

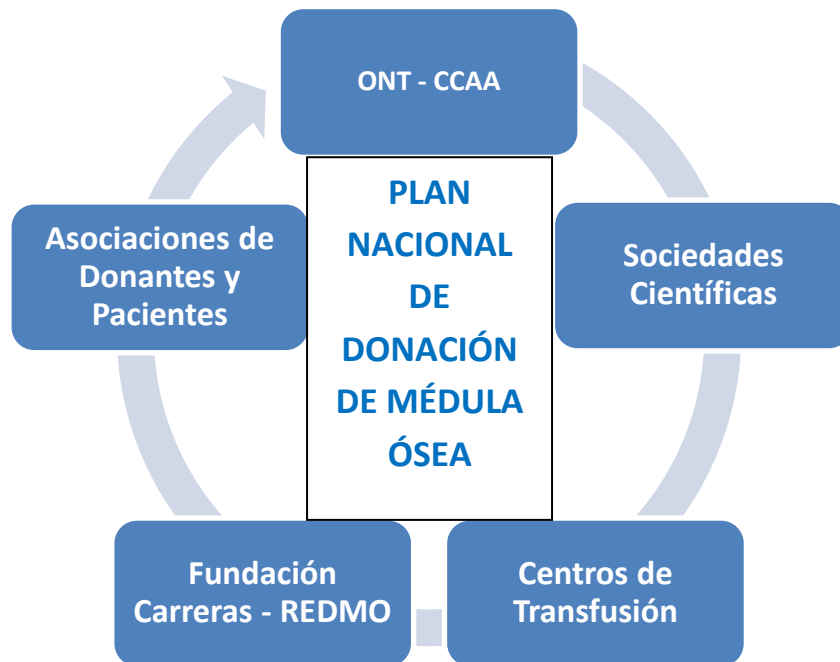


GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



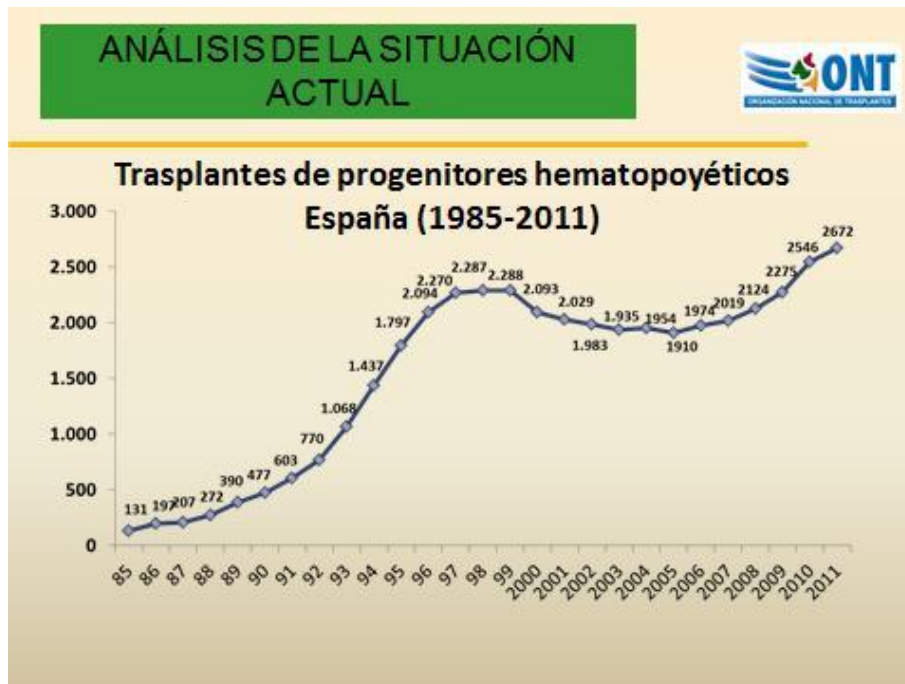
PLAN NACIONAL DE DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA



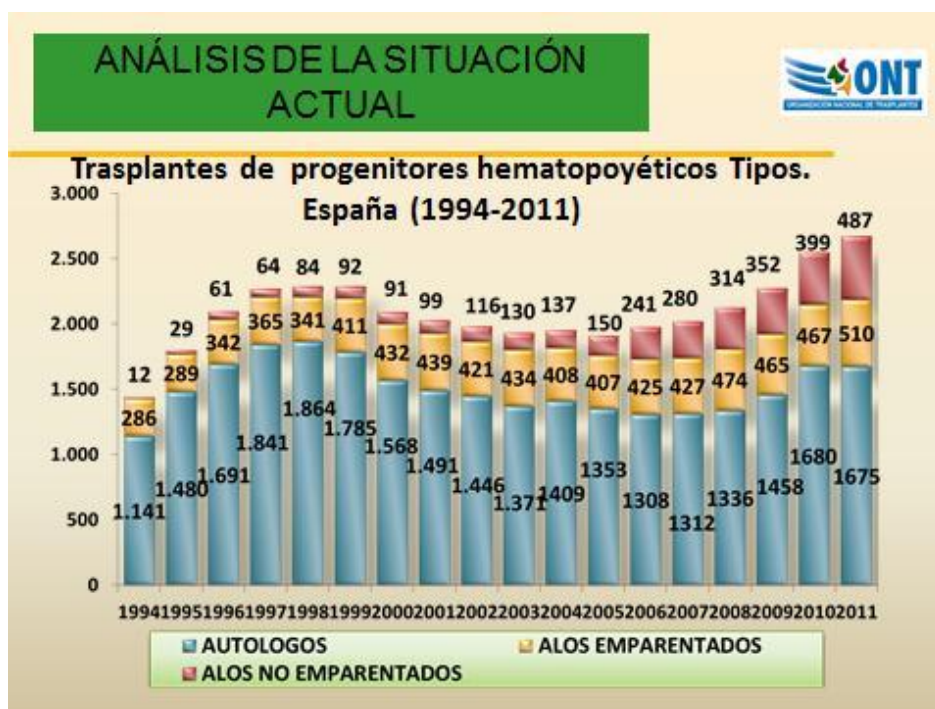
SUMARIO EJECUTIVO

Noviembre 2012

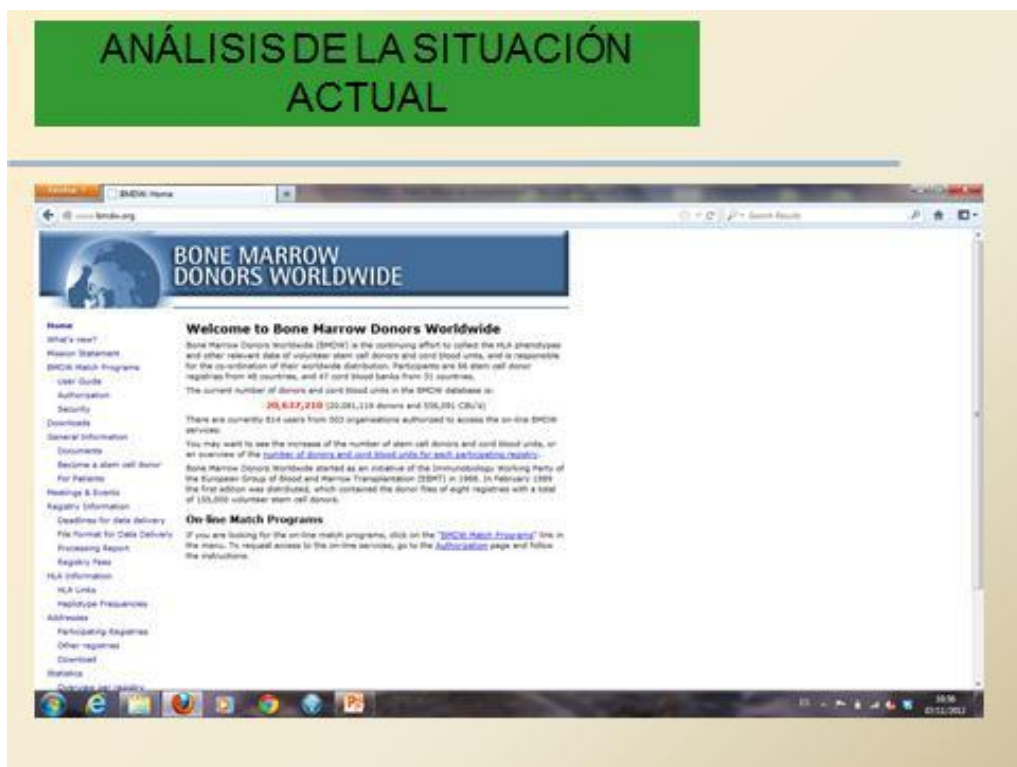
El trasplante de progenitores Hematopoyéticos (TPH) se ha consolidado como una alternativa terapéutica para una gran variedad de enfermedades.



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).

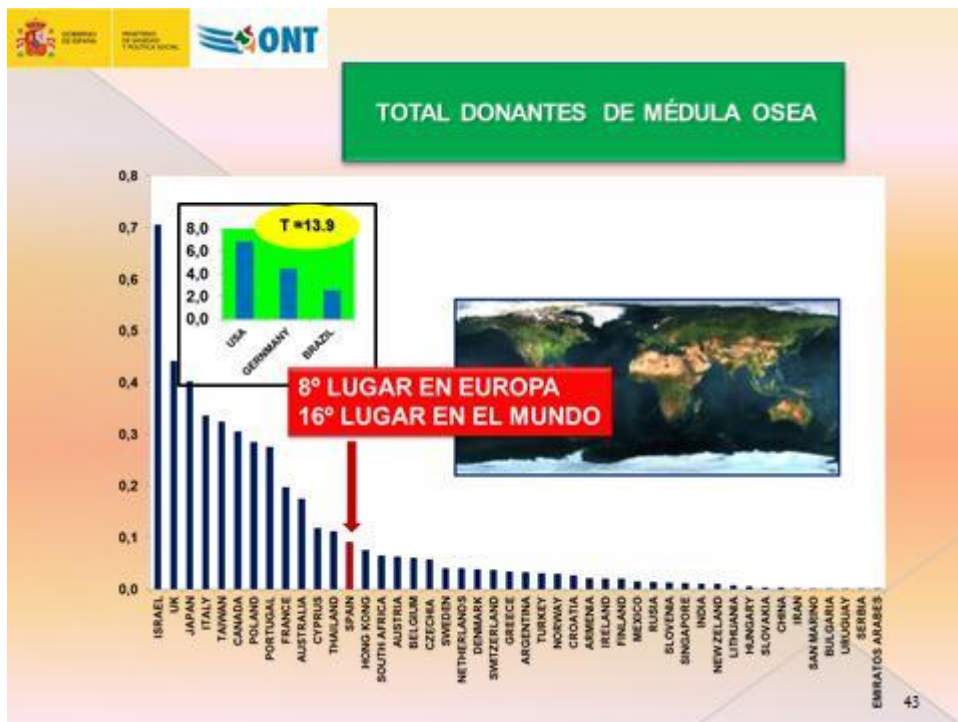


Solo el 25-30% de los pacientes que necesitan un trasplante alogénico tienen un familiar compatible. Por este motivo se han creado los registros nacionales de donantes no emparentados y de unidades de sangre de cordón umbilical, de tal forma que cuando un paciente necesita un trasplante y no tiene familiar 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.

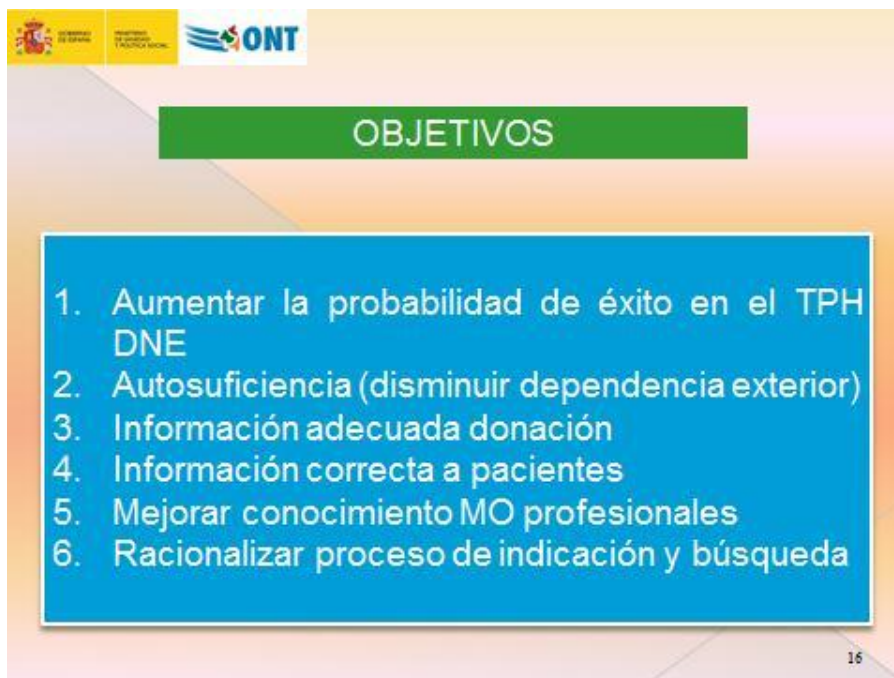
De estos donantes, más de 100.000 son españoles y de las unidades de SCU registradas en el BMDW, cerca de 60.000 están en los bancos españoles. Estas cifras sitúan internacionalmente a nuestro país en los primeros puestos de la donación de SCU y en una posición intermedia en la donación de médula ósea 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 Ministry of Health, and the Spanish Society of Hematology (ONT). Below the header is a green box with the word 'OBJETIVOS' in white. A large blue box contains a numbered list of six objectives in white text. The slide number '16' is visible in the bottom right corner.

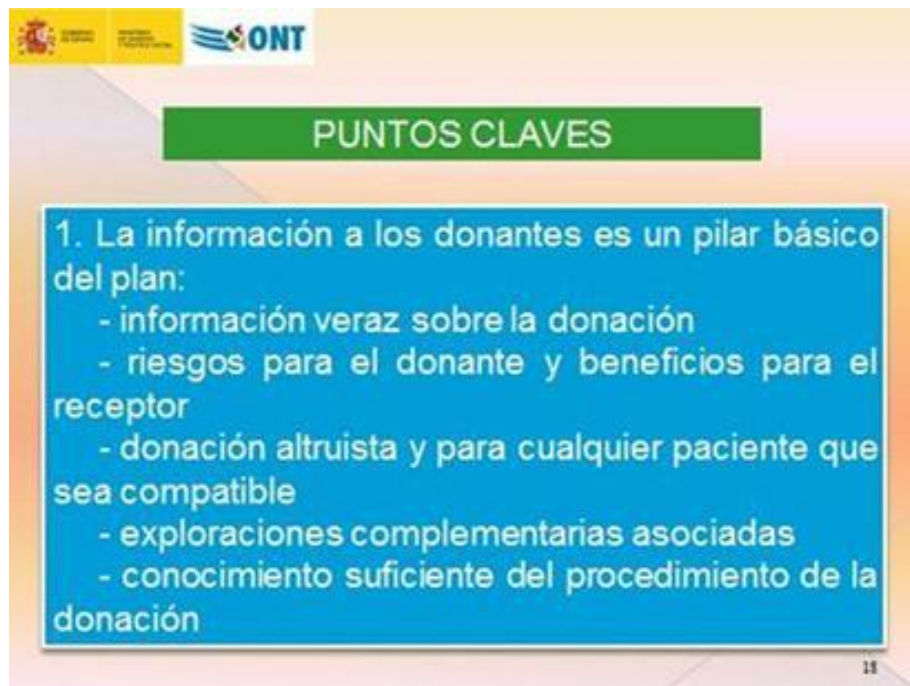
1. Aumentar la probabilidad de éxito en el TPH DNE
2. Autosuficiencia (disminuir dependencia exterior)
3. Información adecuada donación
4. Información correcta a pacientes
5. Mejorar conocimiento MO profesionales
6. Racionalizar proceso de indicación y búsqueda

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.

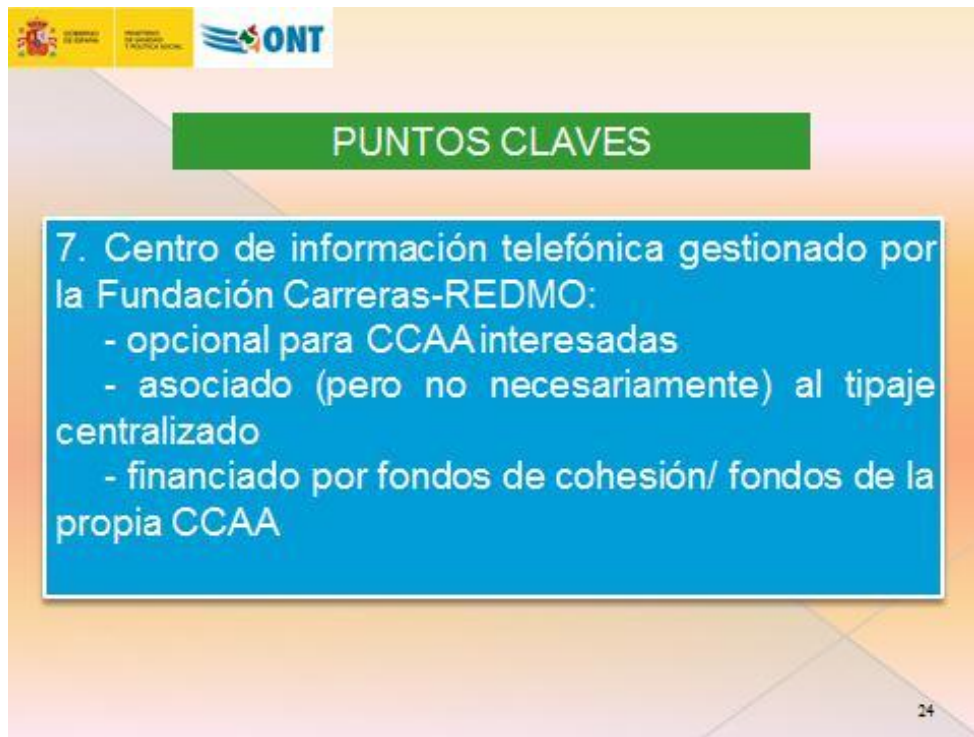
2. La decisión de ser donante debe ser una decisión bien reflexionada, resultado de la información recibida previamente y de la entrevista (que podrá ser física o telefónica) que mantenga el potencial donante con el informador de donación de médula ósea/sangre periférica (que deberá ser una persona específicamente 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 acogan 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.



Listado de centros de información a donantes

ANDALUCIA

Hospital del SAS Torrecárdenas
Centro de Transfusión Sanguínea
Paraje de Torrecárdenas, s/n
04009 ALMERIA
950 016 035

Centro Regional de Transfusión Sanguínea
Ronda de Circunvalación, s/n
11407 Jerez de la Frontera
CADIZ
956 033 120

Centro Regional de Transfusión Sanguínea
Avda. San Alberto Magno, s/n
14004 CORDOBA
957 011 100

Centro Regional de Transfusión Sanguínea
C/ Dr. Mesa Moles, s/n
18012 GRANADA
958 021 400

Hospital Juan Ramón Jiménez
Centro de Transfusión Sanguínea
C/ Ronda Norte, s/n
21005 HUELVA
959 016 023

Centro de Transfusión Sanguínea de Área de Jaén
Carretera de Bailén-Motril, s/n
23009 JAEN
953 008 300

Centro Regional de Transfusión Sanguínea
Avda. Dr. Gálvez Guinachero, s/n
29009 MALAGA
951 034 100

Centro Regional de Transfusión Sanguínea
Avda. Manuel Siurot, 39
41013 SEVILLA
955 009 900

ARAGON

Hospital Clínico Lozano Blesa

Avda. San Juan Bosco, 15
50009 ZARAGOZA
976 765 700

Hospital Universitario Miguel Servet

Paseo Isabel La Católica, 1-3
50009 ZARAGOZA
976 765 500

ASTURIAS

Centro Comunitario de Sangre y Tejidos del Principado de Asturias

C/ Emilio Rodríguez Vigil, s/n
Apdo. de Correos 1444
33006 Oviedo
ASTURIAS
985 232 426

BALEARES

Fundación Banco de Sangre y Tejidos de Las Islas Baleares

C/Roselló i Caçador, 20
07004 Palma de Mallorca
BALEARES
971 764 433

CANARIAS

Hospital de Gran Canaria Dr. Negrín

C/ Barranco de la Ballena, s/n
35012 Las Palmas
CANARIAS
928 449 516

Hospital Universitario de Canarias

C/ Ofra, s/n
38320 La Laguna
TENERIFE
922 679 023

CANTABRIA

Hospital Marqués de Valdecilla

Banco de Sangre
Avda. de Valdecilla, s/n
39010 SANTANDER
942 202 520/60

CASTILLA-LA MANCHA

Complejo Hospitalario y Universitario de Albacete

C/ Hermanos Falcó, s/n
02006 ALBACETE
967 597 100

Hospital General de Ciudad Real

C/ Tomelloso, s/n
13005 CIUDAD REAL
926 278 000

Hospital Mancha Centro

Avda. de la Constitución, 3
13600 Alcázar de San Juan
CIUDAD REAL
926 580 500

Hospital Virgen de La Luz

Hermanidad Donantes de Sangre, 1
16002 CUENCA
969 179 900 / 224 211

Hospital General y Universitario de Guadalajara

C/ Donantes de Sangre, s/n
19002 GUADALAJARA
949 209 200

Complejo Hospitalario de Toledo

Avda. de Barber, 30
45004 TOLEDO
925 269 200

Hospital Nuestra Señora del Prado

Ctra Madrid-Extremadura, Km. 114
45600 Talavera de la Reina
TOLEDO
925 803 600

CASTILLA Y LEON

Complejo Hospitalario de Salamanca
Paseo de San Vicente, 58-182
37007 SALAMANCA
923 291 338

CATALUÑA

Fundación Carreras
C/ Muntaner, 383 2ª 2º
08006 BARCELONA
934 145 566

Registro Español Donantes Médula Ósea "REDMO"
C/ Muntaner, 383- 2º- 2º
08006 BARCELONA
934 145 566

CEUTA

Hospital De La Cruz Roja
Avda. Marina Española, 39
51001 CEUTA
956 528 400

EXTREMADURA

Hospital Regional Universitario Infanta Cristina
Ctra. de Elvas, s/n
06080 BADAJOZ
924 218 104

GALICIA

Centro de Transfusión de Galicia
Avda. Monte Da Condesa, s/n
15706 Santiago de Compostela
A CORUÑA
900 100 828

LA RIOJA

Hospital San Pedro
C/ Piqueras, 98
26006 LOGROÑO
941 298 000

MADRID

Centro de Transfusión de la Comunidad de Madrid
Avda. de la Democracia, s/n
28032 MADRID
913 017 200 / 913 017 258

MELILLA

Hermandad Donantes de Sangre
C/ Pola Vieja s/n
52004 MELILLA
952 675 051

MURCIA

Hospital Virgen de La Arrixaca
Ctra. Madrid-Cartagena, s/n
30120 El Palmar
MURCIA
968 369 500

Centro Regional de Hemodonación
C/ Ronda de Garay, s/n
30003 MURCIA
968 341 990

NAVARRA

Centro de Transfusión Sanguínea de Navarra
C/ Inunlarrea, 3
31008 Pamplona
NAVARRA
848 422 588

PAIS VASCO

Osakidetza (Coordinación Autonómica Trasplantes)
Alameda de Rekalde, 39-A, 4ª Planta
48008 BILBAO
944 033 601

COMUNIDAD VALENCIANA

Centro de Transfusión de Alicante

Ctra. Nacional, 323, Km 87

03550 San Juan

ALICANTE

965 658 112

Centro de Transfusión de La Comunidad Valenciana

Avda. del Cid, 65

46014 VALENCIA

963 868 100



Pilar Farjas lo ha presentado esta mañana en rueda de prensa

Sanidad pone en marcha el Plan Nacional de donación de Médula Ósea, que trata de alcanzar los 200.000 donantes en los próximos 4 años

- El plan cuenta el primer año con una dotación de 830.000 euros, que por primera vez permitirá a las Comunidades Autónomas financiar la mitad de los tipajes
- Facilitar información veraz a los potenciales donantes y el establecimiento de un sistema telefónico de información centralizado para las Comunidades Autónomas que así lo deseen, aspectos claves del Plan
- El plan potencia el papel de las asociaciones de donantes y pacientes en la información los ciudadanos y prevé facilitar a las Comunidades Autónomas que lo soliciten la realización centralizada de los tipajes en tres centros del país
- Solo 3 de cada 10 personas que precisan un trasplante de células madre sanguíneas disponen de un donante familiar compatible
- En el 81,7% de los casos, el REDMO encuentra un donante o un cordón umbilical compatible con el enfermo, al buscarlo tanto en España como en el resto del mundo
- España es el primer país de Europa en unidades de sangre de cordón umbilical, con cerca de 60.000 y el octavo en donantes de médula ósea, con más de 100.000.

21 de noviembre de 2012.- La secretaria general de Sanidad, Pilar Farjas, ha anunciado esta mañana en rueda de prensa, la puesta en marcha del Plan

Nacional sobre donación de médula ósea, liderado por la ONT, que tiene como objetivo duplicar el número de donantes de médula ósea en los próximos cuatro años, hasta alcanzar los 200.000, a un promedio de 25.000 anual.

Farjas ha estado acompañada por el director de la ONT, Rafael Matesanz, el director médico del Registro Español de Donantes de Médula, Enric Carreras, la presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia, Carmen Burgaleta y la presidenta de la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) y del Grupo Español de pacientes con cáncer, Begoña Barragán.

En su intervención, Pilar Farjas ha destacado la importancia de este programa, con el que nuestro país 'busca alcanzar la mayor autosuficiencia posible en donantes de médula ósea y de sangre periférica'.

'Queremos que los pacientes que necesitan un TPH no emparentado tengan las máximas probabilidades de que éste se realice con éxito, lo que significa 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', ha subrayado la secretaria general de Sanidad. A su juicio, este plan va a facilitar el acceso de los ciudadanos a la donación de médula ósea y sangre periférica.

El Plan está dotado el primer año con 830.000 euros, que por primera vez permitirán a las Comunidades Autónomas financiar la mitad de los tipos. Esta dotación económica tiene un carácter finalista, es decir, que sólo podrá utilizarse para el desarrollo del Plan Nacional de Médula Ósea.

PARTICIPACIÓN TODOS LOS SECTORES IMPLICADOS

Farjas también ha destacado la participación de todos los sectores implicados, (expertos, sociedades científicas y asociaciones de pacientes) en el diseño de este Plan, que acaba de ser aprobado por la Comisión de Trasplantes del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Junto con la ONT y la Fundación Carreras, que gestiona el REDMO por delegación del Ministerio de Sanidad, en su redacción también han colaborado las siguientes entidades:

- Asociación Española de Hematología y Hemoterapia,
- Grupo Español de Trasplantes Hematopoyéticos (GETH),

- Grupo Español de Trasplantes de Progenitores de Médula Ósea en niños (GETMON) y
- Sociedad Española de Transfusión Sanguínea y Terapia Celular
- Asociación de Donantes de Médula Ósea (ADMO) de Extremadura,
- Asociación de Lucha contra la Leucemia de la Comunidad Valenciana,
- Asociación Española de afectados por Linfoma. Mieloma y Leucemia,
- Federación de Padres de niños con cáncer,
- Grupo Español de pacientes con cáncer

REFUERZO DEL MODELO ESPAÑOL DE TRASPLANTES

En su intervención, la secretaria general de Sanidad ha subrayado la apuesta del Gobierno por reforzar el modelo español de donación y trasplantes de órganos, tejidos y células. En este sentido, Pilar Farjas ha recordado que este Plan está en línea con **la reciente Proposición no de Ley, aprobada por unanimidad por la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados.**

En ella se insta al Gobierno a **apoyar la labor que realiza la ONT** en este ámbito en coordinación con la Fundación Carreras y el REDMO, **a potenciar el funcionamiento del REDMO, como registro único y público** integrado en el Sistema Nacional de Salud mediante los correspondientes acuerdos con las administraciones central y autonómicas, y recuerda que **la promoción de la donación sólo puede ser realizada por las autoridades sanitarias competentes o aquellas entidades legalmente autorizadas** para ello.

TRASPLANTES DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS

La médula ósea (MO) es, junto con **la sangre de cordón umbilical (SCU) y la sangre periférica (SP) una de las tres fuentes de células madre sanguíneas.** El trasplante de este tipo de células de la sangre (trasplante de progenitores hemopoyéticos o TPH) se ha consolidado como una alternativa terapéutica para una gran variedad de enfermedades. Está indicado fundamentalmente en enfermedades linfoproliferativas, leucemias, enfermedades de la sangre no malignas y aunque en menor proporción, en algunos tipos de tumores sólidos.

Los trasplantes de células madre sanguíneas (TPH) se denominan autólogos, cuando éste se realiza a partir de células del propio paciente y alogénicos cuando las células proceden de otra persona. A su vez, estos últimos se dividen en trasplantes alogénicos emparentados, cuando las células son donadas por un familiar, y alogénicos no emparentados, cuando proceden de otra persona no relacionada con el paciente.

De cada 10 pacientes que necesitan un trasplante alogénico, sólo 3 tienen un familiar compatible. En el resto de los casos, la ONT-REDMO busca un donante no emparentado de médula ósea, de células madre de sangre periférica o una unidad de sangre de cordón umbilical (SCU) compatible, primero en nuestro país y si aquí no se encuentra, la búsqueda se extiende por todo el mundo.

En la actualidad, hay 20,6 millones de donantes de médula ósea inscritos en el Registro Mundial. De ellos, alrededor de 550.000 son donantes de cordón umbilical (SCU) cuya sangre está almacenada en todo el mundo.

España es el primer país de Europa en unidades de sangre de cordón umbilical (SCU) almacenadas, con cerca de 60.000 (el 11% de todas las reservas mundiales) y el octavo en número de donantes de médula ósea, con más de 100.000.

Para los pacientes españoles, la búsqueda internacional les garantiza las mismas posibilidades que las de cualquier otro enfermo del mundo, de encontrar una médula ósea o un cordón umbilical compatible.

Los últimos datos de la ONT- REDMO (Memoria de 2011) demuestran **que en el 81,7% de las búsquedas, se encuentra una fuente de células madre sanguíneas** (médula ósea, cordón umbilical o sangre periférica) compatible con el enfermo que necesita este tipo de trasplantes.

Hasta el momento, **en nuestro país se han efectuado más de 42.000 trasplantes de células madre de la sangre.** Este tipo de intervenciones se **ha incrementado** de forma considerable **en los últimos 7 años (+ 39,9%)** hasta alcanzar un **máximo histórico el pasado año, con un total de 2.672.** De ellos, cerca del 20% (487) fueron trasplantes de donante no familiar (95 de médula ósea, 149 de sangre de cordón umbilical y 243 de sangre periférica)

Precisamente, los que **más han crecido** han sido **los trasplantes de donante no familiar** (alogénico no emparentado), que desde 2005 se han **multiplicado por 3.**

ASPECTOS CLAVES

Por su parte, el director de la ONT, Rafael Matesanz, ha explicado los aspectos clave de este plan, que su juicio **'potencia los modelos de donación** de médula ósea que **ya existen en cada una de las Comunidades Autónomas,** establece **mecanismos de colaboración y**

refuerzo entre ellas para optimizar las donaciones y **moderniza todo el proceso**'.

De hecho, el Plan contempla la posibilidad de informar **telefónicamente a los ciudadanos** sobre los beneficios y riesgos de **la donación de médula ósea**; se potencia el **papel de las asociaciones de donantes y pacientes** a la hora de informar a los ciudadanos; y los posibles donantes podrán hacerse la **prueba diagnóstica (tipaje)** para conocer su compatibilidad, **sin necesidad de desplazarse al centro de transfusión**. Se les enviará a su domicilio un kit con el material necesario para este estudio.

Asimismo, para facilitar su trabajo, la ONT pone a disposición de aquellas **Comunidades Autónomas que lo deseen** la posibilidad de **adherirse a un sistema de información y registro centralizado** (con la colaboración de la Fundación Carreras-REDMO), así como **la realización de tipajes centralizados en tres laboratorios del país** (Barcelona, Madrid y Málaga).

Otros aspectos clave de este plan son los siguientes.

- Intensificar la **información veraz a los posibles donantes**, con especial énfasis en los mínimos riesgos para el donante y beneficios para el receptor. Los donantes también deben recibir información sobre las exploraciones complementarias asociadas al registro y a la donación efectiva, en caso de que ésta llegue a producirse.
- Las **personas** encargadas de ofrecer información a los ciudadanos tendrán que tener **una formación específica para este cometido**. Además, informador y donante tendrán que firmar un documento de consentimiento informado
- El Plan detalla los requisitos de compatibilidad HLA para que un paciente pueda recibir un trasplante de un familiar, o por el contrario, iniciarse la búsqueda de un donante no emparentado en el REDMO y registros internacionales.
- Para alcanzar los 200.000 donantes en los próximos cuatro años, cada Comunidad Autónoma tendrá que conseguir el número anual de donantes que le corresponde proporcionalmente a su peso en el conjunto de la población española (**Ver anexo 1**)
- **Cada Comunidad Autónoma establecerá los centros de información y captación de donantes** necesarios para el desarrollo de este plan. Estos centros estarán situados, preferentemente, en los centros de transfusión sanguínea. (**Anexo 2**)
- El Plan recoge una **actualización de las indicaciones de búsqueda de donante no emparentado**, así como **los requisitos para la realización de un trasplante de este tipo**.
- Se establece un seguimiento de los donantes y de los pacientes.

- Por último, el Plan contempla la **creación de una Comisión de Seguimiento**, integrada por representantes de asociaciones de donantes y de pacientes, sociedades científicas, administraciones Central y Autonómicas y del REDMO.

ANEXO 1.- Donantes por CCAA/ año durante los próximos cuatro años

| CCAA | Población | Nº de donantes/año |
|----------------------|-------------------|---------------------------|
| Andalucía | 8.424.102 | 4.463 |
| Aragón | 1.346.293 | 713 |
| Asturias | 1.081.487 | 573 |
| Islas Baleares | 1.113.114 | 590 |
| Canarias | 2.126.769 | 1.127 |
| Cantabria | 593.121 | 314 |
| Castilla y León | 2.558.463 | 1.355 |
| Castilla - La Mancha | 2.115.334 | 1.121 |
| Cataluña | 7.539.618 | 3.994 |
| Comunidad Valenciana | 5.117.190 | 2.711 |
| Extremadura | 1.109.367 | 589 |
| Galicia | 2.795.422 | 1.481 |
| Madrid | 6.489.680 | 3.438 |
| Murcia | 1.470.069 | 779 |
| Navarra | 642.051 | 340 |
| País Vasco | 2.184.606 | 1.157 |
| Rioja, La | 322.955 | 171 |
| CA de Ceuta | 82.376 | 44 |
| Ciudad A. de Melilla | 78.476 | 40 |
| TOTAL | 47.190.493 | 25.000 |

Preguntas y Respuestas mas frecuentes sobre Donación de Médula Ósea

¿Qué es la médula ósea?

La médula ósea es un tejido que se encuentra en el interior de los huesos. Lo que se extrae para la donación es sangre que baña ese tejido y que se recupera rápida y espontáneamente. No tiene nada que ver con la médula espinal, que es un haz de nervios que recorre la columna vertebral. Esta sangre es muy rica en células madre sanguíneas, que en realidad son las que necesita el paciente en caso de trasplante. Pero en la actualidad, las células madre sanguíneas se pueden encontrar también en otras fuentes, como por ejemplo, la sangre de cordón umbilical, extraído durante el parto o la sangre periférica.

¿Qué son las células madre sanguíneas y para qué sirven?

Las células madre sanguíneas son aquellas capaces de producir todas las células de la sangre, que son imprescindibles para la vida y para el buen funcionamiento del sistema inmunológico:

- Los glóbulos blancos o leucocitos, encargados de la lucha contra las infecciones. Bajo esta denominación se incluyen distintos tipos celulares: las células mieloides (neutrófilos, monocitos, basófilos y eosinófilos) y las células linfoides (linfocitos T y linfocitos B).
- Los glóbulos rojos o hematíes, responsables del transporte de oxígeno a los tejidos y de llevar de vuelta el dióxido de carbono de los tejidos hacia los pulmones para su expulsión. Los hematíes dan a la sangre su color rojo característico.
- Las *plaquetas* o trombocitos, colaboran en la coagulación de la sangre cuando se produce la rotura de un vaso sanguíneo.

Muchas enfermedades son consecuencia de una producción excesiva, insuficiente o anómala de un determinado tipo de células de la sangre, derivadas de las células madre. En muchas de estas enfermedades, el trasplante de células madre sanguíneas (que en términos médicos se conoce como trasplante de progenitores hematopoyéticos) es la única opción terapéutica, puesto que permite la curación al sustituir la células defectuosas por otras normales.

¿Cómo pueden conseguirse las células madre de la sangre?

Las células madre pueden obtenerse de la médula ósea, de la sangre circulante (o sangre periférica) y de la sangre que contiene el cordón umbilical en el momento del parto. Por ello, los trasplantes pueden ser de médula ósea, de sangre periférica, o de sangre de cordón. Popularmente, este tipo de trasplantes se conocen como trasplantes de médula ósea, puesto que la sangre procedente del cordón umbilical - muy rico en células madre sanguíneas - es relativamente reciente: empezó a utilizarse a finales de los años 90. Pero en la actualidad, cuando se habla de trasplantes de este tipo de células madre de la sangre, se emplea el término médico trasplante de progenitores hematopoyéticos

¿Quién puede ser donante de Médula Ósea?

Puede ser donante de médula ósea toda persona sana entre 18 - 55 años que no padezca ninguna enfermedad susceptible de ser de ser transmitida al receptor y que tampoco padezca ninguna enfermedad que pueda poner en peligro su vida por el hecho de la donación.

¿Qué hay que hacer para hacerse donante?

Si una persona cumple los requisitos antes mencionados y desea inscribirse como donante tiene que hacer lo siguiente:

En primer lugar, llamar por teléfono al Centro de Referencia de Donantes de Sangre de su Comunidad Autónoma para acordar el día y la hora en que podrá ser recibido para completar la información sobre la donación y para realizar las pruebas de compatibilidad. Hay Centros de Referencia en todas las Comunidades Autónomas (en el Anexo IIB aparece un listado de ellos).

Los especialistas del Centro de Referencia le darán información detallada de todo el proceso y si quiere continuar con la donación firmará un Consentimiento Informado. A continuación se le obtendrá una muestra de sangre o saliva para determinar la compatibilidad de sus tejidos (HLA). Es lo que en términos médicos se denomina 'tipaje HLA'

Estos datos, de forma codificada, son incluidos en el REDMO (Registro Español de Donantes de Médula Ósea). Es una base de datos que está gestionada conjuntamente por la ONT y la Fundación Internacional Josep Carreras y conectada con los registros internacionales de donantes de médula ósea, de tal forma que el donante queda a disposición de cualquier paciente de nuestro país o del extranjero que necesite un trasplante de progenitores hematopoyéticos y sea compatible.

Pasos a seguir para hacerse donante de Médula Ósea

En primer lugar debe intentar informarse al máximo sobre la donación a través de todos los documentos que pone a su disposición la página web de la Organización Nacional de Trasplantes, de la Fundación Internacional Josep Carreras-REDMO, de las diferentes Consejerías de Sanidad de las CCAA y de las Asociaciones de Pacientes. Allí puede encontrar vídeos informativos, la guía del donante, el consentimiento informado y la hoja de registro como donante.

El día que acuda a su Centro de Referencia deberá:

- Ampliar la información sobre la donación y aclarar todas las dudas que pueda tener.
- Rellenar todos los apartados del documento de inscripción en el Registro.
- Firmar el documento de inscripción en el Registro Español de Donantes de Médula Ósea. Hacer firmar el mismo documento a un testigo (familiar, amigo u otra persona presente en el momento de su firma)

Permitir que le extraigan una pequeña muestra de sangre (no requiere estar en ayunas) para realizar las pruebas de compatibilidad

Es muy importante leer con detenimiento el documento de Consentimiento Informado así como el reverso del documento de inscripción en el Registro.

¿En qué consiste la donación de Médula Ósea?

Una vez efectuado el ‘tipaje’, y con los datos del donante ya registrados en la base de datos del REDMO, los resultados analíticos obtenidos se cruzan con el listado de enfermos que esperan un trasplante en el Registro Español de Donantes de Médula Ósea, a fin de que estos datos estén disponibles para cualquier hospital español o extranjero en el que exista un enfermo compatible.

En nuestro país, este registro lo gestiona la ONT en colaboración con la Fundación Internacional Josep Carreras para la lucha contra la leucemia.

Sólo cuando el donante resulta compatible con un enfermo, es cuando se realiza la donación efectiva. Pero para ello, es preciso que el donante de médula ósea sea compatible con el paciente que necesita el trasplante.

Si llega este caso se procederá a la extracción de la médula ósea. La extracción se realiza con anestesia general o epidural. Consiste en la punción de las crestas iliacas (hueso de la cadera) y la extracción de una cantidad determinada de la sangre que baña la médula ósea.

Esto se realiza en un ingreso hospitalario de unas 24-36 horas. Normalmente no tiene complicaciones, sólo sentirá dolor en la zona de punción durante unos días. Pueden producirse molestias derivadas de la anestesia, hemorragias, infecciones, etc. aunque en general, son poco frecuentes.

Cada vez con más frecuencia se sustituye este procedimiento por la extracción de sangre de las venas del antebrazo, mediante una máquina que selecciona las células madre que circulan por el torrente sanguíneo. Es un método que se denomina ‘extracción por aféresis’ y no necesita anestesia. Ello disminuye sensiblemente las molestias para el donante, aunque el uso de uno u otro procedimiento siempre depende del criterio médico. Las células madre de la sangre así obtenidas tienen el mismo efecto terapéutico en el paciente. En este caso, el trasplante se denomina trasplante de sangre periférica.

¿Quién no puede ser donante de Médula ósea? (Situaciones en las que la donación de médula ósea está contraindicada)

La donación de Médula Ósea está formalmente contraindicada en personas con determinadas enfermedades. Por ello, antes de inscribirse en el Registro Español de Donantes de Médula ósea, todo posible donante debe cerciorarse que de no padecer alguna de las siguientes:

- Hipertensión arterial no controlada
- Diabetes *mellitus* dependiente de insulina.
- Enfermedad cardiovascular, pulmonar, hepática, hematológica u otra patología que suponga un riesgo sobreañadido de complicaciones durante la donación.

- Enfermedad tumoral maligna, hematológica o autoinmune que suponga riesgo de transmisión para el receptor.
- Infección por virus de la hepatitis B o C, virus de la inmunodeficiencia adquirida (SIDA) o por otros agentes potencialmente contagiosos.
- Algún factor de riesgo de SIDA (anticuerpos anti-VIH positivos, drogadicción por vía intravenosa, relaciones sexuales múltiples, ser pareja de uno de los anteriores, ser hemofílico o pareja sexual de hemofílico, lesiones con material contaminado en el último año).
- Haber sido dado de baja definitiva como donante de sangre.

Además de las anteriores la donación de médula ósea también está contraindicada en el caso de:

- Tener antecedentes de enfermedad inflamatoria ocular (iritis, episcleritis) o fibromiálgia.
- Tener antecedentes o factores de riesgo de trombosis venosa profunda o embolismo pulmonar.
- Recibir tratamiento con litio.
- Tener recuentos de plaquetas inferiores a 150.000/ml

Son contraindicaciones temporales:

- El embarazo, ya que tras el alumbramiento y una vez concluida la lactancia se puede ser donante.
- Los tratamiento anticoagulantes o antiagregantes (con aspirina, dipiridamol o similares), en función de la duración de los mismos.

Existen otros muchos procesos no incluidos en los anteriores listados que pueden dificultar la donación (obesidad mórbida, malformaciones del cuello o la columna vertebral, posibles alergias a los anestésicos y déficits enzimáticos familiares, entre otros), por ello es recomendable que todo candidato consulte su caso particular antes de inscribirse como donante ya que algunas patologías contraindican la donación de médula ósea pero no la de sangre periférica, y viceversa

¿Es gratuita la donación de médula ósea?

Por Ley, la donación de médula ósea es libre, voluntaria, confidencial, anónima y gratuita. La donación se realiza para cualquier paciente del mundo que lo necesite y no se recibirá compensación económica alguna por el hecho de la donación.

Si desea ampliar información

Si antes del día acordado desea disponer de más información sobre la donación puede solicitarla a su Centro de Referencia, o bien obtenerla a través de la página web de la ONT (www.ont.es), o la de la Fundación Josep Carreras, (www.fcarreras.org).

¿Cómo se localiza un donante de médula ósea?

Cuando un paciente necesita un trasplante de médula ósea, en primer lugar se busca a un familiar compatible. El trasplante de médula ósea requiere que donante y receptor sean compatibles, por lo que las probabilidades de

encontrar un donante de estas características entre los familiares directos del enfermo son más elevadas que entre los donantes no emparentados.

Si el paciente no dispone de un familiar compatible, se inicia a través del REDMO una búsqueda de un donante compatible tanto a nivel nacional e internacional.

EL REDMO, además de buscar entre nuestros propios donantes inscritos, se pone en contacto con el Registro Mundial de donantes de médula ósea, que aglutina información de cerca de 20 millones de donantes en todo el mundo.

De esta forma, si existe un donante compatible en cualquier país del mundo, el REDMO lo encuentra. Por tanto, los pacientes españoles tienen las mismas oportunidades de encontrar un donante de médula ósea que el resto de los enfermos de cualquier otro país.

Una vez que se ha localizado un donante compatible, si es en nuestro país, se extrae la médula en el hospital de referencia del donante y se traslada al hospital donde va a ser trasplantado el paciente que la necesita.

Si el donante se encuentra fuera de España, se extrae la médula en el país donde vive el donante y se traslada a España para ser trasplantada.

¿Qué coste tiene para el sistema sanitario la búsqueda del donante y la realización del trasplante de médula ósea?

Todos los gastos que se deriven de las búsquedas nacionales o internacionales y del trasplante, son cubiertos por el Sistema Nacional de Salud, que se financia a través de los impuestos de todos los ciudadanos que viven en nuestro país.

Si los donantes están inscritos en el Registro Español de Donantes de Médula (REDMO), como la médula se extrae y trasplanta en centros españoles existe el acuerdo de no cobrarse nada de unos centros a otros por la extracción de los progenitores.

Sí que existe un coste cuando las médulas proceden de otros países. En este caso, el sistema sanitario público español tiene que abonarle al país de origen del donante el coste de la extracción de la médula, conservación y transporte, según las tarifas establecidas internacionalmente.

¿Existen alternativas al trasplante de médula ósea?

Como fuente de células para el trasplante, además de la médula ósea y de la sangre periférica (que se obtienen de los donantes) existe la sangre del cordón umbilical (SCU), que se extrae del cordón umbilical tras el parto. La SCU es una fuente mas de células madre sanguíneas para el trasplante que tiene las ventajas de necesitar una menor compatibilidad y de encontrarse almacenada con una disponibilidad mayor que la de los donantes.

Estas ventajas llevaron a nuestro país a poner en marcha en 2008 un Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical, que ha permitido almacenar de forma ordenada en bancos públicos cerca de 60.000 unidades, de alta calidad (tienen una gran cantidad de células madre sanguíneas pluripotenciales).

En la actualidad, España es el segundo país del mundo en cuanto a número de unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas, con cerca de 55.000, lo que representa un 11% del total. En todo el mundo hay más de 500.000

La cantidad y calidad de las unidades de Sangre de Cordón Umbilical españolas beneficia cada año a un buen número de pacientes tanto españoles como extranjeros.

Los datos demuestran que las Unidades de SCU almacenadas en España, por las características propias de las células madre, se terminan trasplantando en una proporción mayor que las médulas óseas y sangre periféricas de los donantes registrados.

De hecho, en nuestro país, 1 de cada 138 unidades de SCU almacenadas es trasplantada. En el caso de la Médula ósea /Sangre Periférica solamente 1 de cada 2.214 donantes registrados termina finalmente en un trasplante.

¿Cómo se procede a la búsqueda de la sangre de cordón umbilical cuando se necesita?

El procedimiento es el mismo que se utiliza para la búsqueda de un donante de médula ósea. A fin de cuentas, se está buscando un donante de células madre sanguíneas. De hecho, si así se solicita, el REDMO, cuando inicia la búsqueda de un donante, busca también en todos los bancos de sangre de cordón umbilical públicos tanto españoles como extranjeros. Las búsquedas se realizan siempre en ambas direcciones y de forma paralela: entre los donantes de médula ósea y entre las unidades de sangre de cordón umbilical almacenadas en todo el mundo.

¿Están cubiertas las necesidades de los pacientes españoles que necesitan un trasplante de células madre sanguíneas?

Las necesidades de los pacientes españoles en este campo están adecuadamente atendidas, puesto que existe un registro internacional, aunque hay que tener en cuenta que nunca se encuentran donantes adecuados para todos los enfermos. Surgen dificultades en casos de pacientes con una composición genética muy poco común, pero en general, la población española que necesite un trasplante de células madre sanguíneas, tiene las mismas posibilidades de conseguirlo que las de otros países desarrollados, pues la búsqueda se realiza por todo el mundo.