

Incineradora. El diputado Juan Carlos Alduntzin asegura que el acuerdo del Consorcio para construir el edificio de la planta puede ser revocado. **P.8**

Tragedia aérea. Un instructor vizcaino fallece y su alumno resulta herido grave tras estrellarse su avioneta en la localidad alavesa de Amurrio. **P.12**

NÚRIA MARIEGES

COORDINADORA DEL REGISTRO DE DONANTES DE MÉDULA ÓSEA (REDMO)

“Queremos que se tome conciencia de que hay gente en situaciones dramáticas; sin donante su vida corre peligro”

Núria Marieges coordina el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO) que creó en 1991 la Fundación Josep Carreras. Consciente de la dificultad para encontrar donantes compatibles con los pacientes, insiste en la importancia de informar para ampliar el registro

CRISTINA TAPIA DONOSTIA. ¿Es fácil encontrar un donante compatible?

El año pasado se iniciaron 768 búsquedas y encontramos 477 donantes compatibles. Nuestro protocolo exige que haya de uno a tres donantes. Puede que los donantes se registraran hace muchísimo tiempo y hay que esperar su disponibilidad. Ante la posibilidad de encontrarnos con la cancelación de un único donante, se intenta que haya tres. Pero eso no siempre es posible porque la compatibilidad es algo muy difícil. Hay pacientes con uno y otros con tres, por lo que son 477 donantes, pero no 477 pacientes. En estos momentos, tenemos 262 búsquedas activas.

Se llama a un donante de cada 1.700. O incluso entre más. La probabilidad es muy pequeña. Solo uno de cada cuatro pacientes tiene un hermano compatible. Los demás tienen que buscar un donante fuera de la familia. Si no lo eres con tu hermano, que ha podido heredar la misma información genética que tú, es más difícil que lo seas conmigo o con alguien de Estados Unidos o Alemania. Lo normal es que no salga compatible nunca, pero puede que al cabo de cinco o diez años te llamen.

¿Cuál es el perfil del donante?

Por un lado, el donante de sangre, que es una persona altruista por naturaleza, y que un día ve información sobre la médula ósea y se apunta. Y, por otro, la persona que tiene un conocido por el cual se ha enterado que existe la donación. Hay pocos donantes de a pie que no vengán de alguna de estas dos maneras; probablemente por la poca información que hay.

¿Sería ese el objetivo principal?

Hay muy, muy poca información. La gente desconoce lo que es. Hay tabúes que lo hacen ver como algo peligroso. Y muchas veces se confunde la médula espinal con la ósea. Nosotros queremos que la gente se informe y tome conciencia de que hay Janires, Joels y otras personas en situaciones absolutamente dramáticas y, si no aparece un donante, su vida corre peligro.

¿Tiene riesgos donar médula ósea? Como cualquier aspirina, gelocatil o ibuprofeno tiene unos efectos que nadie se lee porque son habituales. ¿Contrapartida? Vamos a salvar una



Núria Marieges, coordinadora del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). FOTO: N.G.

vida, a partir de ahí las pequeñas o grandes molestias que uno pueda sentir quedan totalmente difuminadas. Todo el mundo dice que repetiría. Son experiencias absolutamente gratificantes. Es una donación en vida, es posible que haya efectos secundarios. Solo se dan en un caso de 50.000, pero la gente tiene que saberlo. Nuestra misión es ofrecer la información más completa posible.

¿Cuál es la situación de la donación en el Estado?

España es un modelo en Sanidad, hemos exportado el modelo de donación de órganos, pero nos queda un largo camino que recorrer en la donación de médula ósea. Estamos de los últimos del mundo. Por nuestro índice de población y por como estamos posicionados socioeconómicamente estamos muy por debajo de lo que deberíamos. Sólo tenemos 90.000 donantes, es una proporción ínfima.

Y, ¿cómo se presenta el futuro?

España tiene que ponerse las pilas y estar a la altura que le corresponde. Entre otras cosas porque es un país muy rico en distintos alelos -gen que determina un rasgo-. Alemania tiene cinco millones de donantes, pero son todos iguales. Nosotros somos

una población muy rica y podemos aportar muchos nuevos alelos a la comunidad internacional y eso nos hace un país con un gran potencial, con muchos donantes para pacientes que no encuentran. Esto es dramático para personas sudamericanas, árabes o africanas.

¿Tras el trasplante la curación es inmediata?

No. Estamos encantados de cerrar un expediente, pero al paciente le queda un largo camino. Es su única posibilidad de curación, pero no es seguro que lo vaya a conseguir. Es

“España es de los últimos países del mundo. Sólo tenemos 90.000 donantes, una proporción ínfima”

“Una vez realizado el trasplante, el paciente puede adquirir el grupo sanguíneo del donante e incluso su color de ojos”

un larguísimo proceso. Te eliminan todas las células de tu organismo, las buenas y las malas, y si las células madre, que es lo que se trasplanta, no llegan, el paciente está condenado. Las células se infunden a través de la vena, es como una transfusión. Tiene que haber un número de células determinado que va en función del peso del paciente, tienen que repoblar todo un cuerpo que se ha quedado sin nada. Esas células madre son las que generarán todas las líneas sanguíneas del organismo (glóbulos rojos, blancos, plaquetas...). Son unas células madre que vienen de otro donante que tiene una historia. Si el donante tiene alergia al polen, el paciente va a acabar teniendo alergia al polen. Puede cambiarle el grupo sanguíneo, adquiriría el del donante, puede cambiar de características físicas (el color de pelo, de los ojos). Imagínate lo que ese cuerpo sufre o lucha en ese proceso. Las células se parecen mucho a ti, pero no son iguales, no son las tuyas. Hay unas características mínimas comunes, pero todo lo demás es nuevo para ese cuerpo. El cuerpo tiene que reaccionar ante eso, pero tiene que acabar admitiéndolo como propio.

EN CORTO

● **Fundación Josep Carreras.** La Fundación Internacional Josep Carreras para la Lucha contra la Leucemia nació el 14 de julio de 1988 después de que el tenor sufriera y se recuperara de una leucemia.

● **REDMO.** En 1991, la Fundación creó el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). “Nosotros gestionamos la base de datos de todo el país. Los donantes que se hacen en cada una de las comunidades se registran en nuestra base de datos y luego la información se vuelca a la base de datos mundial”, explica su coordinadora, Núria Marieges. Antes de ese año se aplicaban los tratamientos que se conocía y “los que tenían dinero se iban a Estados Unidos a hacerse un trasplante. De todos modos, los registros no son tan nuevos, el primero se creó en Gran Bretaña en 1984 por el impulso de una familia que trató de encontrar un donante para su hijo enfermo”, añade la responsable.

● **Contacto.** Página web: www.fccarreras.org. Teléfono de contacto: 900 32 33 34.