”, ha añadido.

Por su parte, la presidenta de la Federación Nacional de Fibrosis Quística, Blanca Ruiz, ha resumido su propia experiencia con esta enfermedad de afectación multiorgánica, que puede requerir de un trasplante de distintos órganos: “Quiero dar las gracias, en mi nombre y en el de todas las personas que han necesitado un trasplante, a estos héroes anónimos que son los donantes y sus familias. Ellos ya forman una parte muy importante de nuestra vida, esa que un día nos regalaron sin pedir nada a cambio. Y ha terminado preguntando: ¿Hay gesto más generoso que el de regalar vida?”

Por último, María Luisa Carcedo ha mostrado su agradecimiento a toda la sociedad española, por su apoyo y contribución al sistema español de trasplantes y ha animado a los ciudadanos a seguir donando.

### (Cuadro 1) Trasplantes Infantiles de donante vivo entre 2010 y Mayo 2019

