

*Del propòsit al profit:  
el seguiment d'una unitat  
de sang de cordó umbilical*





# ÍNDEX

<b><u>INTRODUCCIÓ</u></b> .....	7
<b><u>I. CONCEPTES BÀSICS DE CITOLOGIA</u></b> .....	9
<b>1. INFORMACIÓ GENERAL SOBRE LES CÈL·LULES MARE</b> .....	9
a. Què són? .....	9
b. Propietats .....	9
i. Segons la seva potencialitat .....	10
ii. Segons el seu origen .....	11
<b>2. CÈL·LULES MARE HEMATOPOÈTIQUES</b> .....	12
a. Funció .....	12
b. Fonts .....	12
i. Medul·la òssia (MO) .....	13
ii. Sang perifèrica (SP) .....	13
iii. Sang del cordó umbilical (SCU).....	13
<b>3. SANG DEL CORDÓ UMBILICAL</b> .....	13
a. Tipus de cèl·lules mare que conté .....	14
b. Propietats més rellevants .....	14
<b>4. LES INVESTIGACIONS ACTUALS</b> .....	15
a. Les cèl·lules mare de la SCU i el VIH .....	16
b. Les cèl·lules mare de la SCU i la regeneració cardíaca .....	18
<b><u>II. EL SEGUIMENT D'UNA UNITAT DE SCU</u></b> .....	19
<b>1. LA INFORMACIÓ</b> .....	19
<b>2. LA DECISIÓ</b> .....	21
a. Bancs privats vs. Bancs públics .....	21
b. El pinçament tardà .....	22
<b>3. L'EXTRACCIÓ</b> .....	23
<b>4. LES DUES DIRECCIONS</b> .....	24
a. Direcció 1: bancs privats .....	24
i. Estat legal dels bancs privats .....	26
1. Criopreservació a Espanya .....	26
2. Criopreservació fora d'Espanya .....	27
3. Regulació per comunitats autònomes .....	27
b. Direcció 2: banc públic .....	27
i. Preparatius previs a l'extracció .....	28
ii. Les unitats a l'hospital .....	29
iii. El transport .....	30
iv. Les anàlisis .....	30
v. Criopreservació al BST .....	30
1. Donació Dirigida .....	31
2. Programa CONCÒRDIA .....	31
vi. Registres .....	32
1. Trasplantaments .....	33

<b><u>CONCLUSIONS</u></b> .....	35
<b><u>FONTS DE CONSULTA I DOCUMENTACIÓ</u></b> .....	37
<b><u>ANNEXOS</u></b> .....	42
-Annex 1 .....	42
-Annex 2 .....	44
-Annex 3 .....	46
-Annex 4 .....	48
-Annex 5 .....	55
-Annex 6 .....	59
-Annex 7 .....	71
-Annex 8 .....	77
-Annex 9 .....	80
-Annex 10 .....	82
-Annex 11 .....	88
-Annex 12 .....	90
-Annex 13 .....	93
-Annex 14 .....	95
-Annex 15 .....	97
-Annex 16 .....	104
-Annex 17 .....	112
-Annex 18 .....	119
-Annex 19 .....	129
-Annex 20 .....	133
-Annex 21 .....	137
-Annex 22 .....	142
-Annex 23 .....	144
-Annex 24 .....	150
-Annex 25 .....	152
-Annex 26 .....	157
-Annex 27 .....	160
-Annex 28 .....	165

## **ABREVIATURES I DEFINICIONS**

### **ABREVIATURES**

BSCU	Banc de sang de cordó umbilical
CMH	Cèl·lules mare hematopoètiques
DMSO	Dimetil sulfòxid
HLA	Antigen leucocitari humà
ICREC	Insuficiència Cardíaca i REgeneració Cardíaca
MO	Medul·la òssia
OCATT	Organització Catalana de Trasplantaments
PNSCU	Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical
REDMO	Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia
SCU	Sang del cordó umbilical
SP	Sang perifèrica
TPH	Trasplantament de progenitors hematopoètics
VIH	Virus de la Immunodeficiència Humana

### **DEFINICIONS**

**-Antigen leucocitari humà (HLA):** sistema d'antígens d'histocompatibilitat formats per molècules localitzades a la superfície de les cèl·lules, els quals contenen un gran nombre de gens relacionats amb la regulació del sistema immunitari dels humans.

**-Conservació de sang del cordó umbilical:** emmagatzematge de les cèl·lules mare extretes de la sang del cordó umbilical en un banc privat per un ús exclusiu de la família que el contracta.

**-Criopreservació de sang del cordó umbilical:** procés en el qual la sang del cordó és congelada a molt baixes temperatures per tal de conservar les propietats que presenten les cèl·lules que conté.

**-Donació de sang del cordó umbilical:** fet de cedir voluntàriament al banc públic la sang extreta del cordó umbilical per tal que sigui emprada per qualsevol persona o entitat que la requereixi.

**-Extracció o recollida de sang del cordó umbilical:** procés per mitjà del qual s'extreu la sang continguda al cordó umbilical d'un nadó just després de néixer.

**-Trasplantament de progenitors hematopoètics:** procés terapèutic per mitjà del qual es destrueix la medul·la òssia del pacient, la qual és reemplaçada per cèl·lules progenitores hematopoètiques sanes.

**-Ús al·logènic:** procés per mitjà del qual les cèl·lules són extretes d'un donant i aplicades a un receptor.

**-Ús autòleg:** procés per mitjà del qual les cèl·lules són extretes d'un donant i aplicades a ell mateix.

## **INTRODUCCIÓ**

Tot propòsit pot arribar a ser aprofitable. Personalment, el meu és explicar què passa quan una família decideix que vol que la sang del cordó umbilical del seu fill sigui útil, és explicar com una simple decisió pot salvar la vida d'algú, com una senzilla voluntat d'informar-se pot permetre obrir noves portes a la investigació i la recerca... I és que no fa massa temps que es va descobrir que la sang del cordó umbilical dels recents nascuts anava molt més enllà d'un simple rebuig orgànic hospitalari, es va veure que estava dotada d'unes cèl·lules especials i extraordinàries que derivaven a un enorme interès científic, que oferien esperances en establir-se com a base de nombroses investigacions de camps ben diversos, que permetien ser considerades una alternativa pel tractament de múltiples malalties com pot ser una leucèmia...

Però la veritat és que arribar a trobar un tema pel famós “Treball de Recerca” que realment t'interessi i et motivi no és fàcil, i menys sabent que l'hauràs de tractar durant molts mesos d'elaboració. Jo, personalment, considero que vaig tenir una gran sort al respecte, ja que un embaràs molt proper va coincidir amb els dies en els quals ens tocava elegir i ho vaig veure clar: unes cèl·lules d'aquestes magnituds es mereixien la meua completa dedicació durant tantes i tantes hores d'investigació. I així ho vaig fer. Vaig començar la recerca i de seguida em vaig adonar que es tractava d'un tema força més complex del que m'havia imaginat (fet que em va proporcionar un extra de motivació de la qual partia), un tema que inclús arribava a generar disputes, polèmiques, i un tema que, malgrat tota l'evolució i el desenvolupament del món de la tecnologia i la comunicació, estava dominat per una mancança d'informació objectiva i accessible a les famílies que, al cap i a la fi, representen l'inici de tot el que pot arribar a donar de si una sola unitat de sang de cordó umbilical si és gestionada amb eficàcia.

A partir d'aquí, vaig determinar quin havia de ser el meu objectiu, el propòsit que marcaria la direcció del meu treball: realitzar i exposar el seguiment de tot el procés que segueix una tan preuada unitat de sang de cordó umbilical i, a la vegada, dotar-lo de referències i opinions des de diverses perspectives. De la mateixa manera, havia de contemplar un repte que, probablement, acabaria sent el més difícil de tots: saber com recopilar-ho tot en un sol document, el qual he anomenat “*Del propòsit al profit, el seguiment d'una unitat de sang de cordó umbilical*”.

D'aquesta manera, el meu treball s'estructura en dos grans blocs. El primer consta d'unes nocions de citologia bàsica que considero fonamentals per entendre la resta del treball, ordenades de manera que els termes més generals apareixen al principi (en els quals parlo d'allò que caracteritza una cèl·lula mare qualsevol) i, al final, els conceptes més específics i enfocats al que correspondria la segona part del treball (les cèl·lules mare que conté la sang del cordó umbilical).

El segon bloc recull la part més pràctica i el resultat de la recerca realitzada durant tot el procés d'elaboració del treball. En aquesta part, he intentat explicar objectivament què passa amb la sang extreta del cordó fins que s'arriba a emprar o emmagatzemar. Així doncs, per poder basar-me en informació actual, real, diversa i que inclogués punts de vista diferents, he buscat cobrir cada punt en el qual divideixo el procés esmentat amb entrevistes fetes a persones especialitzades, complementant-ho amb un punt de vista més familiar obtingut de dues enquestes.

En primer lloc, he començat parlant d'un element bàsic en tot aquest circuit, el qual requereix una decisió meditada i encertada: la informació. Com que aquesta té una gran transcendència i magnitud, he exposat la legalitat que n'envolta una d'adequada i fidel a la realitat.

Seguidament, el pas que l'acompanya és el de la important decisió: conservar la sang en un banc privat per ús familiar, donar-la al banc públic o preferir no extreure-la i optar per l'anomenat "pinçament tardà" (del qual també parlo i n'exposo opinions). Si el que la família decideix és recollir la sang continguda a la vena umbilical, havent fet els preparatius corresponents previs al part, quan neix el nadó les cèl·lules han de ser recol·lectades per un expert autoritzat i format el qual ha de seguir un procediment establert per diverses normatives (que apareixen nombroses vegades al llarg del treball a causa de la gran quantitat d'informació que aporten).

Posteriorment, en funció del destí final de la unitat recollida determinat per la família, aquesta pren una direcció o una altra. Com que les dues suposen dos camins amb certes diferències, m'he detingut a explicar què particularitza a cada una: per un cantó, els bancs privats i les possibilitats que ofereixen als seus clients i, per l'altre, el posterior circuit que transcorre la unitat fins a ser criopreservada al banc públic, on queda a disposició de tot pacient que la requereixi. En aquesta secció, a més, he fet esment de les excepcions que en poden sorgir, dels programes, entitats i registres que permeten l'aprofitament i la disponibilitat de la sang a escala internacional...

Finalment, he acabat parlant de les aplicacions que, en definitiva, han estat l'incentiu del perquè conservar les cèl·lules o no. El més comú és que aquesta sang sigui utilitzada per realitzar algun tipus de trasplantament de progenitors hematopoètics (als quals he dedicat un apartat on intento indagar i analitzar el paper de les cèl·lules mare del cordó en aquest tipus de tractament). D'altra banda, les unitats que no compleixen els requisits d'una unitat viable per ser utilitzada clínicament són destinades a la investigació. Per tant, he exposat l'estat en el qual es troba actualment la recerca amb elles mitjançant l'exemple d'un parell de casos on entren en joc aquestes.

Tanmateix, tant si serveixen per trasplantar o per investigar en salut, ambdós són fins que aporten beneficis a la població, podent ésser aquests considerats un enorme profit induït per un propòsit inicial d'una família que un dia va haver de decidir una simple qüestió: conservar o donar les cèl·lules mare procedents de la sang del cordó umbilical del seu futur fill.

## I. CONCEPTES BÀSICS DE CITOLOGIA

### 1. INFORMACIÓ GENERAL SOBRE LES CÈL·LULES MARE

#### a. Què són?

Es pot definir una cèl·lula com la unitat morfològica i funcional de tots els éssers vius. Es calcula que en els animals adults s'hi poden distingir aproximadament uns 250 tipus de cèl·lules diferents. Tot i això, totes elles procedeixen de la mateixa cèl·lula: l'òvul fecundat.

Com pot ser, doncs, que d'una única cèl·lula se'n puguin derivar centenars de tipus diferents? Els organismes pluricel·lulars estan caracteritzats pels seus mecanismes de diferenciació cel·lular (que els permeten regular l'expressió genètica), els quals confereixen a cada tipus de cèl·lula la manifestació de gens diferents, dependent de la funció que hagin de realitzar. [Fig. 1]

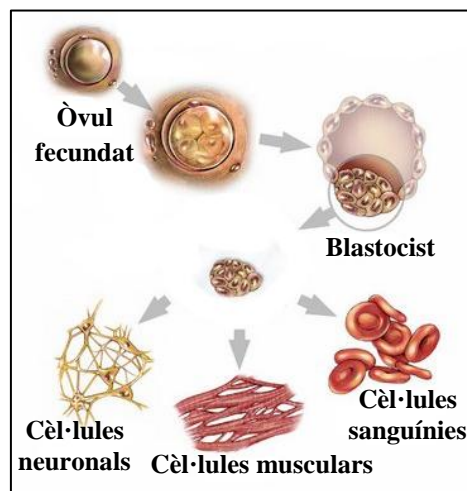


Fig. 1: Procés de diferenciació cel·lular

És en aquesta diferenciació quan apareixen les cèl·lules mare, immadures o indiferenciades, gràcies a la capacitat de desenvolupar-se i de donar lloc a cèl·lules filles especialitzades (no només morfològicament, també de forma funcional) en cada teixit.

Així doncs, podem definir les cèl·lules mare (o cèl·lules troncales) com a cèl·lules biològicament indefinides que tenen simultàniament la capacitat de diferenciar-se en cèl·lules especialitzades i d'autorenovar-se, produint més cèl·lules mare.

#### b. Propietats

Les propietats més importants de les cèl·lules mare són:

-Diferenciar-se en altres tipus cel·lulars: la cèl·lula s'especialitza i obté la capacitat de desenvolupar unes determinades funcions segons el lloc de l'organisme on es trobi. Aquesta propietat és utilitzada pel cos com a "sistema reparador" de les cèl·lules malmeses de l'organisme, ja que les pot substituir per d'altres de noves.

-Autorenovar-se: la cèl·lula es pot dividir i fer còpies de si mateixa, fet que permet que les cèl·lules mare no s'esgotin i que, per tant, se'n vagin creant de noves que s'especialitzaran i reemplaçaran les que es vagin danyant o morint en l'organisme.

-Colonitzar, integrar-se i originar nous teixits, propietat que pot ser utilitzada per regenerar teixits. Per exemple, actualment s'estan utilitzant per tractar i reparar teixit cardíac infartat.



**i. Segons la seva potencialitat**

Les cèl·lules mare es poden classificar segons el seu potencial de diferenciació, és a dir, com més gran és el nombre de tipus cel·lulars en els quals es poden diferenciar, més gran és la seva potencialitat.

Per tant, les cèl·lules mare poden ser:

-Totipotents: cèl·lules amb la capacitat de diferenciar-se i donar lloc a qualsevol tipus de cèl·lula present en un organisme.

Aquestes cèl·lules mare sols es troben en el zigot o òvul fecundat i als primers estadis de l'embrió (mòrula). Quan l'òvul és fertilitzat, les cèl·lules totipotents fan còpies idèntiques de si mateixes i, al cap d'uns quatre dies, es comencen a especialitzar.

D'aquesta manera, qualsevol cèl·lula totipotent present en l'úter matern podrà donar lloc a la formació d'un nou individu.

-Pluripotents: cèl·lules amb la capacitat de diferenciar-se i donar lloc a qualsevol tipus de cèl·lula present en un organisme, excepte en les que formen el teixit embrionari.

Aquestes cèl·lules tenen la capacitat de diferenciar-se en les cèl·lules que formen les tres capes germinatives (ectoderma, endoderma i mesoderma), unes estructures de les quals derivaran tots els teixits i òrgans de l'individu.

-Pluripotents induïdes (iPSC): són un tipus de cèl·lules mare pluripotents molt especials a les quals, tot i haver-se diferenciat, se'ls indueix artificialment la pluripotencialitat i es converteixen en cèl·lules capaces de donar lloc a tots els teixits de l'individu.

-Multipotents: cèl·lules amb la capacitat de diferenciar-se i formar diferents tipus de cèl·lules de la mateixa capa germinativa, és a dir, d'un sistema fisiològic, òrgan o teixit concret.

Un exemple molt clar és el de les cèl·lules mare hematopoètiques (cèl·lules mare sanguínies), les quals poden donar lloc a tots els tipus de cèl·lules que formen la sang però no poden diferenciar-se en d'altres tipus cel·lulars com, per exemple, els que formen el cervell.

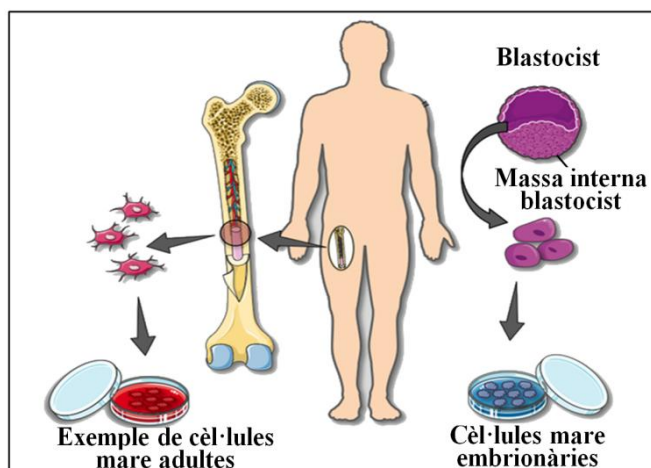
-Unipotents: són cèl·lules amb la capacitat de diferenciar-se i donar lloc a un sol tipus de cèl·lula. Tot i això, igual que qualsevol altra cèl·lula mare, segueixen tenint la capacitat d'autorenovar-se i crear còpies idèntiques de si mateixes.

Un exemple en són les cèl·lules mare espartogònies, que sols poden formar espermatozous.

## ii. Segons el seu origen

Pel que fa a la classificació segons el lloc d'on es poden obtenir les cèl·lules mare, distingim entre les que procedeixen d'un embrió (anomenades "cèl·lules mare embrionàries") i les que es troben, en una quantitat menor, en diferents teixits d'un individu ja adult (anomenades "cèl·lules mare adultes"). [Fig. 2]

El que més diferenciarà i variarà en cadascuna serà la seva potencialitat.



*Fig. 2: Obtenció de cèl·lules mare embrionàries i adultes*

-Cèl·lules mare embrionàries: Aquest tipus cel·lular fa referència a les cèl·lules que deriven de la massa interna del blastocist.

En relació a la seva capacitat de diferenciar-se en altres cèl·lules, les cèl·lules mare embrionàries són pluripotents (poden diferenciar-se en qualsevol dels centenars de tipus de cèl·lules diferents que formen un organisme adult).

La seva alta potencialitat i el fet que, com a cèl·lules mare, puguin produir còpies idèntiques de si mateixes i proliferar fa aquest tipus de cèl·lula sigui considerat una eina molt útil per la investigació i la medicina regenerativa.

Tot i això, la seva utilització en la recerca mèdica suposa una gran controvèrsia i debat ètic i social, doncs pot implicar la utilització d'embrions humans per la investigació.

-Cèl·lules mare adultes: Aquest tipus cel·lular fa referència a qualsevol cèl·lula que es trobi en un organisme adult (ja desenvolupat) i que segueixi la definició de cèl·lula mare: "cèl·lula indefinida amb la capacitat de diferenciar-se en cèl·lules especialitzades i d'autorenovar-se produint més cèl·lules mare".

Aquestes cèl·lules són utilitzades pel cos adult com a eines imprescindibles per a la renovació dels teixits danyats i pel reemplaçament de cèl·lules mortes de l'organisme que han experimentat apoptosi<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> **Apoptosi**: mecanisme de suïcidi cel·lular que permet l'eliminació de cèl·lules envellides, malmeses o que sobren.

En relació a la seva capacitat de diferenciar-se en altres cèl·lules, sempre s'ha considerat que les cèl·lules mare adultes són multipotents (sols tenen la capacitat de produir un nombre limitat de tipus cel·lulars). No obstant això, actualment se suggereix la possibilitat que algunes cèl·lules mare adultes tinguin més potencialitat de la que s'esperava, fet que obre noves expectatives a la seva utilització com a cèl·lules mare embrionàries, obviant així el debat ètic i social d'aquestes.

## **2. CÈL·LULES MARE HEMATOPOÈTIQUES**

Es pot afirmar que les cèl·lules mare hematopoètiques (CMH), o també anomenades progenitors hematopoètics, són les cèl·lules mare adultes més conegudes i indispensables pel tractament de diverses malalties sanguínies.

Van ser les primeres cèl·lules mare que es van utilitzar i, de fet, actualment segueixen sent considerades un dels recursos més preats pel que fa a la curació de diferents malalties humanes.

A partir de les CMH es poden originar tots els tipus de cèl·lules sanguínies (eritròcits, leucòcits i plaquetes). Tot i això, davant de la seva impossibilitat de diferenciar-se en cèl·lules de qualsevol teixit de l'organisme i com que sols poden generar cèl·lules de tipus sanguini, les CMH es defineixen com cèl·lules mare multipotents.

### **a. Funció**

Gràcies a les propietats que tenen com a cèl·lules mare, les CMH es divideixen sense diferenciar-se i s'autorenoven, perpetuant així la seva presència. A més, també disposen de la capacitat d'augmentar en nombre quan el cos necessita que s'incrementin les cèl·lules sanguínies (en cas d'infecció, sagnat...).

Si el seu funcionament no s'altera i es manté correcte, les capacitats que presenta aquest tipus cel·lular permeten assegurar, al llarg de la vida d'un individu, el conservament d'unes concentracions de cèl·lules sanguínies adequades pel correcte funcionament de l'organisme.

### **b. Fonts**

Inicialment, les cèl·lules mare sanguínies sols s'obtenien a partir de la medul·la òssia. Amb el pas del temps, es va aconseguir extreure-les mitjançant un procés considerat "menys traumàtic" que permetia extreure les cèl·lules mare de la sang perifèrica. Actualment, també s'ha potenciat l'adquisició d'aquestes a partir de la sang del cordó umbilical.

**i. Medul·la òssia (MO)**

Les cèl·lules mare procedents de la medul·la òssia s'extreuen mitjançant una punxada a quiròfan dels ossos del maluc (ossos ilíacs) o de l'estèrnum. Per realitzar l'extracció, es desinfecta la pell i es practica la punció (en la qual s'aspira i s'obté la sang medul·lar que conté les CMH). Aquesta sang és dipositada en unes bosses especials per evitar que la sang es coaguli i que es deteriorin els progenitors hematopoètics.

**ii. Sang perifèrica (SP)**

Les cèl·lules mare procedents de la sang perifèrica s'obtenen mitjançant un procés anomenat "citoafèresis". Abans de la intervenció, se subministren uns mobilitzadors que fan que les cèl·lules mare presents a la medul·la surtin a la sang circulant. A través una màquina anomenada "separador cel·lular", la sang és extreta mitjançant un catèter des de la vena del braç. Aquesta sang obtinguda és filtrada i separada de les cèl·lules mare presents en ella i, seguidament, és tornada al torrent sanguini, de manera que sols queden emmagatzemats a la màquina els progenitors hematopoètics.

**iii. Sang del cordó umbilical (SCU)**

Les cèl·lules mare procedents de la sang del cordó umbilical s'obtenen durant el part d'un nadó. Abans d'extreure-la, es desinfecta el cordó umbilical amb una solució antisèptica i, posteriorment, es practica una punxada a la vena umbilical dipositant-se la sang en una bossa especial.

**3. SANG DEL CORDÓ UMBILICAL**

Correntment, tant la placenta com el cordó umbilical (juntament amb la sang que contenia) es desestimaven i eren considerats rebutjos biològics.

Amb els avanços de les investigacions i de la medicina, es va descobrir que la sang que quedava emmagatzemada en els residus hospitalaris era una font complementària de progenitors hematopoètics especialitzats en la restauració de les cèl·lules mare sanguínies i que, a més, aquests encara conservaven algunes propietats de les cèl·lules embrionàries.

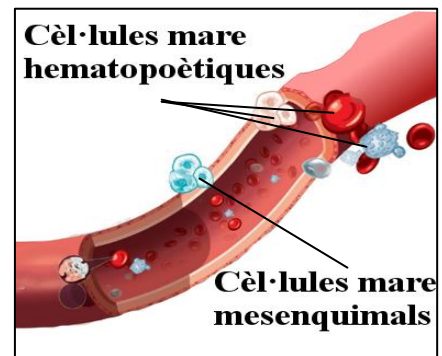
A partir d'aquesta descoberta, es va començar a conservar la sang que procedia del cordó umbilical quan aquest s'havia seccionat, després del naixement del bebè.

La seva gran riquesa en cèl·lules mare proporcionava grans expectatives en referència a la curació de malalties relacionades amb la sang mitjançant trasplantaments de progenitors hematopoètics, sent considerats els trobats a la sang del cordó com a alternativa als tradicionals trasplantaments de medul·la òssia o sang perifèrica.

**a. Tipus de cèl·lules mare que conté**

En l'actualitat, el gran interès per la preservació de la sang del cordó umbilical deriva de la seva gran riquesa en cèl·lules mare, la qual permet aïllar-ne de diferents tipus.

D'aquests múltiples tipus cel·lulars que se'n poden obtenir, els més destacats pel que fa a la seva utilització i popularitat són les cèl·lules mare hematopoètiques i les cèl·lules mare mesenquimals. [Fig. 3]



*Fig. 3: Principals tipus cel·lulars de la SCU*

Les cèl·lules mare hematopoètiques són, probablement, les més servibles i de les quals se'n parla més, ja que són les cèl·lules que componen la sang i les que poden ser emprades per formar i restaurar el sistema sanguini i l'immunitari en cas de trasplantament. D'aquesta manera, constitueixen una part molt important de diverses investigacions destinades a la curació de malalties.

Pel que fa a les cèl·lules mare mesenquimals, es troben presents als teixits del cordó umbilical, els quals són considerats una de les fonts més importants i preuades d'aquest tipus cel·lular en el cos humà. La seva utilització se centra en els camps de la medicina regenerativa gràcies al seu elevat grau d'immaduresa i a la seva capacitat de diferenciar-se en un gran nombre de teixits de l'organisme.

A més, la SCU disposa d'altres tipus de cèl·lules mare, com ara les endotelials o d'altres que tenen una afinitat a les embrionàries, a més d'altres cèl·lules mare amb multipotència.

**b. Propietats més rellevants**

Com que les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical no deixen de ser un tipus de cèl·lules mare més, conserven les propietats de les quals disposen aquestes.

Tot i això, uns dels altres aspectes que fan més destacable l'actual utilització de les procedents de la SCU són les qualitats particulars que presenten. Entre aquestes, les més rellevants són:

-La seva fàcil accessibilitat, ja que l'extracció de la sang del cordó umbilical es realitza de forma indolora tant per la mare com pel nounat.

-La menor intolerància immunològica i el seu mínim risc de contaminació, ja que la seva procedència és d'un nadó, el qual gairebé no ha estat exposat a virus o bacteris, fet que permet que no sigui necessària una total compatibilitat donant-receptor en cas de trasplantament.

-La seva forma de recollida, que permet la no promoció de debats ètics i socials.

-El manteniment de les seves propietats al llarg del temps si són criopreservades.

#### **4. LES INVESTIGACIONS ACTUALS**

Al llarg de la història, la investigació ha contribuït al desenvolupament i el progrés de la humanitat. La seva transcendència ha resultat ser tan gran que, en l'actualitat, s'investiga gairebé tot, sobretot el que es preveu que contribuirà a millorar la qualitat de vida de la societat.

Una petita part d'aquestes nombroses investigacions és destinada a la recerca amb les cèl·lules mare de la SCU. Resulta difícil, però, definir amb un nombre concret la quantitat d'estudis que treballen amb elles. Tot i això, segons el cercador d'estudis clínics<sup>2</sup> de l'Institut Nacional de la Salut dels Estats Units, hi ha actius un total de 114 estudis amb cèl·lules mare procedents del cordó umbilical arreu del món<sup>3</sup>.

La majoria d'aquestes investigacions se centren en la recerca de les possibles aplicacions mèdiques de les cèl·lules mencionades destinades a diversos tipus de malalties. Un gran nombre d'aquestes són les produïdes pels efectes autoimmunes de l'organisme, com pot ser, per exemple, la diabetis de tipus 1.

En relació a aquesta malaltia crònica, la revista *BMC Medicine* va publicar un estudi<sup>4</sup> en el qual es presentava la teràpia "Stem Cell Educator". Aquesta, mitjançant l'aïllament dels limfòcits<sup>5</sup> i el seu emplaçament en un cultiu de cèl·lules mare de la SCU, aconseguia millorar el control metabòlic i la reducció de l'autoimmunitat de l'organisme del pacient.

Gran part d'aquests estudis realitzats en diverses parts del món són mencionats, també, en altres revistes científiques de ressò internacional, com és el cas de la revista "Nature"<sup>6</sup>, la qual, per exemple, fa referència a les aplicacions de les cèl·lules mare mesenquimals presents a la SCU per la reparació del teixit hepàtic<sup>7</sup>.

Aquest tipus cel·lular no és gaire conegut en l'àmbit del tractament de malalties actuals. Tot i això, tal com hem vist, juga un paper molt important en l'àrea de la recerca científica: nombrosos articles i revistes fan referència al seu poder terapèutic aplicat en la investigació.

Aquest és el cas d'alguns escrits recollits al "PMC"<sup>8</sup>, en els quals es destaquen moltes de les propietats d'aquestes cèl·lules mare mesenquimals: les facultats de remodelació de lesions de teixits connectius, la capacitat de reparació d'òrgans amb disfuncions...

---

<sup>2</sup> Cercador: "www.clinicaltrials.gov".

<sup>3</sup> Cercant les paraules "umbilical cord blood stem cells" ("cèl·lules mare de la sang del cordó umbilical"), seleccionant sols estudis actius i exclouent els que es troben en estat desconegut.

<sup>4</sup> Veure Annex 1.

<sup>5</sup> **Limfòcits:** cèl·lules sanguínies que ataquen a les productores d'insulina (problema principals dels diabètics).

<sup>6</sup> Veure Annex 2.

<sup>7</sup> **Hepàtic:** Pertanyent o relatiu al fetge.

<sup>8</sup> **PMC:** PubMed Central®, arxiu de textos de caràcter científic de la Llibreria Nacional de Medicina de l'Institut Nacional de la Salut dels Estats Units. Veure Annex 3.

No obstant això, la generalitat d'aquests assajos clínics es troben en fase d'investigació i encara no són aplicables en forma de tractaments mèdics als pacients. Així doncs, en l'actualitat, són limitades les malalties en les quals s'ha demostrat que és eficaç emprar la SCU per millorar o curar als pacients que les pateixen. Aquestes són, sobretot, malalties hematooncològiques: leucèmies, limfomes, tumors sòlids i altres malalties relacionades amb el sistema sanguini i immunitari.

**a. Les cèl·lules mare de la SCU i el VIH**

Recentment, i afegint-se als nombrosos estudis clínics que empen la SCU, s'han publicat diversos articles relacionats amb un nou projecte anomenat "EspiStem", el qual té la finalitat d'investigar la utilització de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical en la curació de la sida. Aquest estudi se centra en pacients VIH positius que, a més, pateixen una malaltia hematològica greu per la qual s'han de sotmetre a un trasplantament de progenitors hematopoètics (TPH).

Com que aquesta línia de recerca té una gran relació amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical, vaig decidir visitar l'Institut de Recerca de la Sida "IrsiCaixa", el qual lidera el projecte. Allà em va rebre la investigadora que coordina la part més pràctica d'aquest: la Dra. Salgado<sup>9</sup>.

Segons em va explicar la viròloga, "EpiStem" va sorgir a partir d'un cas anomenat "El Pacient de Barcelona", un home infectat de VIH que, a més, patia una leucèmia. Ell era periodista i havia llegit un cas semblant al seu: "El Pacient de Berlín". Aquest, reunint les mateixes condicions que ell (VIH positiu i amb una malaltia hematològica greu) s'havia sotmès a un trasplantament de medul·la òssia. Afortunadament, el tractament havia sortit bé i el pacient feia anys que estava curat d'ambdues malalties. "El Pacient de Barcelona", per contra, va morir poc temps després de ser trasplantat, al cap de pocs dies d'haver arribat al que els hematòlegs anomenen "quimera completa"<sup>10</sup> i sense haver-li detectat el virus en les cèl·lules del seu organisme<sup>11</sup>. Tot i això, a diferència del primer pacient, no es considera que el periodista es curés del VIH, ja que no va arribar a deixar el tractament antiretroviral.

Tot i haver realitzat un trasplantament de medul·la òssia en "El Pacient de Berlín", en "El Pacient de Barcelona" es va emprar un cordó umbilical<sup>12</sup>. No obstant això, tant les cèl·lules mare del pacient de Berlín com les del de Barcelona presentaven una peculiaritat: una mutació genètica que sols és present en aproximadament un 1% de la població.

Amb l'objectiu de recolzar la investigació i davant de la clara necessitat de col·laboració amb el projecte per part dels bancs de sang de cordó umbilical, el Banc de Sang i Teixits de Barcelona (BST) va iniciar, fa pocs mesos, un programa per identificar en cada unitat de sang, a part del seu perfil immunològic, si contenia o no aquesta preuada mutació en el correceptor.

---

<sup>9</sup> Veure Annex 4.

<sup>10</sup> Estat en que les cèl·lules del donant han repoblat la MO del pacient trasplantat i sols resten les cèl·lules sanes.

<sup>11</sup> Es va mirar als intestins (per biòpsies), a la SP i al líquid encefaloraquidi.

<sup>12</sup> Veure Annex 5 (Tipus de trasplantaments segons l'origen dels progenitors hematopoètics).

L'eficàcia d'aquesta mutació genètica és deguda al fet que el virus que causa la sida necessita dos receptors per infectar les cèl·lules d'un organisme i proliferar. Aquests són el CD4 (característic dels limfòcits) i el coreceptor CCR5.

Particularment, els donants de les unitats amb les quals van ser trasplantats els dos pacients posseïen

una alteració en aquest coreceptor<sup>13</sup>, el qual no arribava a expressar-se en la superfície de la cèl·lula, impedit així que el virus pogués entrar-hi i reproduir-se. [Fig. 4]

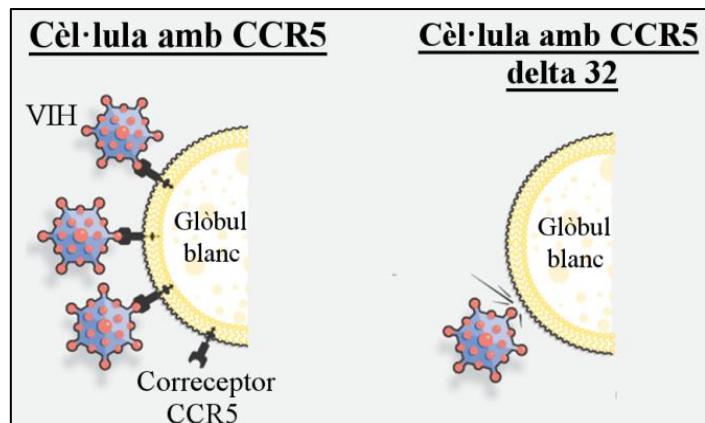


Fig. 4: Esquema de la mutació CCR5 delta 32

Malgrat l'aparent evidència de la influència de la mutació en la irradiació del VIH, es creu que també hi van poder repercutir d'altres factors com els fàrmacs anti-càncer amb un suposat efecte anti-VIH. És per això que l'equip ha decidit estudiar i seguir, també, l'evolució d'altres pacients trasplantats amb unitats que no presentaven la mutació específica.

Al cap i a la fi, els investigadors no consideren que el TPH amb aquesta concreta mutació esdevingui un tractament que es pugui generalitzar i aplicar massivament a tots els pacients infectats de VIH. Això és degut a l'alta toxicitat i perillositat d'un trasplantament al·logènic<sup>14</sup>. Segons explica tant l'hematòloga Anna Torrent<sup>15</sup> com la viròloga Maria Salgado, actualment la sida és una malaltia crònica que, tot i patir els efectes secundaris produïts pels tractaments antiretrovirals, permet als pacients tenir un estil de vida relativament normal.

Per contra, un trasplantament comporta molts riscos i, tot i que pot anar molt bé i aconseguir fer una doble cura, existeix l'alta possibilitat que apareguin complicacions (rebutjos, ingressos...), rebaixant així notablement la qualitat de vida dels pacients.

És per això que l'equip de l'IrsiCaixa col·labora amb investigacions que estudien l'extracció de cèl·lules de la MO del mateix pacient per induir, des del laboratori, la mutació en el coreceptor amb la finalitat de retornar-les-hi en forma d'autotrasplantament, obtenint així un 100% de compatibilitat donant-receptor (fet que minimitza el risc d'un trasplantament al·logènic).

D'aquesta manera, el grup d'investigadors no té com a primer objectiu aconseguir curar el VIH a partir de trasplantaments, sinó que busca anar aprenent del progrés de cada pacient, així com de l'evolució que vagi fent el virus cas a cas.

<sup>13</sup> La variant genètica del coreceptor CCR5 és l'anomenada CCR5-Δ32.

<sup>14</sup> Veure Annex 5.

<sup>15</sup> Veure Annex 6.



**b. Les cèl·lules mare de la SCU i la regeneració cardíaca<sup>16</sup>**

Per tal de corroborar que del total de tipus de cèl·lules mare que es poden trobar en la SCU no només tenen aplicacions en l'àmbit de la recerca científica les que són hematopoètiques, vaig posar-me en contacte amb el Dr. Roura<sup>17</sup>, actual investigador post-doctoral del grup ICREC<sup>18</sup> que compta amb quinze anys d'experiència en la recerca. Actualment, treballa en l'aplicació de les cèl·lules mare mesenquimals procedents de la SCU en la regeneració cardíaca.

Tal com afirma l'investigador, s'ha observat que aquest tipus cel·lular és capaç d'afavorir la recuperació del múscul cardíac després d'haver patit un infart, ja que indueix la formació de nous vasos sanguinis, reduint així la mida de la cicatriu miocardiàca.

D'aquesta manera, en l'estudi s'ha aconseguit millorar la força del batec del cor de ratolins infartats mitjançant bioimplants amb cèl·lules procedents de la SCU. La tècnica consisteix a administrar pegats de fibrina<sup>19</sup> amb cèl·lules mare mesenquimals presents en la sang de cordó, procediment que permet la focalització del tractament a la zona on s'ha produït l'infart.

Tot i que els resultats són prometedors, encara els resta molta recerca. De moment, per exemple, les cèl·lules han estat provades en ratolins post-infartats i els cal comprovar la seva eficàcia en sistemes cardiovasculars similars al de l'ésser humà, com pot ser el del porc.

En un primer moment, explica el Doctor, dirigien la seva investigació cap a les cèl·lules mare procedents de la medul·la òssia. No obstant això, els limitava el seu complex procés d'obtenció, la seva poca plasticitat i el fet que esdevinguessin poc proliferatives. La sang de cordó, en canvi, els va suposar una gran alternativa gràcies a les característiques plàstiques i de proliferació de les quals disposava. A més, presentava una fàcil i indolora obtenció, així com una menor reactivitat.

Igual que en l'estudi de la irradiació del VIH a partir de trasplantaments de SCU es requeria la col·laboració del BST per trobar unitats amb la mutació específica que necessitaven, aquest estudi que empra la medicina regenerativa en el camp de les malalties cardiovasculars també necessita una major cooperació per part dels bancs de sang de cordó. La finalitat de la seva demanda és poder disposar de les mostres no prou aptes per ser criopreservades a causa de la seva poca cel·lularitat i viabilitat, factors que no representen impediments de cara a l'obtenció de cèl·lules mare mesenquimals però que, per contra, poden contribuir a millorar la limitada qualitat de vida amb la qual es troben les persones infartades.

---

<sup>17</sup> Veure Annex 7.

<sup>18</sup> **ICREC**: Insuficiència Cardíaca i REgeneració Cardíaca de l'Hospital Germans Trias i Pujol de Badalona

<sup>19</sup> **Fibrina**: component natural del qual tots disposem, totalment compatible i biodegradable.

## II. EL SEGUIMENT D'UNA UNITAT DE SCU

Durant la meua introducció en l'àmbit de la recerca sobre les utilitats i aplicacions de la sang del cordó umbilical, em vaig adonar que, tot i poder accedir a força informació, aquesta estava molt dispersa i poc relacionada entre si.

És per això que vaig proposar-me el repte d'explicar ordenadament tot el recorregut pel qual passa una unitat de sang de cordó umbilical des del moment que la família és informada sobre quines són les seves possibilitats fins que aquesta és emmagatzema o fins que és emprada per tractar malalties o investigar.

Així doncs, de forma molt esquemàtica, resumida i visual, he elaborat aquest mapa conceptual per tar d'exposar els diferents sectors del procés esmentat els quals explicaré a continuació. [Fig. 5]

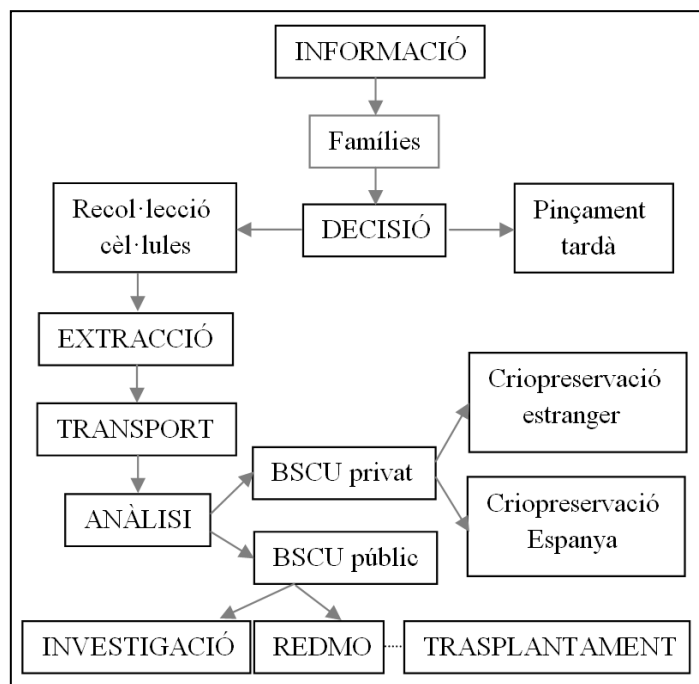


Fig. 5: Representació esquemàtica del procés que pot transcórrer una unitat de SCU

### 1. La informació

Podem definir la decisió com la resolució, la determinació o la conclusió que es dona a quelcom incert, insegur o dubtós. Tot i això, l'idoni, abans de prendre cap decisió, és haver realitzat una reflexió prèvia basada en una informació veraç, real i desinteressada sobre el tema.

D'aquesta manera, quan a una família se li planteja la possibilitat de donar o conservar la sang del cordó umbilical del seu fill, abans de determinar si seguirà un camí o un altre, ha d'haver rebut una informació que l'hagi permès extreure la seva pròpia conclusió independentment de les idees de qui hagi pogut oferir-los aquesta.

Tot i això, les famílies realment disposen d'informació durant el període de gestació en relació a les possibilitats que tenen? Si és així, aquesta és objectiva i desinteressada? A força d'anar recercant i fent entrevistes, vaig poder comprovar que la mancança d'informació existeix i que, si se'n dona, les gestants no són coneixedores de tots els punts que haurien d'arribar a considerar abans de decidir-se per una de les opcions que tenen. Una clara evidència d'això és l'enquesta realitzada a les famílies que estan a punt de tenir un fill o que l'han tingut durant els últims 5 anys.

En aquesta<sup>20</sup>, tot i que un 88% responen haver estat informades de la possibilitat de donar o conservar la SCU, un 43,5% no són coneixedores de les escasses possibilitats que deriven de l'ús autòleg d'un cordó conservat. De la mateixa manera, sols un 19% de les enquestades (fent només referència a les actuals embarassades) afirmen saber que formalment s'han desaconsellat les empreses privades per innecessàries.

No obstant això, responent a la pregunta anterior de si la informació proporcionada és objectiva i desinteressada, un 87,5% responen que, al parer seu, la que se'ls va oferir era veraç i real.

Però, qui s'encarrega de facilitar la informació? Segons l'enquesta, qui proveeix més dades d'aquest tipus a les famílies són les llevadores (vora el 40%), seguides d'Internet (amb un 29%) i dels ginecòlegs (16%).

En relació a la legalitat d'aquest aspecte, la normativa jurídica de referència al país (el Reial Decret Llei 9/2014, del 4 de juliol) destina una part important a la instauració de preceptes basats en la informació que han de rebre les famílies. Així doncs, estableix que les activitats de promoció i publicitat sobre la donació no han de buscar el benefici d'unes persones en concret, senyalant un caràcter voluntari, altruista i desinteressat.

Per tal del compliment d'aquesta normativa, s'exposa que la publicitat i la promoció realitzada per qualsevol centre ha d'estar sotmesa a revisions per part de la Conselleria i del Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat. D'aquesta manera, si qualsevol d'aquests no compleix la normativa (per exemple, proporcionant una publicitat i promoció enganyosa<sup>21</sup>), les Comunitats disposen de la potestat de sancionar el centre i, fins i tot, tancar-lo.

En complementació al Reial Decret Llei 9/2014, el Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical (PNSCU) estableix un seguit d'aspectes que han de ser explicats en les webs institucionals que facin referència a la donació de la SCU<sup>22</sup> (BST, OCATT<sup>23</sup>, Fundació Carreras...), les quals proporcionen una informació genèrica. A més, els metges responsables de l'obtenció de SCU han d'explicar bé a totes les donants en què consisteix aquesta, així com els han de fer signar un consentiment informat<sup>24</sup>.

Tot i la normativa, no queda prohibit que les empreses privades promocionin la donació de SCU. No obstant això, es va acordar estatalment que qualsevol centre que la volgués fomentar, hauria d'incloure un text específic a la seva publicitat<sup>25</sup>.

---

<sup>20</sup> Veure Annex 8.

<sup>21</sup> Veure Annex 9.

<sup>22</sup> Veure Annex 10 (DONANTES DE SCU, 1. Información al donante).

<sup>23</sup> **OCATT**: Organització Catalana de Trasplantaments

<sup>24</sup> Veure Annex 11.

<sup>25</sup> Veure Annex 12.

## **2. La decisió**

El període de l'embaràs i del naixement d'una persona sol ser una etapa en la qual els pares són considerats i es mostren més vulnerables i intenten fer tot el possible pensant en el benestar del seu fill. En aquest punt entra en joc el subministrament d'informació veraç i real.

Cada persona ha de pensar que la millor elecció entre donar a un banc públic o privat és la que s'adapta als ideals, criteris i possibilitats de cadascú. Tot i això, és summament important documentar-se, deixar-se assessorar, contrastar la informació proporcionada, assegurar-se del fet que no sigui falsa o dubtosa i diferenciar les hipòtesis i prediccions futures de la realitat.

### **a. Bancs privats vs. bancs públics**

Un banc de sang de cordó umbilical (BSCU) és un establiment autoritzat per rebre les unitats de SCU recol·lectades a un centre específic d'obtenció [Fig. 6], avaluar-les, criopreservar-les, processar-les i transportar-les a un centre específic de trasplantament.

Actualment, l'Estat Espanyol disposa de set BSCU de caràcter públic, entre els quals destaca el BST de Catalunya com un dels millors del món. No obstant això, des d'un punt de vista legal, no sols està permesa la donació de forma altruista al banc públic, sinó que el Reial Decret Llei 9/2014 reconeix la possibilitat als pares i mares de conservar la sang del cordó del seu nadó per una eventual utilització futura en els anomenats bancs per ús autòleg o autogènec.

Així doncs, qualsevol família disposada a no destinar a rebuig biològic el cordó umbilical del seu fill, ha de definir-se i optar per una de les dues opcions que s'ofereixen avui en dia: donar al banc públic o conservar en un banc privat.

És un tema que ha generat sempre una gran controvèrsia. Formalment s'ha desaconsellat la utilització de bancs privats per ús autòleg argumentant que, en l'actualitat, no hi ha cap evidència científica que sustenti el seu profit<sup>26</sup>. En contra, l'objectiu que presenten les empreses privades és el d'emmagatzemar i conservar les cèl·lules mare de les famílies que contracten els seus serveis pensant en el futur, és a dir, garanteixen la seva utilització en un hipotètic cas en el qual el seu fill les hagi d'utilitzar. Juguen amb aquesta suposada evolució de la ciència sense centrar-se tant en el que es pot curar avui dia però pensant en el que preveuen que es podrà curar a la posteritat.



*Fig. 6: Maternitats que recullen la SCU a Espanya per al banc públic*

<sup>26</sup> Veure annex 13.

Són precisament aquestes hipòtesis sobre el que permetran curar les cèl·lules mare del cordó umbilical, sovint qualificades de "massa optimistes", les que han induït a la creació de les normatives específiques on s'estableixen les pautes que han de seguir les entitats que volen promocionar la conservació de teixits i cèl·lules per tal d'evitar que ofereixin una informació inadequada en relació a l'estat actual de la medicina i la investigació.

Per tal de definir-se per una de les dues opcions, cal tenir en compte múltiples criteris, plantejar-se una reflexió racional i sistemàtica i adaptar-se a les possibilitats de cadascú. No obstant això, les dues opcions tenen els seus "pros" i "contres", els quals juguen un gran paper en l'elecció de les famílies.

### **b. El pinçament tardà**

Podem definir el pinçament del cordó umbilical com el moment en el qual es talla la vena i se separa al nadó de la placenta. Segons el temps que s'espera des que neix el bebè fins que es practica aquest procediment, diferenciem dos tipus de pinçament: el primer és el "pinçament precoç", en el qual transcorre menys d'un minut des del part fins



*Fig. 7: Secció de la vena umbilical per extreure'n la sang*

al seccionament de la vena umbilical [Fig. 7]. El segon és l'anomenat "pinçament tardà", el qual consisteix en esperar a practicar el tall entre un minut i el col·lapsament natural del cordó.

Fins fa relativament poc, quan naixia el nadó es tallava ràpidament el cordó. Tot i això, es va començar a parlar dels beneficis que podia suposar un pinçament de cordó tardà. A dia d'avui, no es considera que cap estudi determini fermament que tallar el cordó precoçment suposi un desavantatge o inconvenient ni per la mare ni pel bebè, però l'Organització Mundial de la Salut afirma que retardar el pinçament del cordó pot contribuir a millorar el proveïment de ferro del nen fins els sis mesos de vida<sup>27</sup> i aconsella que es realitzi el pinçament entre un i tres minuts després del naixement<sup>28</sup>.

Aquestes recomanacions i aparents beneficis poden derivar a una disminució del nombre de famílies disposades a extreure la SCU dels seus fills per poder aprofitar-la considerant que, per tal d'obtenir un volum de sang òptim, s'ha de pinçar el cordó el més aviat possible. Davant d'aquest fet, s'ha presentat una alternativa per intentar buscar un terme mig i arribar a realitzar ambdues coses: proveir al nadó dels aparents beneficis del pinçament tardà i extreure la SCU. Aquesta, consisteix a esperar un minut a seccionar la vena umbilical, fet que, segons s'ha observat, permet realitzar la recollida i, al mateix temps, preservar els suposats profits que afavoreixen al nounat<sup>29</sup>.

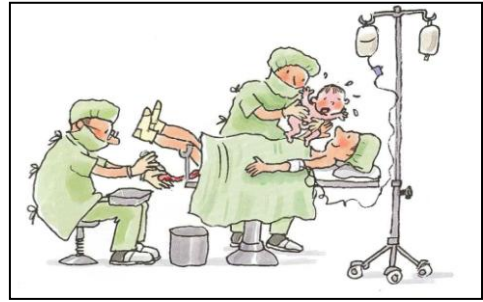
<sup>27</sup> Veure Annex 14.

<sup>28</sup> Excepte si el nadó pateix hipòxia i ha de ser traslladat immediatament per la seva reanimació.

<sup>29</sup> Per conèixer diferents opinions sobre el tema de professionals, veure annexos 6, 15, 16, 17, 18, 19, 20 i 21.

### **3. L'extracció**

L'extracció o recollida de la sang del cordó umbilical és un dels moments més importants que poden determinar la quantitat i viabilitat final de les cèl·lules que es recullen. És per això que, si el que es vol és recollir una sang amb més qualitat i menys contaminada, cal que l'extracció la realitzi un professional format (el ginecòleg que està atenent al part, la llevadora...). [Fig. 8]



*Fig. 8: Representació del moment d'extracció*

Atenent a aquesta importància de tenir disponible personal que realment sàpiga com ha de dur a terme aquest procediment, molts hospitals desenvolupen diversos plans de formació entre els quals es poden incloure periòdicament diverses sessions informatives, activitats pràctiques...

Es coneixen dues tècniques diferents d'extracció de la SCU. La primera i més coneguda és la tècnica anomenada "in-úter", la qual requereix un personal menys entrenat i capacitat respecte a l'altra. Seguint aquest mètode, la SCU s'extreu després del naixement del nadó però abans del deslliurament de la placenta. Primerament, el cordó es talla, es desinfecta amb una solució antisèptica i se secciona la vena umbilical mitjançant una agulla continguda al sistema de recollida proporcionat<sup>30</sup>. La sang, al seu torn, va caient per gravetat dins la bossa emprada específicament per la recollida de SCU.

Pel que fa a la segona tècnica, l'objectiu és obtenir la sang després que s'hagi deslliurat la placenta, col·locant-se aquesta de tal manera que sigui possible punxar el cordó i que la sang continguda en ell caigui pel seu propi pes dins la bossa preparada. A més, es necessita una àrea annexa a la sala de parts, així com personal especialment entrenat en l'àmbit de l'extracció.

Tant una tècnica com una altra són vàlides. De fet, el PNSCU permet, segons el criteri de cada Unitat d'Obtenció, escollir la possibilitat d'utilització de la segona tècnica (sempre i quan es disposi del material i personal necessari), tot i que recomana l'extracció "in úter" al·legant que no existeix cap evidència que exposi una major qualitat i/o quantitat de cèl·lules recollides en cap dels dos mètodes<sup>31</sup>.

No obstant això, no sempre que es requereix és possible realitzar aquesta extracció. Tal com mostren els resultats de l'enquesta ja mencionada, quasi un 58% de les famílies objecten que, havent volgut extreure la SCU, no ho van poder fer a causa de raons ben diverses<sup>32</sup>. Els factors que ho determinen són múltiples i van des de prèvies exclusions per l'incompliment dels requisits establerts<sup>33</sup> fins a possibles complicacions sorgides durant el part que ho impossibiliten.

<sup>30</sup> Veure Annex 10 (DONANTES DE SCU, 4.Indicación y extracción de la sangre de cordón, *Material necesario*).

<sup>31</sup> Veure Annex 10 (DONANTES DE SCU, 4. Indicación y extracción de la sangre de cordón, *Técnica de extracción*).

<sup>32</sup> Veure Annex 8.

<sup>33</sup> Veure Annex 22.

#### **4. Les dues direccions**

Segons la decisió prèvia a la recol·lecció de les cèl·lules que hagi pres la família de la unitat extreta, la SCU recollida podrà prendre dues direccions.

En la primera, seguirà el camí dels bancs privats i podrà arribar a ser criopreservada a Espanya (depenent de si l'empresa privada que hagin contractat els ofereix aquesta opció) o a l'estranger.

En la segona opció, la unitat seguirà tot el procés marcat pel circuit de donacions públiques fins que s'arribarà a criopreservar al BST (en el cas de Catalunya i d'altres territoris propers<sup>34</sup>) o a la resta dels set bancs públics presents actualment a Catalunya.

##### **a. Direcció 1: bancs privats**

Optar per conservar la SCU per ús autòleg i familiar implica haver d'informar-se bé de quines possibilitats ofereix cada empresa privada, comparar els aspectes principals d'aquestes i, sobretot, assegurar-se del fet que compleixen els requisits que estableix la normativa vigent (RD - Llei 9/2014) per poder ser considerats BSCU, recollits en el PNSCU<sup>35</sup>.

Per poder entendre i aprofundir en el treball i la metodologia que segueixen aquestes empreses privades, vaig contactar amb dos bancs de sang de cordó umbilical diferents, un dels quals ofereix la possibilitat d'emmagatzemar les cèl·lules que recull a Espanya<sup>36</sup>.

Tant un com l'altre parlen del preat poder terapèutic que posseeixen les cèl·lules mare del cordó umbilical i exposen la importància de no deixar-les perdre. En addició, també expliquen l'evident diferència que els distingeix dels bancs públics, que els caracteritza i amb la qual basen part dels arguments per defensar el perquè recomanen a les famílies que contractin empreses de les seves característiques per conservar les cèl·lules mare del cordó umbilical dels seus fills: la garantia del fet que aquella unitat sigui conservada i que, si ho desitgen, sols estigui a la seva disposició.

Un altre factor que els particularitza és el procés que es duu a terme des del moment en el qual la família s'informa dels seus serveis. Tot i que cada empresa té criteris propis i formes de treballar diferents, la majoria de les que es publiciten al país segueixen uns mètodes força similars.

Primer de tot, tal com expliquen tres entrevistades que van decidir optar per l'opció de conservar la sang per ús familiar<sup>37</sup> i com ho fan els empleats dels bancs per ús autòleg, la família resol els possibles dubtes que els puguin sorgir i, després d'haver contractat els seus serveis, se'ls envia un "kit" que hauran de dur a l'hospital el dia del part.

---

<sup>34</sup> Veure apartat "2. Programa CONCÒRDIA".

<sup>35</sup> Veure Annex 10 (BANCOS DE SANGRE DE CORDÓN, 1.Requisitos generales).

<sup>36</sup> Veure annexos 16 i 17.

<sup>37</sup> Veure Annex 23.

Quan arriba aquest moment, seguint les instruccions incloses al "kit" esmentat [fig. 9], el personal clínic autoritzat realitza l'extracció i l'empresa és avisada perquè s'endugui la mostra. A partir d'aquí, aquesta s'analitza i es determina la seva viabilitat, la qual és informada posteriorment a les famílies. Si tot és correcte i es decideix seguir amb el procés, la mostra serà criopreservada.



*Fig. 9: Exemple del contingut d'un "kit" que s'envia a les famílies*

En relació als criteris de qualitat que exigeix cada empresa per arribar a criopreservar una mostra, els dos entrevistats difereixen en el nombre mínim de cèl·lules mare del cordó umbilical a partir del qual conserven les unitats. Un té establert un "punt de tall" de 250 milions de cèl·lules nucleades totals, a més d'excloure les unitats que tenen valors inferiors a 100.000 cèl·lules mare. L'altre banc, en canvi, no estableix cap nombre mínim a partir del qual no es conservi la sang. Per contra, argumenta, avaluen un conjunt de paràmetres (volum de la mostra, concentració de cèl·lules mare, vitalitat d'aquestes cèl·lules en %...) en base dels quals determinen si és viable conservar la mostra o no. D'aquesta manera, assegura que no els serveix tenir una unitat amb una quantitat molt elevada de cèl·lules si moltes d'aquestes estan mortes.

En addició a aquesta qüestió cal mencionar, però, que la tècnica de l'OCATT Ruth Barrio<sup>38</sup> (que a través d'una entrevista em va proporcionar molta informació sobre l'àmbit legal de tot el relacionat amb la donació/conservació de cèl·lules mare procedents del cordó umbilical) em va parlar de la possibilitat que si alguna família arriba a necessitar la unitat que en el seu moment va conservar de forma privada, el clínic portador del tractament pot preferir, desconeixent els estàndards de qualitat del banc privat, no arriscar-se i intentar obtenir els progenitors hematopoètics que requereix de la SP o la MO, controlant ell mateix tot el procés.

Un altre aspecte que em vaig proposar estudiar van ser els motius en base dels quals les famílies decidien optar per aquesta via més de caràcter familiar en comptes de donar la SCU al banc públic.

Tant les entrevistades com diferents enquestats que van escollir aquesta opció conflueixen en el fet que, tot i ser conscients que s'estimava que la probabilitat que un nadó necessités el seu cordó per tractar una malaltia era inferior a 1 entre 20.000, van creure convenient guardar les cèl·lules, ja fos perquè sempre existiria la possibilitat, perquè l'hospital on van donar a llum no els permetia realitzar la donació pública, perquè la medicina és un camp en el qual s'avança constantment...

<sup>38</sup> Veure Annex 18.



Precisament en relació a aquest últim aspecte vinculat als avanços científics, cal destacar un component important que ha estat afegit recentment en algunes empreses privades dedicades a la criopreservació de la SCU. Un nombre reduït d'aquestes ofereix un nou servei que permet conservar, a més de les cèl·lules mare hematopoètiques, les cèl·lules mare del teixit de cordó (on destaca la presència de cèl·lules mare mesenquimals) sempre i quan l'hospital estigui autoritzat.

Així doncs, no tots els bancs per ús autòleg ofereixen les mateixes opcions: de la mateixa manera que no tots permeten conservar el teixit del cordó umbilical, n'hi ha d'altres que, per exemple, no permeten l'emmagatzematge a Estanya, qüestions que haurien de tenir en compte les famílies a l'hora d'escollir l'empresa adequada d'acord amb les seves prioritats i possibilitats.

### **i. Estat legal dels bancs privats**

Moltes d'aquestes diferències i diversitats deriven de la complexa normativa que estableix tots els requisits que ha de complir un centre d'obtenció per ser autoritzat com a banc de sang i teixits. Es tracta del Reial Decret Llei 9/2014, el qual substitueix l'anterior Reial Decret 1301/2006.

Les bases d'aquest Reial Decret Llei es remunten a l'any 2004, en el qual es va publicar la directiva europea que establia que tots els estats membres havien d'implantar una normativa que prohibia l'existència de bancs privats al país. Mentre Espanya es trobava en el tràmit d'instauració d'aquesta, va sortir a la premsa que l'actual Reina Letícia havia conservat les cèl·lules de la SCU de la Infanta Elionor en un banc privat<sup>39</sup>. Automàticament, l'esborrany de la normativa es va haver de canviar (si un ciutadà espanyol podia guardar la sang per ús autòleg, la resta també hi tenia dret). En conseqüència, actualment Espanya permet l'existència d'empreses privades al país. Tot i això, encara persisteix la clàusula que implanta que si les cèl·lules són emmagatzemades a l'Estat Espanyol, les seves dades han d'estar registrades al REDMO<sup>40</sup> com qualsevol altra unitat del banc públic i que, per tant, la unitat queda a disposició de qualsevol pacient (espanyol o estranger) que les requereixi.

### **1. Criopreservació a Espanya**

Actualment, sols hi ha dos bancs privats de SCU ("IVIDA i Vidacord") que tinguin la completa llicència de processament i emmagatzematge a Espanya (ambdós ubicats a Madrid). Aquests bancs ofereixen dues opcions als seus clients: preservar les unitats al país (sense poder proporcionar una privacitat del 100%) o enviar-les a l'estranger. Un clar exemple és el banc de cèl·lules mare "IVIDA", que permet conservar les cèl·lules a Madrid o, per contra, fer-ho a Lisboa (Portugal). En addició, hi ha dos bancs més ("Sevive" i "Stem Cell S.A.", ubicats a Palència i Girona) que només tenen autorització per recollir, avaluar, processar i criopreservar les unitats. Aquests, un cop han congelat les cèl·lules mare, les envien a bancs de països estrangers, on seran emmagatzemades.

---

<sup>39</sup> Veure Annex 24.

<sup>40</sup> Registre Espanyol de Donants de Medul·la Òssia, veure apartat "vi. Registres".

## **2. Criopreservació fora d'Espanya**

Tot i això, no només són quatre les empreses que ofereixen els serveis de conservació a Espanya. La resta, un cop disposen de la unitat recollida, la transmeten a l'estranger, on serà analitzada i criopreservada. Per exemple, l'empresa "Crio-Cord"<sup>41</sup> envia les cèl·lules a Bèlgica. D'aquesta manera, sols han de complir la legislació vigent al país on la unitat és destinada, evitant així que les dades de les famílies estiguin a disposició de tothom i podent oferir, així, una privacitat total.

## **3. Regulació per comunitats autònomes**

Un altre aspecte que han de considerar les famílies abans de decidir si volen conservar la SCU és si legalment els està permès fer-ho o no. Cal tenir en compte que no tots els hospitals estan acreditats per realitzar l'extracció i que, a més, no tots permeten la recollida per una criopreservació privada, de la mateixa manera que hi ha hospitals que no permeten l'extracció per a la donació pública.

Aquesta és una qüestió regulada de manera diferent en cada comunitat autònoma: n'hi ha que permeten l'obtenció de la SCU per emmagatzematge privat (sigui en un hospital públic o privat) i n'hi ha que sols la permeten en hospitals privats. Aquest últim cas és el de Catalunya, on els bancs no poden actuar en cap hospital públic, mentre en els privats sols els hi està permès si compleixen la normativa vigent i si han passat una auditoria per part d'una agència de qualitat.

D'aquesta manera, segons afirma el responsable del Departament Tècnic de "IVIDA" Francisco Delgado, les autoritats sanitàries catalanes es troben, actualment, en un procés d'autorització dels convenis entre hospitals i bancs privats, un per un. Com que aquest durarà uns quants mesos, afirma, els bancs privats poden operar amb normalitat en els hospitals privats reconeguts com a centres d'obtenció.

### **b. Direcció 2: banc públic**

Tal com estableix la normativa que fa referència a la donació i conservació de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical<sup>42</sup>, la donació de cèl·lules i teixits en un banc públic serà, en qualsevol cas, voluntària i altruista. A més, serà garantida la confidencialitat de la informació proporcionada pel donant limitant-se a ser utilitzada amb fins relacionats amb la salut pública.

Aquest procés de donació és molt complex i requereix una alta organització entre els dels diferents sectors que hi intervenen amb l'objectiu d'arribar a obtenir, finalment, una unitat amb la màxima qualitat possible i amb un alt grau de viabilitat que serveixi per a una possible utilització posterior.

---

<sup>41</sup> Veure Annex 17.

<sup>42</sup> Reial Decret Llei 9/2014, del 4 de juliol

Tot i això, aconseguir unitats d'excel·lència i que puguin arribar al màxim de persones possibles de tipatges diferents no és un procediment fàcil. És per això que, tal com explica la tècnica de l'OCATT Ruth Barrio, l'any 2008 es va establir el ja mencionat PNSCU, el qual incloïa una estimació del nombre d'unitats de SCU necessàries perquè el país es pogués considerar pràcticament autosuficient<sup>43</sup> en nombre d'unitats de sang de cordó: unes 60.000. Exitosament, a finals de l'any 2014, segons el REDMO, es disposaven de 60.437 unitats criopreservades.

Ara per ara, l'objectiu ja no rau en el fet de preservar el màxim d'unitats possibles, independentment de quina sigui la seva qualitat i viabilitat, sinó que s'intenta incrementar la formació i l'organització del personal implicat durant tot el procés d'obtenció perquè sols es criopreservin les unitats de més qualitat i anar renovant, així, l'estoc a millor. Aquesta "restricció" d'unitats que s'accepten, combinat amb la disminució de naixements al país, es pot observar en la disminució d'un 18% el nombre total d'unitats emmagatzemades durant l'any 2014 (que van ser unes 3.084) respecte als anys anteriors<sup>44</sup>.

Actualment, el BST de Barcelona és considerat un dels millors bancs del món, sent el primer banc d'Europa i tercer del món en nombre d'unitats trasplantades. Aquest assoliment ha estat possible, tal com he comentat abans, gràcies a l'augment dels criteris de qualitat que envolten tot el procés, des del moment que la unitat és extreta fins que arriba a ser criopreservada (procediment que vaig intentar cobrir i seguir mitjançant múltiples entrevistes a persones directament relacionades amb els diferents àmbits que contempla una donació d'aquestes característiques).

### **i. Preparatius previs a l'extracció**

Per començar, vaig intentar veure el procediment des del punt de vista dels donants. Per fer-ho, vaig parlar amb una mare que ho havia viscut de molt a prop: havia donat la SCU del seu fill<sup>45</sup>. Ella, particularment, va prendre aquesta decisió perquè li va semblar una manera altruista de contribuir a la millora de qualitat de vida d'alguns malalts i al progrés de la ciència.

L'entrevistada em va explicar que recordava haver realitzat una entrevista on va ser informada de tot el procés, va omplir una documentació i va signar un consentiment informat. En relació a aquest, el PNSCU considera els aspectes que ha d'incloure i n'ofereix un com a proposta<sup>46</sup>.

En referència a l'inici del procés, quan l'embarassada arriba a urgències el dia del part, des de l'hospital es verifica la seva voluntat de ser donant preguntant-li per la informació rebuda al respecte i pel consentiment signat. Seguidament, si la gestant compleix els criteris d'exclusió<sup>47</sup>, el personal sanitari autoritzat signa el full de recollida on consten les dades de la seva avaluació mèdica i història familiar.

---

<sup>43</sup> No pot considerar-se totalment autosuficient perquè es pot requerir un tipatge "estraner" i haver de buscar als registres internacionals.

<sup>44</sup> Veure Annex 25 (MEMÒRIA ANUAL REDMO 2014, GRÀFIC 1).

<sup>45</sup> Veure Annex 26.

<sup>47</sup> Veure Annex 22.

Així doncs, qui s'encarrega de gestionar tota la documentació i la part tècnica posterior a la recollida és, principalment, la llevadora present en el part. Per aquest motiu, vaig realitzar una entrevista a dues llevadores<sup>48</sup> que treballen, o han treballat, en un centre on es practica la recollida destinada al banc públic. Una d'elles, la Carmen Roig, em va explicar que elles són les encarregades d'omplir tota la "paperassa" i els registres informàtics abans del part i, un cop s'ha realitzat l'extracció, del tractament posterior d'etiquetatge, analítica a la mare, transport...

## **ii. La unitat a l'hospital**

L'obtenció d'una mostra de SCU de qualitat que sigui apta per ser criopreservada és directament proporcional a la coordinació i l'organització del personal que treballa en cada una de les fases per les quals passa aquesta unitat. [Fig. 10]

És per això que tant l'extracció com el temps que transcorre després de la recollida de la sang influeix significativament en la seva validesa final. De tot això en són molt conscients els treballadors que intervenen en tot el circuit: tenen marcat el temps òptim amb el qual han d'actuar.



*Fig. 10: Unitat de SCU i mostres auxiliars*

El primer de tot, segons explica la llevadora Carmen Roig, és decidir si la unitat ja extreta es tira endavant amb el transport i els processos posteriors. Per fer-ho, al seu hospital la pesen i comproven que tingui una massa d'uns 100 grams (si en són més de 110, millor). Tot i això, explica, a vegades decideixen acceptar-ne amb un pes inferior, d'uns 95 grams (tenint en compte que, en primer lloc, es tracta de pares per als quals és molt significatiu poder realitzar aquest acte altruista i que, en segon, si la mostra no és viable, sempre podrà ser destinada a investigació).

Seguidament, tal com explica en Jordi Vila<sup>49</sup>, actual metge adjunt al BST de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona, la sang ha d'arribar tan aviat com es pugui (preferiblement abans de les 3 primeres hores després de l'extracció), a unes neveres que conserven la sang a una temperatura d'entre 2 i 8°C, en les quals es registra la data i hora de la seva entrada i on es guarden, també, les mostres auxiliars que s'hagin pres durant el part (com pot ser, per exemple, sang materna o un fragment de cordó umbilical). Aquestes neveres, afegeix, poden estar situades a la mateixa sala de parts, al laboratori de l'hospital, al Servei de Transfusions, al BST territorial o al Node autonòmic.

<sup>48</sup> Veure annexos 19 i 20.

<sup>49</sup> Veure Annex 27.

### **iii. El transport**

Segons el PNSCU, mentre es prepara la sang del cordó pel seu transport, s'ha d'anar amb especial cura intentant no trencar la cadena del fred. Així doncs, cal seguir un procediment validat, a més de comprovar que els contenidors siguin capaços de mantenir la temperatura al rang especificat.

De la mateixa manera, el PNSCU també normativitza l'etiquetatge que ha de constar en el contenidor que serà traslladat al BST de Barcelona, així com els components que former l'embalatge<sup>50</sup>.

### **iv. Les anàlisis**

Com que la sang s'ha de preservar abans de les 48 hores posteriors a la seva recollida (amb la finalitat d'evitar que les cèl·lules es facin malbé, amb la seva consegüent pèrdua de viabilitat), quan la unitat arriba al BST de Barcelona es pesa, es comprova la seva qualitat i viabilitat<sup>51</sup> i es fan totes les analítiques corresponents per descartar que la sang no contingui cap malaltia contagiosa que pugui contraindicar la donació. [Fig.11]



Fig. 11: Unitat de SCU sent analitzada al laboratori

Entre les anàlisis, segons indica el metge Jordi Vila, en destaquen les serologies<sup>52</sup> per a patologies infeccioses potencialment transmissibles, cultius microbiològics, *screening* d'hemoglobinopaties, quantitat de CD34, CN, CFU i tipatge HLA (dada que serà enviada al registre nacional, el REDMO).

### **v. Criopreservació al BST**

Posteriorment, un cop s'ha determinat que la mostra compleix tots els criteris de qualitat establerts, es barreja amb una substància anomenada "DMSO" (dimetil sulfòxid), un producte emprat per poder congelar les cèl·lules mare sense que perdin les seves propietats regeneratives. Seguidament, la unitat es congela a -196°C amb nitrogen líquid o amb vapor de nitrogen.

Finalment, s'envia una carta d'agraïment a les famílies en la qual, tal com el PNSCU recomana, s'inclou el regreïament de l'acte altruista i generós, es recorda el tractament de privacitat i confidencialitat que rebran les seves dades i que, en un termini de sis mesos després de la donació, podran ser entrevistats sobre la salut del seu fill. A més, també se'ls oferirà la possibilitat de realitzar les preguntes que considerin oportunes.

<sup>50</sup> Veure Annex 10 (BANCOS DE SANGRE DE CORDÓN, 6. Transporte de la sangre de cordón).

<sup>51</sup> El PNSCU estableix una cel·lularitat mínima de  $1 \cdot 10^9$  cèl·lules nucleades totals com a criteri mínim de qualitat de les cèl·lules de SCU emmagatzemades.

<sup>52</sup> **Serologia:** anàlisi de sang per detectar la presència d'anticossos contra un microorganisme

## **1. Donació Dirigida**

Un dels principis fonamentals de la donació de SCU de forma altruista i solidària es basa en el fet que les unitats emmagatzemades de forma pública estiguin a disposició de qualsevol persona que les requereixi. Tot i això, existeix una excepció: les anomenades "donacions dirigides", les quals permeten guardar unitats específiques de manera que sols un pacient pugui ser-ne beneficiat.

Hi ha famílies que són considerades "amb risc" de necessitar una unitat de sang de cordó umbilical per curar a un membre que les forma. Aquest, presenta una determinada malaltia que suggereix altes probabilitats de requerir un tractament amb sang de cordó umbilical. D'aquesta manera i tenint en compte les altes taxes de compatibilitat del trasplantament de SCU entre els familiars més propers, els bancs públics permeten conservar de forma gratuïta la unitat d'un donant en cas que aquest tingui un familiar de primer grau (pare, mare, fill o germà) considerat "pacient amb risc" i que el seu metge hagi requerit la criopreservació dirigida prèviament.

És per això que el Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical menciona amb especial èmfasi aquesta possibilitat que proporcionen els bancs públics, així com presenta un llistat de malalties i casos en els quals una família podria requerir aquesta opció<sup>53</sup>. Tot i que aquests casos són una minoria, requereixen unes consideracions especials. Per exemple, és essencial seguir el cas des dels primers mesos d'embaràs, s'ha de crear un circuit especial, tots els professionals han de saber que aquella extracció formarà part d'una donació dirigida...

En relació als BSCU privats, solen parlar als sol·licitants d'informació de la possibilitat d'utilitzar les cèl·lules que criopreservin pels seus familiars més directes si les requereixen. En addició, alguna d'aquestes empreses privades ofereix programes alternatius similars a les donacions dirigides que ofereixen els bancs públics. Aquest és el cas del "Programa de Donació Familiar" proposat per l'empresa "Crio-Cord" a les famílies a les quals, després d'haver realitzat unes avaluacions inicials, se les considera "amb risc". Aquesta possibilitat proposa la conservació tant de cèl·lules com de teixit del cordó umbilical de forma gratuïta, a més de contemplar l'opció de cobrir el procés necessari que exigeixi el tractament amb aquelles unitats<sup>54</sup>.

## **2. Programa CONCÒRDIA**

L'any 2008, el Banc de Sang i Teixits (BST) va crear, juntament amb el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, el programa cooperatiu "CONCÒRDIA". La finalitat d'aquest era que, atenent a la dificultat i l'elevat cost de disposar d'un banc públic de SCU en totes les comunitats autònomes, es creés un projecte que permetés que qualsevol família que volgués donar la SCU del seu fill a arreu d'Espanya ho pogués fer.

---

<sup>53</sup> Veure Annex 10 (DONANTES DE SCU, 3. Donación dirigida).

<sup>54</sup> Veure Annex 17.

Així doncs, es va idear aquest projecte basat en el tracte de confiança entre el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i el d'altres territoris<sup>55</sup>.

Amb aquest acord, es va aconseguir centrar totes les donacions que es feien en aquestes regions esmentades a la seu del BST, el qual va passar a coordinar la recollida, el control de qualitat, la criopreservació i la distribució de les unitats. D'aquesta manera, es va millorar l'eficàcia dels resultats i augmentar la rendibilitat econòmica dels processos relacionats amb la donació de SCU.

A més, els centres adherits a aquest programa van passar a seguir una metodologia i uns criteris específics que han permès al BST ser considerat, avui en dia, un dels bancs líders mundials.

Actualment, aquest acord segueix actiu i ajuda a promoure la motivació del personal dels centres que realitzen les extraccions de SCU: se'ls envia, mensualment, un recull de dades on consten quantes de les unitats totals que han extret han resultat vàlides i s'han pogut criopreservar, s'especifica si se n'ha trasplantat alguna, si se'n fan assajos clínics...

#### **vi. Registres**

Per assegurar que qualsevol pacient que requeria un TPH (medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical) però no tingués cap donant familiar compatible pogués trobar-ne un de no emparentat, es van crear xarxes de bancs i registres a arreu del món per assolir la varietat més gran possible d'unitats amb igual disponibilitat a qualsevol punt del món.

A Espanya, aquest registre es va anomenar REDMO (Registre Espanyol de Donant de Medul·la Òssia), creat per la Fundació Josep Carreras l'any 1991. Posteriorment, a mesura que anaven augmentant les donacions de SCU, així com les seves investigacions i estudis, es van anar creant bancs de cordó a diferents parts del país i el REDMO va passar a coordinar, també, la recerca d'unitats compatibles amb els pacients que ho requerien.

L'any 1994, el registre va firmar l'anomenat "Acord Marc". En aquest s'establia que seria l'encarregat de gestionar les dades dels donants d'Espanya, de buscar-ne de compatibles pels pacients espanyols que ho requerien i de coordinar el transport de MO, SP o SCU des del lloc d'obtenció fins al centre dels trasplantaments.

Des de l'any 1997, el nombre d'unitats de SCU van anar augmentant significativament<sup>56</sup> fins a arribar a sobrepassar el nombre que el Pla Nacional de Sang de cordó Umbilical va estimar que seria el necessari per poder ser considerats autosuficients en sang de cordó (60.000 unitats).

---

<sup>55</sup> Illes Balears, Aragó, Navarra, Cantàbria, Extremadura i el Principat d'Andorra.

<sup>56</sup> Veure Annex 25 (MEMÒRIA ANUAL REDMO 2014, GRÀFIC 1).

Actualment, si algú precisa un trasplantament de progenitors hematopoètics, el REDMO s'encarrega d'iniciar la recerca d'una unitat compatible (ja sigui de MO, SP o SCU) intentant trobar-la amb el menor temps possible (el qual ha anat evolucionant a partir de la creació del registre fins a acabar mostrant una evident millora pel que fa al nombre de dies emprats<sup>57</sup>). En addició, la bona connexió i organització internacional de les xarxes de bancs i registres permeten que no només es busqui aquesta unitat a escala nacional, sinó que, al mateix temps, se cerqui a les diverses llistes internacionals. Tot això es veu reflectit en el fet que aproximadament el 90% dels pacients espanyols que busquen una unitat compatible, l'aconsegueixen.

Una prova d'aquesta eficàcia en el sistema és que, tal com s'exposa a les dades publicades en la memòria del REDMO, des de l'any 1991 fins al 2014 el registre ha valorat 15.451 donants voluntaris i unitats de SCU espanyoles, permetent així que 6.758 pacients de tot el món s'hagin pogut sotmetre a un TPH.

### **1. Trasplantaments**

Tot i que les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical sols poden ser aplicables a unes malalties en concret<sup>58</sup> (les quals solen afectar a la sang i al teixit limfàtic), a vegades poden resultar ser una bona alternativa per curar diverses afeccions greus en forma de trasplantament.

És per això que em vaig dirigir a l'hospital "Can Ruti" de Badalona per parlar amb l'hematòloga Anna Torrent<sup>59</sup>, la qual em va explicar detalladament el funcionament de tot el sistema que envolta els trasplantaments i em va guiar per les específiques instal·lacions que disposen els pacients trasplantats.

Segons el seu parer, utilitzar el TPH pot ser una bona eina per curar malalties, però com a última opció: "És un tractament que avui dia el poses perquè no tens res més, però és un tractament que no va tot el bé que t'esperaries".

L'inici d'un TPH consisteix a administrar un tractament de quimioteràpia (a vegades combinat amb radioteràpia) buscant eliminar (o almenys reduir) les cèl·lules malignes que formen la malaltia. Tanmateix, aquest tractament no sols elimina les cèl·lules anòmales del pacient sinó que també acaba amb la resta de cèl·lules sanes que formen la seva medul·la òssia.

Seguidament, per tal de contrarestar aquests efectes tòxics que en deriven, s'ha de subministrar al pacient progenitors hematopoètics en forma de transfusió per aconseguir repoblar la seva medul·la òssia.

---

<sup>57</sup> Veure Annex 25 (MEMORIA DE ACTIVIDAD ONT 2014, GRÀFIC 1).

<sup>58</sup> Veure Annex 25 (MEMÒRIA ANUAL REDMO 2014, GRÀFIC 2).

<sup>59</sup> Veure Annex 6.



El que importa, explica l'hematòloga, és la posterior recuperació que fa el pacient, la qual pot variar molt en cada cas i tipus de trasplantament<sup>60</sup>. Els pacients, per culpa de la seva vulnerabilitat a causa de la manca de defenses (que no poden ser subministrades de forma externa), necessiten ser aïllats de qualsevol possible focus de gèrmens i bacteris. [Fig. 12]

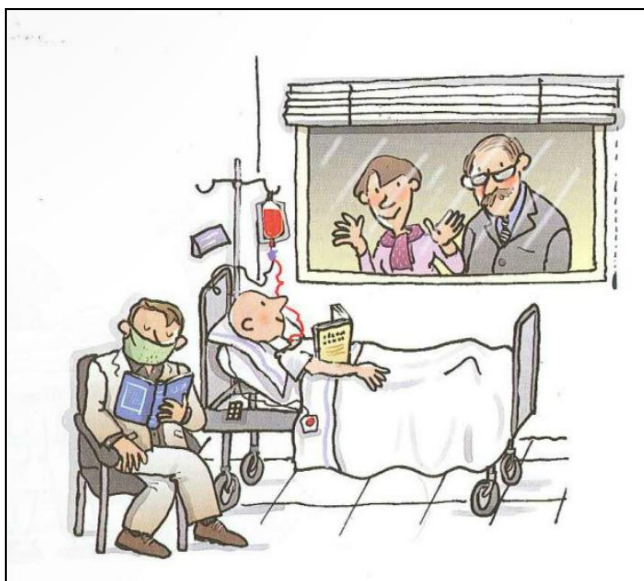
Al cap d'aproximadament dues o tres setmanes després de la transfusió (i sempre que els pacients es trobin en un relatiu bon estat), se'ls dona l'alta hospitalària<sup>61</sup>.

No obstant això, hauran de realitzar periòdiques visites en les quals es revisarà el tractament, es realitzaran exàmens físics, analítics...

D'aquesta manera, comenta la doctora, els dotze mesos posteriors al trasplantament resultaran decisius a l'hora de preveure la futura qualitat de vida que espera als malalts: "Un pacient al qual trasplantes, en teoria, si en dotze mesos no ha patit res, ha de tenir una immunitat com la teva o com la meva". Tot i això, tal com explica l'hematòloga, el problema sorgeix quan els pacients comencen a presentar infeccions i complicacions que faran que la recuperació d'aquella medul·la òssia sigui cada vegada més lenta i més difícil i que, per tant, augmenti el risc de patir més infeccions.

La feina complicada pels metges, explica, és regular la potència dels limfòcits de la nova medul·la òssia del pacient (la qual és disminuïda mitjançant immunosupressió<sup>62</sup>) de manera que no sigui massa baixa i reaparegui la malaltia però que tampoc sigui massa alta i provoqui el rebuig de la medul·la òssia, fet que, tal com assegura l'experta, provoca el patiment en la majoria de pacients.

Ara bé, tot i els inconvenients que presenta un trasplantament, avui en dia segueix formant part del tractament de molts pacients amb malalties sobretot hematooncològiques. De fet, el Registre Espanyol publica que es van realitzar 452 TPH en hospitals espanyols durant l'any 2014, malgrat que disminuint el nombre total d'aquests un 6% respecte a l'any anterior<sup>63</sup>.



*Fig. 12: Representació d'un pacient interessat a la unitat de trasplantaments després d'un TPH*

<sup>60</sup> Veure Annex 5.

<sup>61</sup> Veure Annex 28.

<sup>62</sup> **Immunosupressió:** Inhibició de la resposta del sistema immunitari.

<sup>63</sup> Veure Annex 25 (MEMÒRIA ANUAL REDMO 2014, GRÀFIC 3).

## CONCLUSIONS

Un cop finalitzada tota la redacció del treball, arriba una de les parts més importants en la qual cal avaluar si realment tota la recerca i investigació han donat el resultat esperat i si s'han assolit els objectius proposats.

Per començar, considero que he pogut anar seguint la meva intenció inicial i arribar a dotar el treball de les diverses perspectives i visions dels temes que sorgeixen a partir de tot el procés que envolta el fet de conservar o donar la SCU un cop aquesta és extreta de la vena umbilical dels nadons just després de néixer. D'aquesta manera, totes les entrevistes realitzades, així com els resultats extrets de les enquestes i la recerca d'informació per diferents vies, m'han portat, per un cantó, a agrupar i ordenar totes les dades fins a obtenir un seguiment relativament detallat de totes les fases per les quals pot passar una unitat de SCU fins que aquesta arriba al seu destí final i, per l'altre, m'han permès extreure críticament la meva opinió respecte al "debat ètic" que suposa el fet de conservar privadament les unitats o donar-les altruïstament al banc públic.

Així doncs, si se'm preguntés si després de tota la recerca realitzada em posiciono a favor o en contra dels bancs privats, diria que depèn. El que és clar i obvi és el fet que es tracta d'un tema molt complex, al mateix temps que molt personal. És evident que cada família viu l'embaràs de forma ben diferent, però qui més o qui menys presenta una tendència a ser més vulnerable davant de l'intent de fer tot el possible per protegir la salut del seu futur fill. Personalment, opino que en cap circumstància les empreses privades han d'aprofitar aquesta "feblesa" o "susceptibilitat" per promoure els seus serveis i augmentar així el seu benefici. Vol dir això que estic en contra dels bancs privats? No, en absolut. Al cap i a la fi, tota família té el dret de gastar-se els seus diners amb el que cregui més convenient però sempre i quan se'ls hagi proporcionat una informació que concordi amb la realitat, que sigui veraç i que estigui fonamentada científicament. Si a partir d'aquí, havent-se documentat i havent explorat les diverses opcions que se'ls ofereixen, les famílies opten per conservar la SCU del seu fill en una empresa privada, endavant. No obstant això, seria idoni que prèviament haguessin tingut el compte que, ara com ara, molt difícilment aquella unitat els seria d'utilitat i que, probablement, els criteris de qualitat que seguís el banc contractat no igualarien als que caracteritzen l'excel·lència dels públics.

A continuació, també m'agradaria destacar un aspecte que considero que podria resultar de gran interès per qualsevol persona que s'estigui plantejant la possibilitat de donar o conservar la SCU dels seus fills. Es tracta de la impossibilitat de, actualment, realitzar la donació altruïsta de les cèl·lules en alguns hospitals privats, així com la incompatibilitat d'extracció de la sang als hospitals públics per la seva conservació en una empresa privada.

El següent aspecte que m'agradaria comentar, el qual fa referència a l'organització i els sistemes interns que caracteritzen la donació pública i pel qual manifesto la meua admiració, és el fet que si s'ha pogut destinar de manera efectiva 679 unitats de SCU a pacients espanyols i 1821 a l'estranger<sup>64</sup>, ha estat gràcies als esforços destinats a augmentar la qualitat, l'efectivitat i la viabilitat de tot el procés del qual he parlat durant el cos del treball, fet que m'ha portat a comprendre perquè el BST de Barcelona és considerat un dels millors BSCU del món.

Un altre punt important del qual he pogut extreure una clara conclusió després de tota la recerca realitzada fa referència a un dels destins finals de les unitats extretes: els trasplantaments. Tot i que és evident que qualsevol TPH té els seus "pros" i els seus "contres", he pogut comprovar que tots ells es complementen per tal d'arribar a un màxim de persones possible. De fet, si només hi hagués l'opció de realitzar trasplantaments de MO i no es comptés amb l'alternativa que ofereix una unitat de SCU (gràcies a la seva major compatibilitat donant-receptor), a molts pacients els mancarien donants per poder tractar-se, fet que es manifesta analitzant les dades ofertes per la ONT<sup>65</sup>: de cada 2168 donants de MO inscrits al REDMO l'any 2014, sols van acabar sent trasplantats aproximadament un (el qual correspon aproximadament a un 0,046% dels donants). En canvi, un 0'359% de les unitats de SCU, van resultar eficients<sup>66</sup>.

A banda d'això, el que sí que he pogut concloure i el que sí que crec que és molt important és el fet d'entendre que no tothom té la possibilitat de permetre's conservar la unitat de SCU en un banc privat, de la mateixa manera que no tothom té la gran sort de no haver de necessitar-ne mai cap. I oferir-los a ells possibilitats i esperances és, en definitiva, el motiu pel qual moltes entitats i programes col·laboren i treballen amb una única finalitat: incrementar les possibilitats d'èxit en els tractaments que se'ls apliquen, així com permetre que tan aviat com sigui possible puguin tornar a fer una vida normal. És per això que, aprofitant aquestes últimes línies de redactat, vull plantejar una reflexió tot donant les gràcies a cada professional (des del que té la funció d'informar correctament sobre el funcionament de tot el procés a les famílies fins al que acaba utilitzant la unitat per progressar en la investigació de qualsevol malaltia), a cada voluntari, a cada entitat que treballa perquè tot això sigui possible, així com agrair a aquelles famílies que, quan se'ls va presentar l'ocasió, van decidir que no rebutjarien una material tan valuós per poder així oferir una alternativa a qualsevol persona que la necessités, a aquelles que van decidir que volien que aquell simple propòsit arribés lluny, arribés a ser considerat un dels millors profits assolibles.

---

<sup>64</sup> Veure Annex 25 (MEMORIA DE ACTIVIDAD ONT 2014, TAULA 1).

<sup>65</sup> ONT: Organización Nacional de Trasplantes.

<sup>66</sup> Veure Annex 25 (MEMORIA DE ACTIVIDAD ONT 2014, GRÀFICS 2 i 3).

## **FONTS DE CONSULTA I DOCUMENTACIÓ**

### **BIBLIOGRAFIA**

- Associació Americana de Pediatria. (2007). *APP encourages public cord blood banking*.
- Esteller, A., Fernández, M. A., López, J. M., Mayor F., Torres, M. D., Villena, A. J. (2010). *Biología I* (1ª ed.). Barcelona: Vicens Vives.
- Google, Inst. Georg. Nacional. (2015). *Maternitats que recullen la sang del cordó umbilical per una donació pública* [mapa]. Espanya i Andorra: Inst. Georg. Nacional.
- Jorge Carlos Trainini [et.al.]. (2010). *Células madre: lo que sabemos · Presente y futuro* (1ª ed.). Buenos aires: Lumen.
- Mercé, Luis T. (2009). *Células madre: preguntas y respuestas sobre la donación y conservación de sangre del cordón umbilical* (1ª ed.). Buenos Aires; Madrid: Médica Panamericana.
- Real Decreto-Ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la prevención, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos, BOE núm. 163 (2014).

### **WEBGRAFIA**

- Banc de Sang i Teixits. *Banc de cordó*. Recuperat 05 d'octubre de 2015, des de <http://www.bancsang.net/donants/banc-cordo/>
- Banco de sangre de cordón umbilical*. Recuperat 15 d'agost de 2015, des de [https://es.wikipedia.org/wiki/Banco\\_de\\_sangre\\_de\\_cord%C3%B3n\\_umbilical](https://es.wikipedia.org/wiki/Banco_de_sangre_de_cord%C3%B3n_umbilical) (31 juliol 2015). Enquesta a pares i futurs pares!. Missatge enviat a <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=25&t=47463>
- (19 juny 2015). Cèl·lules mare. Missatge enviat a <http://forum.socpetit.cat/viewtopic.php?f=72&t=47062>
- Bio-Cord. Tecnología en Células Madre*.. Recuperat 29 de juliol de 2015, des de <http://bio-cord.es/>
- Capa germinal*. Recuperat 17 d'agost de 2015, des de [https://es.wikipedia.org/wiki/Capa\\_germinal](https://es.wikipedia.org/wiki/Capa_germinal)

-Cèl·lula. Recuperat 08 d'agost de 2015, des de

<https://ca.wikipedia.org/wiki/Cèl·lula>

-Celvitae. *Células madre*. Recuperat 30 d'agost de 2015, des de

<http://www.celvitae.es/>

-Comitè de Bioètica de Catalunya. (2011). *Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical per a ús autòleg*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

[http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/bancs\\_de\\_sang\\_de\\_cordo\\_umbilical\\_2011.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/bancs_de_sang_de_cordo_umbilical_2011.pdf)

-Crio-Cord. *A cryosave company*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

<http://crio-cord.com/es>

-Cryo-Cell. *Almacenando Células Madre desde 1992*. Recuperat 30 d'agost de 2015, des de

<http://www.conservarvida.com/default.aspx>

-De Antonio, Ángel. (2014). Un consorcio internacional intentará curar el VIH con células madre del cordón umbilical. *ABC: Salud*. Recuperat 25 setembre de 2015, des de

<http://www.abc.es/salud/noticias/20141126/abci-curar-celulas-cordon-201411261757.html>

-De Cózar, Álvaro. (2006). Células madre de la infanta Leonor se conservan congeladas en Arizona. *El País*. Recuperat 10 d'octubre 2015, des de

[http://elpais.com/diario/2006/02/26/sociedad/1140908405\\_850215.html](http://elpais.com/diario/2006/02/26/sociedad/1140908405_850215.html)

-Diferenciación celular. Recuperat 10 d'agost de 2015, des de

[http://www.wikillerato.org/Diferenciación\\_celular.html](http://www.wikillerato.org/Diferenciación_celular.html)

-Embryonic stem cell. Recuperat 20 d'agost de 2015, des de

[https://en.wikipedia.org/wiki/Embryonic\\_stem\\_cell](https://en.wikipedia.org/wiki/Embryonic_stem_cell)

-European group on ethics in science and new technologies. (2004). *Ethical aspects of umbilical cord blood banking*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

[http://www.eurobiobank.org/en/intranet/workflow/uploadDir/avis19\\_en.pdf](http://www.eurobiobank.org/en/intranet/workflow/uploadDir/avis19_en.pdf)

-Fundació Josep Carreras contra la leucèmia. (2014). *Memòria Anual REDMO 2014*. Recuperat 06 de setembre de 2015, des de

[http://issuu.com/fundacionjosepcarreras/docs/memoria\\_anual\\_2014\\_catal\\_web](http://issuu.com/fundacionjosepcarreras/docs/memoria_anual_2014_catal_web)

-Fundació Josep Carreras contra la leucèmia. *Donants de medul·la òssia..* Recuperat 08 d'octubre de 2015, des de

[http://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la\\_194](http://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la_194)

-Fundació Josep Carreras contra la leucèmia. *El trasplantament de medul·la òssia, sang perifèrica o sang de cordó umbilical*. Recuperat 09 d'octubre de 2015, des de

[http://www.fcarreras.org/ca/el-trasplantament-de-medul-la-ossia-sang-periferica-o-sang-de-cordo-umbilical\\_11988](http://www.fcarreras.org/ca/el-trasplantament-de-medul-la-ossia-sang-periferica-o-sang-de-cordo-umbilical_11988)

-Future Health. *Bánco de células madre*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

<http://www.futurehealthbiobank.es/>

-Grup ICREC. Recuperat 25 de setembre de 2015, des de

<http://www.icor.cat/investigacio/grups-d-investigacio/en-insuficiencia-cardiaca-i-regeneracio-icrec>

-IrsiCaixa. *Institut de Recerca de la Sida*. Recuperat 07 de setembre de 2015, des de

<http://www.irsicaixa.es/>

-IVIDA. *Más células madre*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

<http://www.bancodecordonivida.com/>

-López, Ángeles. (2014). Primer paciente 'curado' del VIH por un trasplante de sangre de cordón umbilical. *El Mundo: Salud*. Recuperat 25 setembre de 2015, des de

<http://www.elmundo.es/salud/2014/11/06/545b4b46e2704ee66d8b4570.html>

-Losada Pescador, Agustín. (2012). *Preceptiva bioètica de los bancos de sangre de cordón umbilical*. Tesi doctoral no publicada, Universidad Complutense de Madrid. Recuperat 09 d'octubre de 2015, des de

<http://eprints.ucm.es/21018/1/T34414.pdf>

-Maslova, Olga., Novak, Miroslav., i Kruzliak, Peter. (2014). Umbilical Cord Tissue-Derived Cells as Therapeutic Agents. *Hindawi Publishing Corporation: Stem Cells International*, 2015 (150609). Recuperat 18 de setembre de 2015, des de

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4515303/pdf/SCI2015-150609.pdf>

-OCATT. *Donació altruista de sang de cordó umbilical*. Recuperat 30 de setembre de 2015, des de

[http://trasplantaments.gencat.cat/ca/ciutadania/trasplantament\\_de\\_teixits/cel·lules\\_progenitores\\_de\\_1\\_hemopoiesi/donacio\\_altruista\\_de\\_sang\\_de\\_cordo\\_umbilical/](http://trasplantaments.gencat.cat/ca/ciutadania/trasplantament_de_teixits/cel·lules_progenitores_de_1_hemopoiesi/donacio_altruista_de_sang_de_cordo_umbilical/)

-ONT. *Donación Sangre de Cordón Umbilical*. Recuperat 30 de setembre de 2015, des de

<http://www.ont.es/informacion/Paginas/Donaci%C3%B3nSangredeCord%C3%B3nUmbilical.aspx>

-Organización Nacional de Trasplantes. (2008). *Plan Nacional de sangre de Cordón Umbilical*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

<http://www.ont.es/infesp/ProyectosEnMarcha/PlanNacionaldeSangredeCordonUmbilical.pdf>

-Organización Nacional de Trasplantes. (2014). *Memoria ONT 2014*. Recuperat 29 de setembre de 2015, des de

<http://www.ont.es/infesp/Memorias/Memoria%20introducci%C3%B3n%202014.pdf>

-Potencia Cel·lular. Recuperat 13 d'agost de 2015, des de

[https://es.wikipedia.org/wiki/Potencia\\_celular](https://es.wikipedia.org/wiki/Potencia_celular)

-Preservació de les cèl·lules mare de la sang del cordó umbilical (SCU). Recuperat 29 de setembre de 2015, des de

[http://www.alianca.es/el\\_mon\\_de\\_la\\_salut/serveis\\_integral\\_scu.php?menu=servei\\_assistencia&submenu=cirurgia&submenuder=scu](http://www.alianca.es/el_mon_de_la_salut/serveis_integral_scu.php?menu=servei_assistencia&submenu=cirurgia&submenuder=scu)

-Sceuvita. *Die stammzellbank*. Recuperat 15 de setembre de 2015, des de

<http://secuvita.es/>

-Sevive. *Conservación de células madre*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

<http://www.sevibe.es/>

-Stem cell controversy. Recuperat 20 d'agost de 2015, des de

[https://en.wikipedia.org/wiki/Stem\\_cell\\_controversy](https://en.wikipedia.org/wiki/Stem_cell_controversy)

-Stem Cell S.A. *Banco de Células Madre*. Recuperat 15 de setembre de 2015, des de

<http://www.bancostemcell.com/>

-Stem cell. Recuperat 19 d'agost de 2015, des de

[https://en.wikipedia.org/wiki/Stem\\_cell](https://en.wikipedia.org/wiki/Stem_cell)

-Tipos de células madre. Recuperat 19 d'agost de 2015, des de

<http://lascelulasmadre.es/tipos>

-Vidacord. *El vínculo natural con la vida*. Recuperat 10 d'octubre de 2015, des de

[http://www.vidacord.es/banco-celulas-madre/espanol/vidacord\\_42\\_1\\_ap.html](http://www.vidacord.es/banco-celulas-madre/espanol/vidacord_42_1_ap.html)

-Zeng, Wen. [et al.]. (2015). Antioxidant treatment enhances human mesenchymal stem cell anti-stress ability and therapeutic efficacy in an acute liver failure model. *Nature: Scientific Reports*, 5(11100). Recuperat 20 de setembre de 2015, des de

<http://www.nature.com/articles/srep11100?message-global=remove>

-Zhao, Yong [et al.]. (2012) Reversal of type 1 diabetes via islet  $\beta$  cell regeneration following immune modulation by cord blood-derived multipotent stem cells. *BMC Medicicne*, 10 (3). Recuperat 16 de setembre de 2015, des de

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1741-7015-10-3.pdf>

### **COMUNICACIONS PERSONALS ORALS O ESCRITES**

-(17 juliol 2015). Entrevista amb Maria Salgado, investigadora de l'Institut de Recerca de la Sida "IrsiCaixa". Entrevista Presencial. [Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Badalona]

-(17 juliol 2015). Entrevista amb Ruth Barrio, Tècnica de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT). Entrevista presencial. [Edifici de l'OCATT, Barcelona]

-(28 juliol 2015). Entrevista amb Yolanda Canet, Cap de Ginecologia i Obstetrícia de l'Hospital Taulí de Sabadell. Entrevista Presencial. [Hospital Taulí, Sabadell]

-(31 juliol 2015). Entrevista amb Eva, dona que va conservar la sang del cordó umbilical del seu fill en un banc privat. Entrevista via e-mail.

-(02 agost 2015). Entrevista amb "Jellwill2", dona que va conservar la sang del cordó umbilical del seu fill en un banc privat. Entrevista via e-mail.

-(16 agost 2015). Entrevista amb Anna Torrent, hematòloga de l'Hospital de l'Esperit Sant de Badalona. Entrevista via e-mail.

-(26 agost 2015). Entrevista amb Maria Roca, dona que va conservar la sang del cordó umbilical del seu fill en un banc privat. Entrevista via e-mail.

-(31 agost 2015). Entrevista amb Santiago Roura, investigador del grup "ICREC". Entrevista via e-mail.

-(07 setembre 2015). Entrevista amb Carmen Roig, membre de l'Associació Catalana de Llevadores. Entrevista via e-mail.

-(09 setembre 2015). Entrevista amb Pedro Valero, treballador del Departament d'Atenció al Client del banc privat "Crio-Cord". Entrevista via e-mail.

-(09 setembre 2015). Entrevista amb Sílvia Díaz-Maroto, llevadora i membre de l'"Equip Mudra". Entrevista via e-mail.

-(16 setembre 2015). Entrevista amb Anna Martí, Cap Clínic d'Obstetrícia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa. Entrevista via e-mail.

-(17 setembre 2015). Entrevista amb Francisco Delgado, responsable del Departament tècnic del banc privat "IVIDA". Entrevista via e-mail.

-(17 setembre 2015). Entrevista amb Laia, dona que va donar la sang del cordó umbilical del seu fill al banc públic. Entrevista via e-mail.

-(27 setembre 2015). Entrevista amb Jordi Vila, metge adjunt al Banc de Sang i Teixits de l'Hospital de Sant Pau de Barcelona. Entrevista via e-mail.



**ANNEX 1:**

**Fragment d'article de la revista científica "*BMC  
Medicine*"**

**(Publicat el 10 de gener de l'any 2012)**

RESEARCH ARTICLE

Open Access

# Reversal of type 1 diabetes via islet $\beta$ cell regeneration following immune modulation by cord blood-derived multipotent stem cells

Yong Zhao<sup>1\*</sup>, Zhaoshun Jiang<sup>2</sup>, Tingbao Zhao<sup>3</sup>, Mingliang Ye<sup>4</sup>, Chengjin Hu<sup>5</sup>, Zhaohui Yin<sup>2</sup>, Heng Li<sup>6</sup>, Ye Zhang<sup>7</sup>, Yalin Diao<sup>4</sup>, Yunxiang Li<sup>4</sup>, Yingjian Chen<sup>5</sup>, Xiaoming Sun<sup>5</sup>, Mary Beth Fisk<sup>8</sup>, Randal Skidgel<sup>9</sup>, Mark Holterman<sup>10</sup>, Bellur Prabhakar<sup>11</sup> and Theodore Mazzone<sup>1</sup>

## Abstract

**Background:** Inability to control autoimmunity is the primary barrier to developing a cure for type 1 diabetes (T1D). Evidence that human cord blood-derived multipotent stem cells (CB-SCs) can control autoimmune responses by altering regulatory T cells (Tregs) and human islet  $\beta$  cell-specific T cell clones offers promise for a new approach to overcome the autoimmunity underlying T1D.

**Methods:** We developed a procedure for Stem Cell Educator therapy in which a patient's blood is circulated through a closed-loop system that separates lymphocytes from the whole blood and briefly co-cultures them with adherent CB-SCs before returning them to the patient's circulation. In an open-label, phase 1/phase 2 study, patients (n = 15) with T1D received one treatment with the Stem Cell Educator. Median age was 29 years (range: 15 to 41), and median diabetic history was 8 years (range: 1 to 21).

**Results:** Stem Cell Educator therapy was well tolerated in all participants with minimal pain from two venipunctures and no adverse events. Stem Cell Educator therapy can markedly improve C-peptide levels, reduce the median glycosylated hemoglobin A<sub>1c</sub> (HbA<sub>1c</sub>) values, and decrease the median daily dose of insulin in patients with some residual  $\beta$  cell function (n = 6) and patients with no residual pancreatic islet  $\beta$  cell function (n = 6). Treatment also produced an increase in basal and glucose-stimulated C-peptide levels through 40 weeks. However, participants in the Control Group (n = 3) did not exhibit significant change at any follow-up. Individuals who received Stem Cell Educator therapy exhibited increased expression of co-stimulating molecules (specifically, CD28 and ICOS), increases in the number of CD4<sup>+</sup>CD25<sup>+</sup>Foxp3<sup>+</sup> Tregs, and restoration of Th1/Th2/Th3 cytokine balance.

**Conclusions:** Stem Cell Educator therapy is safe, and in individuals with moderate or severe T1D, a single treatment produces lasting improvement in metabolic control. Initial results indicate Stem Cell Educator therapy reverses autoimmunity and promotes regeneration of islet  $\beta$  cells. Successful immune modulation by CB-SCs and the resulting clinical improvement in patient status may have important implications for other autoimmune and inflammation-related diseases without the safety and ethical concerns associated with conventional stem cell-based approaches.

**Trial registration:** ClinicalTrials.gov number, NCT01350219.

\* Correspondence: [yongzhao@uic.edu](mailto:yongzhao@uic.edu)

<sup>1</sup>Section of Endocrinology, Diabetes & Metabolism, Department of Medicine, University of Illinois at Chicago, 1819 West Polk Street, Chicago, IL 60612 USA

Full list of author information is available at the end of the article



**ANNEX 2:**

**Fragment d'article de la revista científica**

***“NATURE”***

**(Publicat el 09 de juny de l'any 2015)**

# SCIENTIFIC REPORTS

OPEN

## Antioxidant treatment enhances human mesenchymal stem cell anti-stress ability and therapeutic efficacy in an acute liver failure model

Received: 11 January 2015

Accepted: 12 May 2015

Published: 09 June 2015

Wen Zeng<sup>1,2,\*</sup>, Jia Xiao<sup>1,3,4,\*</sup>, Gang Zheng<sup>2</sup>, Feiyue Xing<sup>3</sup>, George L. Tipoe<sup>4</sup>, Xiaogang Wang<sup>3</sup>, Chengyi He<sup>2</sup>, Zhi-Ying Chen<sup>2</sup> & Yingxia Liu<sup>1</sup>

One of the major problems influencing the therapeutic efficacy of stem cell therapy is the poor cell survival following transplantation. This is partly attributed to insufficient resistance of transplanted stem cells to oxidative and inflammatory stresses at the injured sites. In the current study, we demonstrated the pivotal role of antioxidant levels in human umbilical cord mesenchymal stem cells (hUCMSCs) dynamic *in vitro* anti-stress abilities against lipopolysaccharide (LPS)/H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> intoxication and *in vivo* therapeutic efficacy in a murine acute liver failure model induced by D-galactosamine/LPS (Gal/LPS) by either reducing the antioxidant levels with diethyl maleate (DEM) or increasing antioxidant levels with edaravone. Both the anti- and pro-oxidant treatments dramatically influenced the survival, apoptosis, and reactive oxygen species (ROS) production of hUCMSCs through the MAPK-PKC-Nrf2 pathway *in vitro*. When compared with untreated and DEM-treated cells, edaravone-treated hUCMSCs rescued NOD/SCID mice from Gal/LPS-induced death, significantly improved hepatic functions and promoted host liver regeneration. These effects were probably from increased stem cell homing, promoted proliferation, decreased apoptosis and enhanced secretion of hepatocyte growth factor (HGF) under hepatic stress environment. In conclusion, elevating levels of antioxidants in hUCMSCs with edaravone can significantly influence their hepatic tissue repair capacity.

In clinic, for the therapy of acute and chronic end-stage liver diseases, including acute liver failure, cirrhosis and liver cancer, transplantation is the gold standard procedure. However, severe global shortage of donor organs and possible immunological rejection significantly restrict its wide application<sup>1</sup>. Among various alternative therapeutic strategies, replacing damaged host hepatocytes and stimulating endogenous liver regenerative processes with transplanted stem cells hold promising prospect<sup>2,3</sup>. Currently, successful disease improvements by stem cell therapy have been achieved in drug-induced liver injury<sup>4</sup>, acute liver failure<sup>5</sup>, alcoholic liver disorders<sup>6</sup>, non-alcoholic fatty liver disease<sup>7</sup>, and liver fibrosis<sup>8</sup>. For the

<sup>1</sup>State key Discipline of Infectious Diseases, Shenzhen Third People's Hospital, Shenzhen, China. <sup>2</sup>Laboratory for Gene and Cell Therapy, Shenzhen Institute of Advanced Technology, Chinese Academy of Sciences, Shenzhen, China. <sup>3</sup>Department of Immunobiology, Institute of Tissue Transplantation and Immunology, Jinan University, Guangzhou, China. <sup>4</sup>Department of Anatomy, The University of Hong Kong, Hong Kong, China. \*These authors contributed equally to this work. Correspondence and requests for materials should be addressed to Z.-Y.C. (email: zy.chen1@siat.ac.cn) or Y.L. (email: yingxialiu@hotmail.com)

**ANNEX 3:**

**Fragment d'article de l'arxiu de textos científics**

***“Pub Med Central®”***

**(Publicat el 09 de juny de l'any 2015)**

## Review Article

# Umbilical Cord Tissue-Derived Cells as Therapeutic Agents

### 1. Introduction

There is a plethora of papers covering the topic of stem cells (SC) and their potential for use in regenerative medicine [1–5]. To date various types of stem cells have been described in humans from a variety of tissues, including preimplantation embryos, fetuses, birth-associated tissues, and different adult tissues [6]. Based on biochemical and genomic markers, they can be broadly classified into embryonic stem cells (ESC), mesenchymal stem cells (MSCs), and haematopoietic stem cells (HPS). The so-called neonatal MSC sources, including the placenta, amniotic fluid, and UC, have fewer limitations than cells from other tissues. It has been shown that the cells in these organs are more similar to early embryonic cells, both in surface marker portrait and differentiation potential. The UC is rich in cell material and is the most homogeneous formation in comparison with other provisional organs [7].

One of the most promising sources of SC, UC tissue, has been discussed in different reviews and research papers. UC-derived cells have been under thorough investigation since 1991 [8] and the view on their biology has been developing intensively [9–15]. Hundreds of clinical trials are currently carried out using cells obtained from UC tissue. Moreover, cord tissue is considered a commercialized product for cryobanking on a par with cord blood (CB) in some countries [16, 17]. This cell population is mentioned as a source of cell material for usage in various fields of regenerative medicine [18, 19]. Human UC is a rich source of stem and progenitor cells (MSCs) derived either from the cord tissue or from cord blood [20]. However, CB is mostly considered the source of haematopoietic stem cells (HSC) [21] and UC can be considered a better source of MSC [22]. Usually the cells obtained from UC tissue are referred to as mesenchymal stem cells or multipotent stromal cells, both abbreviated as MSCs. They completely meet the classical criteria for MSCs: plastic adhesion, positive marker expression (CD105, CD90, and CD73), and trilineage differentiation capacity [23, 24]. However, it has been shown in a number of works that these cell populations exhibit broader “stem features” than MSCs from adult sources [25, 26]. Taking into account that the UC itself is far more available and ethically “clean” than other described SC sources, it becomes obvious that UC could be called a “stem cell goldmine.”

Several excellent reviews focused on the characteristics of UC cells and clinical research are currently available. For example, the work of Kim et al. [27] describes in detail the main properties of UC-derived cells that allow them to be used in regenerative medicine. Moreover, this review provides very useful data on WJ-MSCs as therapeutic

agents for different pathologies. Prasanna and Jahnavi [28] prepared a comprehensive review of the data regarding the regenerative and immunomodulatory characteristics of WJ-MSCs. Bongso and Fong [29] carried out an in-depth analysis of the challenges and future clinical directions in relation to UC-derived cells. Nagamura-Inoue and He [30] summarized concisely the advantages and potential clinical utility of UC-derived cells. All these reviews provide sufficient information on the ontogenesis of UC and properties of UC-derived cells such as surface marker expression, differentiation capacities, and paracrine potential. It must be mentioned that the differentiation capacities of UC-derived cells are significantly higher than originally thought when MSC research began, because every year there are new works on successful novel cell-type differentiation from UC-derived cells [31–33]. For example, one of the new papers is “Epimorphin-Induced Differentiation of Human UC Mesenchymal Stem Cells into Sweat Gland Cells” [34].

In order to avoid broad overlaps and repetition of information, it is planned that this paper will focus on some controversial issues.

**ANNEX 4:**

**Entrevista a la Dra. Salgado, investigadora de  
l'Institut de Recerca de la Sida "Irsi Caixa"**

**-Para empezar, ¿podrías explicar un poco qué estudiaste y por qué escogiste el camino de la biología?**

Yo estudié biología. Al principio no tenía claro hacer esta carrera, entré un poco porque me gustaban las matemáticas, el profesor de biología...y pensé que podía ser una carrera bonita. Luego, al empezar, vi que la investigación podía estar bien y me fui a Madrid (yo soy de Salamanca) a especializarme. Allí vi que la genética me gustaba mucho.

Poco a poco me metí en un departamento a trabajar y empecé a ver qué era la investigación incluso antes de terminar la carrera: cómo es un laboratorio, cómo es trabajar ahí... y poco a poco fui entrando en la dinámica y viendo que realmente me gustaba.

**-¿Puedes hablar un poco del proyecto EpiStem i de cuál es tu papel en este grupo de especialistas?**

Epistem es un proyecto que salió a partir de un caso que tuvimos aquí, que hicimos en colaboración con el ICO de Bellvitge. Era un paciente que estaba infectado de VIH y que, además, tenía una leucemia. Probaron diferentes medidas de tratamiento pero al final necesitaba un trasplante alogénico: un trasplante de un donante no emparentado.

Él era periodista y leyó que había habido un caso parecido al suyo en Berlín, llamado “El Paciente de Berlín”. Se trataba de un paciente que también tenía una leucemia y VIH. Este paciente, al hacer el trasplante, se había curado de VIH. El “Paciente de Barcelona” fue a los hematólogos del ICO y les preguntó cómo podría ser su trasplante.

La particularidad que había ocurrido en “El Paciente de Berlín” es que hay personas que tienen mutado un receptor que utiliza el VIH para meterse dentro de la célula. Si se coge un donante que tenga este receptor y se hace el trasplante de células madre al paciente que lo necesita realmente, se tiene la oportunidad de hacer una doble curación: por un lado curar el cáncer (siendo el trasplante el tratamiento habitual para curarlo) y por el otro curar el VIH. Particularmente, para realizar el trasplante utilizamos un cordón umbilical. Para “El Paciente de Berlín” se utilizó médula ósea, uno de los trasplantes más habituales.

A partir de este caso, que desgraciadamente su cáncer evolucionó y murió al cabo de tres meses de haber realizado el trasplante, empezamos a hablar con gente de Europa y con una agencia financiadora en Estados Unidos que se llama “ANFARM” (una fundación privada que se dedica a recaudar dinero para investigar contra el SIDA). Había más casos en Europa que habían hecho cosas parecidas. Hablaron de reunirse todos, unir los casos que hubiera y, además, estar alerta de todos los nuevos casos que pudieran aparecer.



Entonces, lo que hacemos es buscar cualquier trasplante que pueda haber de estas condiciones en Europa (alguien que tenga cáncer, que necesite un trasplante y que, además, sea VIH positivo) y seguirlo. Si podemos dar la facilidad para buscar un donante que tenga esta mutación, lo hacemos, y aunque no lo encontremos (esto es cuestión de compatibilidad), seguimos todo el trasplante y vamos viendo cómo evoluciona el virus a lo largo del proceso: antes y después.

En referencia a mi participación en el proyecto, yo soy post-doc (hice mi tesis) y trabajo con Javier Martínez-Picado (mi jefe) para coordinar el equipo. Él es quién escribe el proyecto, lo organiza... y yo me dedico un poco a coordinar las muestras (las que hay que enviar, las que nos traen...) y las técnicas en el laboratorio: coordino la parte más práctica del proyecto.

**-¿Cuál es la diferencia que aporta en la sangre la mutación genética que tenían las células del donante con las cuales se realizó el trasplante al “Paciente de Berlín”?**

El virus, para entrar en la célula, necesita dos receptores. Uno es el CD4 (caracteriza a los linfocitos) y un correceptor: el CCR5. Con los dos, el virus puede entrar en la célula, infectar y producir más virus.

En este tipo de donantes, el correceptor está mutado, es decir, es defectivo y no llega a expresarse en la superficie de la célula, con lo cual el virus no llega a entrar.

**-¿Qué tanto por ciento de personas poseen esta mutación?**

Es una mutación que ocurre en aproximadamente en un 1% de la población y, sobretodo, en países del norte de Europa. En cambio, es muy poco frecuente en África, América... Aquí hay una prevalencia baja, pero hay.

**-A parte de este factor que conlleva la mutación, ¿hay otros que pudieron influir en la curación del VIH?**

Sí, esto se está estudiando. Realmente se piensa que hay diferentes factores, por eso también estudiamos pacientes que, aunque no trasplantamos con la mutación porque no encontremos un donante con ésta, los seguimos.

Para hacer un trasplante se requieren muchos pasos. El primer es hacer una radiación del cuerpo entero, con lo cual todos los linfocitos que hay, mueren, que es donde está el virus metido. Al matar todos los linfocitos infectados que había y poner de nuevos, aunque estos no tengan la mutación, estás haciendo una especie de “limpieza” del virus que había antes.

También existen un montón de fármacos anti-cáncer que pueden tener un efecto anti-VIH y en el proceso de recuperación también se utilizan fármacos para disminuir el sistema inmune. Todos estos pueden tener algún efecto aparte de solamente la mutación en sí.

De hecho, salió un caso después de “El Paciente de Berlín”, que eran “Los Pacientes de Boston”, que son pacientes que hicieron el trasplante pero sin la mutación y al principio vieron que no se detectaba el virus (aunque estaban aún con tratamiento antirretroviral). Cuando les pararon el tratamiento vieron que el virus, después de unos meses, otra vez se empezó a replicar.

Aunque con las técnicas que teníamos no se detectaba el virus, hicieron todo el proceso, todo este tipo de procesos comentados antes (irradiar el cuerpo, darle todo este tipo de fármacos, hacer trasplante...) y aún así hubo algo de virus en el organismo, con lo cual está ahí el debate: “El Paciente de Berlín tenía la mutación, ellos no la tenían, pero ellos realmente tenían muy poco virus, pero con el tiempo el virus volvió a replicarse...”. Por esto queremos estudiar todas las fases, para saber en qué punto deberíamos ser más incisivos o deberíamos proteger el paciente con antirretrovirales. Esto es investigación, es buscar cómo el trasplante en sí está afectando al VIH.

**-Aunque “El Paciente de Barcelona” murió al cabo de poco tiempo después del trasplante a causa del linfoma, ¿se redujo su carga viral?**

Sí, justo antes de morir llegó a lo que llaman los hematólogos “quimera completa”, que significa que las células que tú pones del donante sano llegan a repoblar las células del propio paciente y en su cuerpo solo quedan las células sanas. Ellos, a lo largo de todo el trasplante, lo van evaluando y en el momento que llega a “quimera completa” es cuando se puede decir que el trasplante se ha hecho completamente.

Una vez que llegamos a este momento, miramos la cantidad de virus que había en su organismo. Desgraciadamente, murió casi a la semana pero vimos que ni en intestinos (hicimos biopsias), ni en sangre periférica, ni en el líquido encefaloraquídeo había virus.

**Por lo tanto, ¿podríamos decir que se había curado del VIH?**

Eso es algo que nunca diríamos porque siempre estuvo con tratamiento antirretroviral. Podría haber ocurrido lo mismo que con “Los Pacientes de Boston”. Una cosa es que no detectemos el virus usando las técnicas que tenemos en el laboratorio y otra es que esté curado.

“El Paciente de Berlín” se dice que está curado porque lleva siete años sin tratamiento y no se le detecta el virus.

**-¿Al cabo de cuánto tiempo a partir del trasplante se empezó a detectar la reducción de la carga viral?**

La carga viral en sí es el virus que se detecta en el plasma, la parte líquida de la sangre y ahí, cuando está en tratamiento un paciente normal (aunque no haya trasplante), normalmente es indetectable.

Donde nosotros vamos es en el interior de la célula, en el DNA de la persona, donde el virus se integra y entonces puedes detectar el DNA del virus. Esta es la principal razón por la cual no podemos curar el VIH: entra dentro del DNA de la persona. Éste virus que está dentro de la célula lo llamamos “proviral”. Fuimos midiéndolo en diferentes momentos pero no te sabría mucho decir porque lo que ocurre es que después del trasplante no hay células, ha matado todas las del paciente. Cuando empieza otra vez a haber células es cuando lo medimos y en ese momento ya era indetectable, no es que sea una cosa que va desapareciendo progresivamente.

**-¿Podemos afirmar que había alguna relación entre la infección del VIH del paciente y el desarrollo del linfoma?**

Probablemente, eso es algo que está estudiado: pacientes que tienen VIH tienen una prevalencia más alta de todo tipo de cáncer. Con los tratamientos esto ha bajado, pero si el virus se está replicando muy agresivamente tienen siempre más prevalencia de tener algún tipo de cáncer.

**-El trasplante que se le realizó al “Paciente de Berlín” fue de médula ósea. ¿Qué diferencia existe entre las células madre procedentes de la médula ósea y las células madre procedentes del cordón umbilical, utilizadas en el trasplante del “Paciente de Barcelona”?**

Al final son células madre las dos, por un lado y por otro. La principal diferencia es que, al hacer el trasplante, cuando es de médula ósea, se ven cinco genes (por parte de la madre y por la parte del padre, por lo tanto son diez alelos). Para hacer un trasplante de médula ósea se necesitan que sean compatibles, entre las dos personas, nueve de diez de los alelos o diez de diez.

Con cordón umbilical la compatibilidad que hace falta es mucho menos: se miran tres genes, con lo cual son seis alelos. De estos seis, con que sean cuatro iguales, se ha visto que se puede hacer el trasplante de manera segura (tienen que ser cuatro de seis, cinco de seis o seis de seis), con lo cual necesitas menos compatibilidad y, por lo tanto, es mucho más fácil poder encontrar condones que sean compatibles a adultos a médula ósea, y si añades que queremos buscar con la mutación al virus, se abren más posibilidades para el trasplante con cordón umbilical.

**-¿Es peligroso el trasplante de células madre de la sangre del cordón umbilical?**

Sí, es algo que no podemos hacer masivamente a todos los pacientes infectados de VIH porque tiene un índice de mortalidad bastante alto: aproximadamente del 20%. No es algo que puedas aplicar a toda la población cuando ahora mismo se toman unas pastillas para el tratamiento antirretroviral y, aunque tengan efectos secundarios, están bien.

**-¿Es posible que el tratamiento por trasplante de células madre procedentes del cordón umbilical que contengan el factor mutágeno que proporciona resistencia natural al VIH se llegue a generalizar y se aplique para curar el VIH?**

A nivel masivo, no. El trasplante de por sí tiene una mortalidad bastante alta. A día de hoy ellos se toman el tratamiento y saben que no tiene ningún riesgo, aunque tenga algún efecto secundario, mientras que un trasplante es un proceso bastante invasivo y que tiene un riesgo bastante alto.

**-¿Es posible que esta investigación sirva, en un futuro, para erradicar el VIH?**

Nosotros estamos intentando aprender de esto porque el siguiente escalón (que nosotros ahora mismo aquí no lo estamos haciendo pero intentamos colaborar para ir un poquito más allá) es sacar las células del propio paciente de la médula ósea, provocar tú la mutación en el laboratorio que hace que el virus no entre y volver a ponerlas: hacer, cómo lo llaman, un autotrasplante. Entonces, todo lo que aprendamos ahora haciendo todos estos trasplantes, sobre todo los hematólogos (nosotros de cómo es el proceso y de cómo evoluciona el virus) puede ser muy útil para ver si todas estas técnicas evolucionan. Este proceso de autotrasplante tiene mucho menos riesgo que el trasplante de una persona a otra (o de cordón a una persona) porque la compatibilidad es del 100%.

**-A parte del trasplante que se realizó en Barcelona, el consorcio internacional EpiStem cuenta con unas 11 personas VIH positivas más candidatas a un trasplante de células madre. ¿Se seguirá el mismo camino que con el “Paciente de Barcelona”? ¿Tendrá variantes?**

Hay variantes. De hecho ahí tienes once, ahora ya son doce y, durante este mes, han dicho que van a entrar otros cuatro. Estamos reclutando pacientes todavía.

Hay de todo, estamos metiendo todo tipo de trasplantes, de cordón umbilical (dentro de los cuales hay varias estrategias), de médula ósea, de hermanos, de no emparentados... Hay algunos que vamos a poder hacerlos con la mutación del receptor y otros que no hemos podido, pero aún así los seguimos.

Tenemos variaciones porque cada paciente es un mundo, evoluciona de una manera. El cáncer, además, evoluciona muy diferente en unas personas que en otras, depende de la agresividad, de cómo lo pille... entonces intentamos juntar todos los pacientes que encontramos para ver qué tienen en común, pero aún así cada paciente tiene una historia muy diferente al otro.

**¿Cuáles son los resultados esperados?**

Bueno, realmente esperamos más bien ir aprendiendo. Este sería el resultado principal, ir aprendiendo sobre la marcha. Esperamos que después del trasplante, y esto lo empezamos ya a ver, la cantidad de virus que haya dentro del organismo baje mucho. Aunque nunca hayamos quitado el tratamiento para luego ver como evoluciona sin él, estamos viendo que una vez hacemos el trasplante la cantidad de virus que hay en las células disminuye muchísimo.

**-¿Durante cuánto tiempo se pueden guardar las células madre del cordón umbilical?**

No hay un límite de tiempo. Es muy importante la celularidad, que la sangre del cordón tenga un buen número de células, buena calidad, porque si haces un trasplante con las células de un cordón que no la tenga sí que hay riesgo de que no injerte y que no sirva el trasplante. No vale la pena trasplantar, que conlleva mucho riesgo para el paciente, para que luego no vaya hacia delante y aumente el riesgo.

Esto se ha debatido bastante en España y los cordones, de hecho, tienen bastante cualidad (por lo que cuentan ellos). Yo, al fin y al cabo, soy de virología y estoy más focalizada en el VIH, pero estando en contacto con los hematólogos, ellos hablan mucho de la celularidad, de que una vez que cogen el cordón, solo guardan los de mejor calidad.

Además, los congelados que tienen son impresionantes, los guardan en nitrógeno líquido para que no haya ningún problema y esto lo hacen en unas medidas de congelación muy cuidadosas.

**-En relación a la conservación de las células madres en el momento del parto, ¿crees que un adulto tiene que plantearse la posibilidad de guardar las células madre de sus hijos para uso autólogo?**

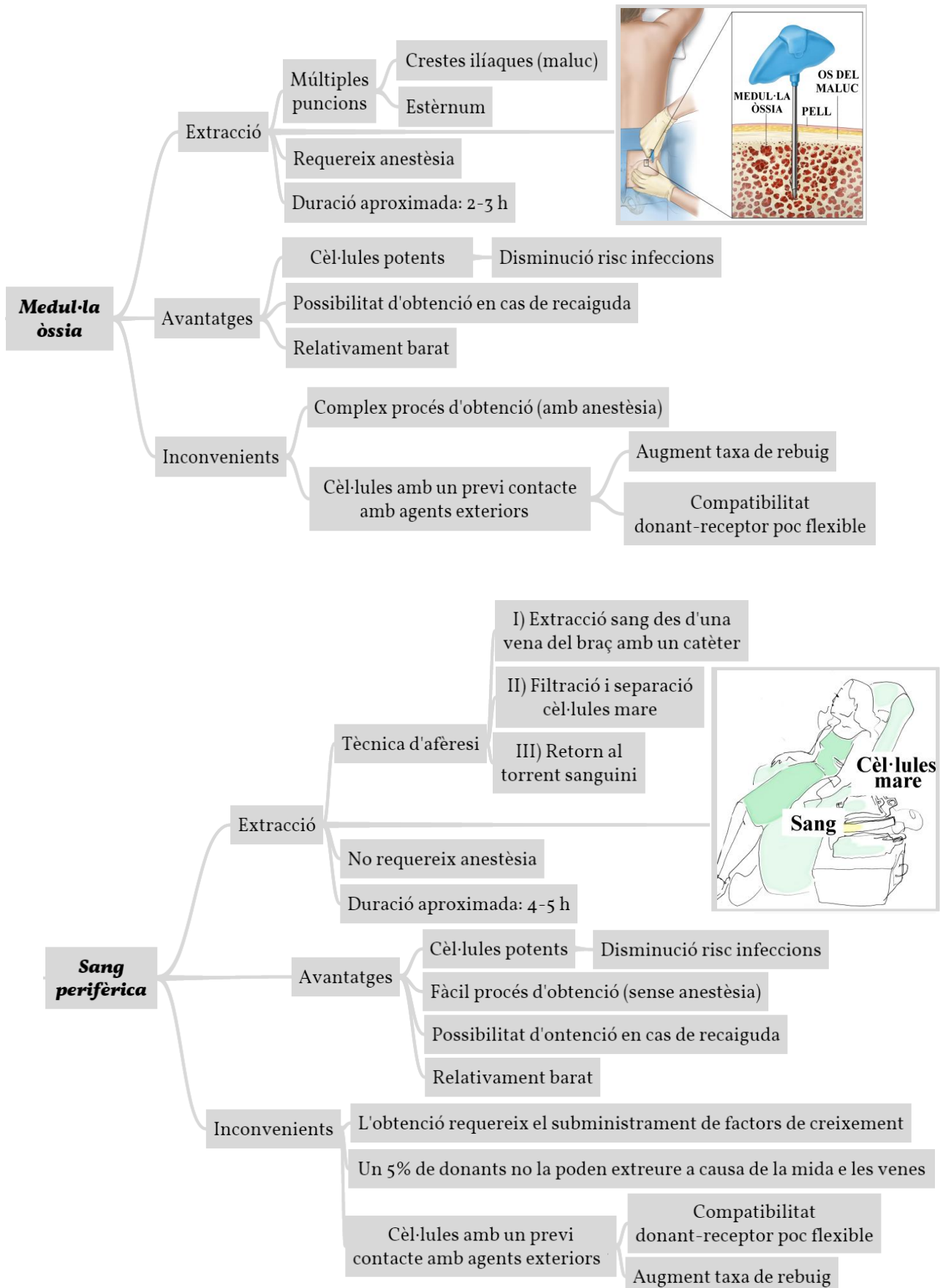
Esto es una opinión muy personal. Supongo que todos tenemos ese sentimiento de “por si a caso yo lo necesito”, pero la realidad es que si tú necesitas las células también puede haber otros bancos, no solo tienes la opción de beneficiarte del cordón guardado de tu hijo. Yo creo que ahora los bancos de cordón están funcionando muy bien y es muy enriquecedor tener tanto los de cordón como los de médula ósea. Hay mucha gente esforzándose para que todo esto esté disponible, porque haya mucha gente que se beneficie... Yo pienso que el altruismo se pierde mucho si cada uno busca solo para él mismo.

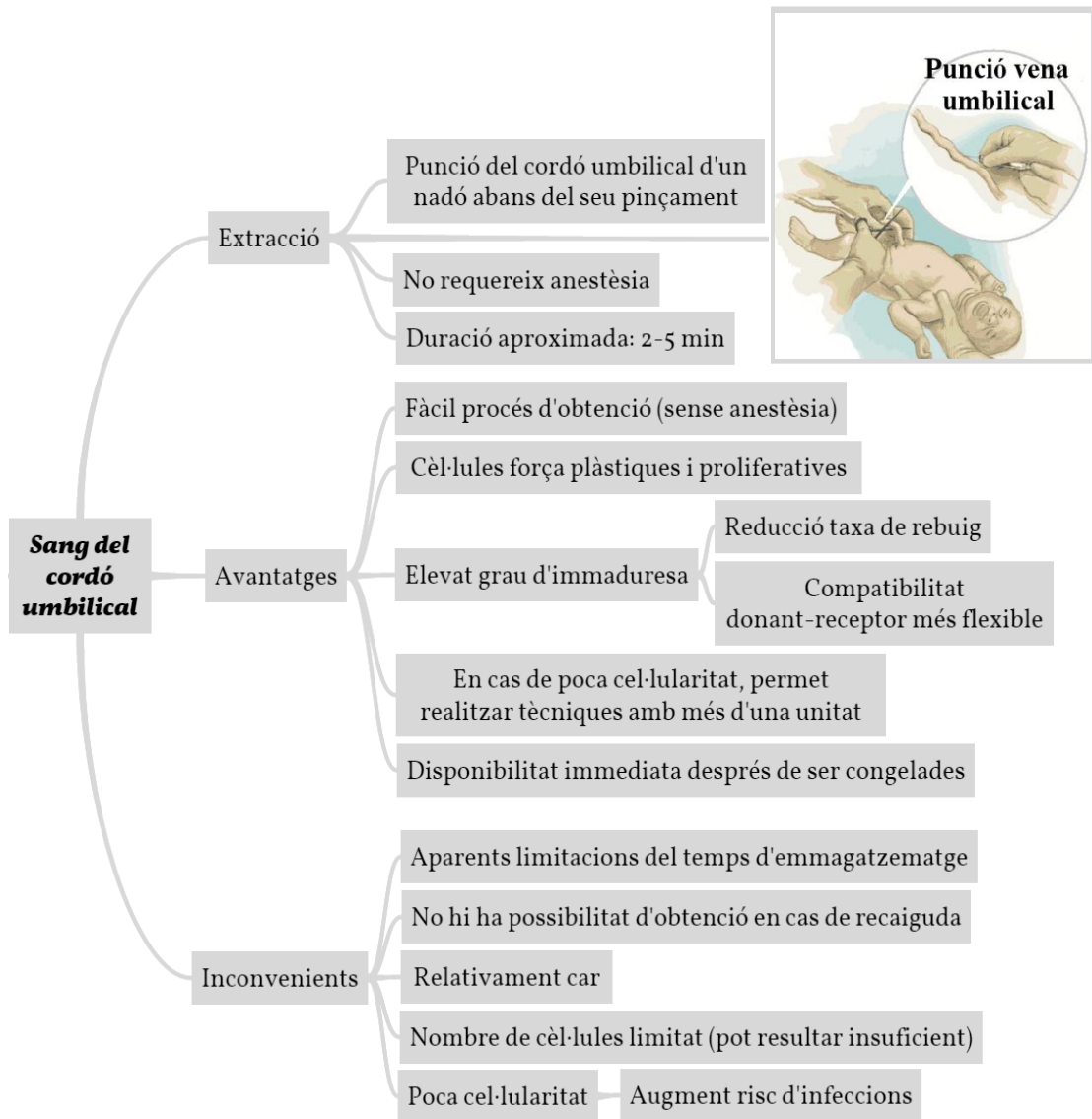
**ANNEX 5:**

**Mapa conceptual dels tipus de TPH**

**(Segons procedència i origen dels progenitors  
hematopoètics)**

**Tipus de trasplantaments segons l'origen dels progenitors hematopoètics:**

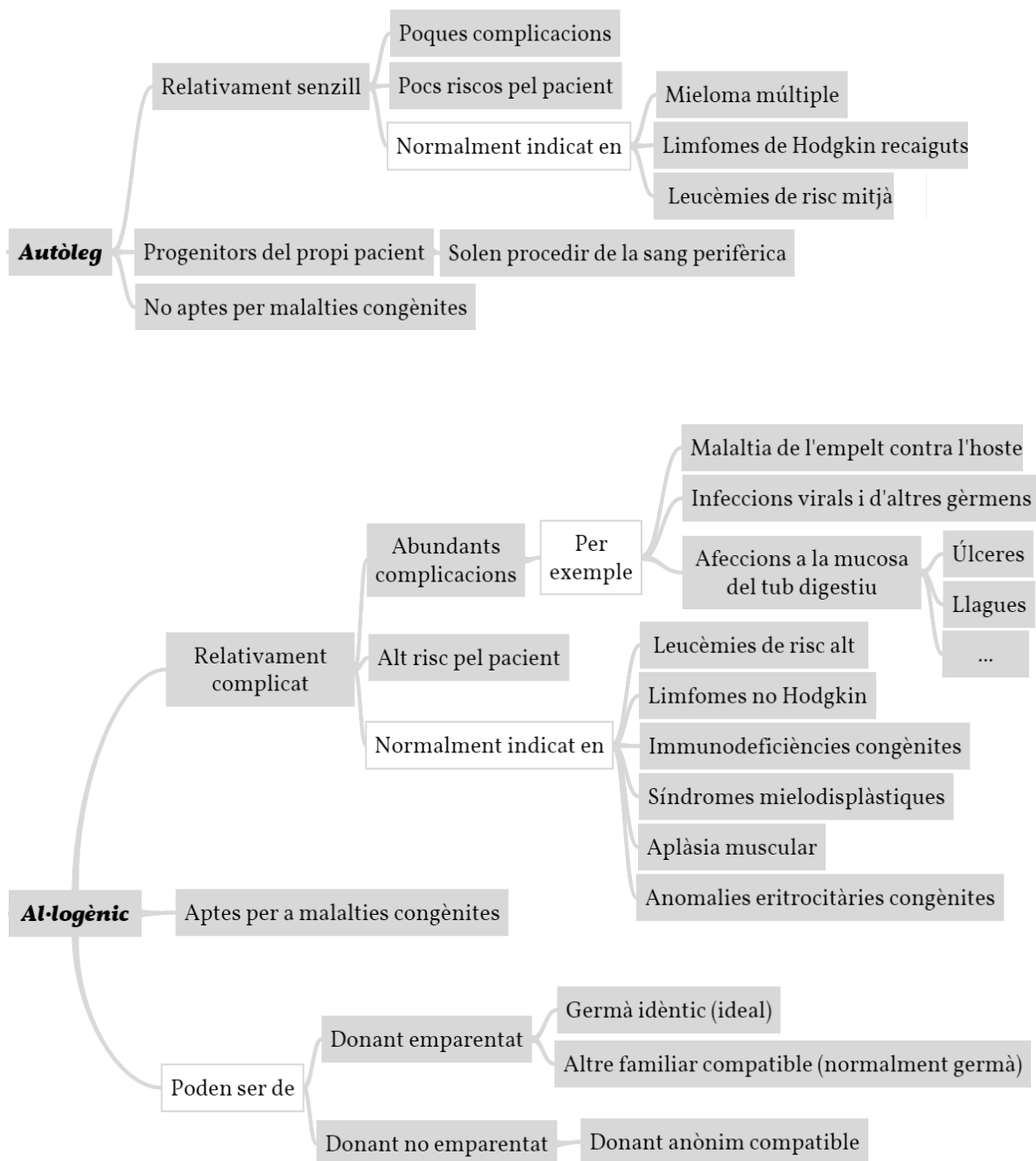






## Tipus de trasplantaments segons la procedència dels progenitors

### hematopoètics:



**ANNEX 6:**

**Entrevista a Anna Torrent, hematòloga de  
l'Hospital de l'Esperit Sant de Barcelona**

**-Primer de tot, podries comentar una mica quina tasca realitzes com a hematòloga a l'ICO de Badalona?**

La feina de trasplantament no és la meva habitual, estic fent guàrdies i prou, però fins fa res he estat treballant a aquí i llavors ho feia. El contracte el tinc aquí, però m'han enviat a l'Esperit Sant i allà faig consultes a malalts més lleus. Els malalts que tenim amb leucèmies o amb alguna malaltia més important els portem aquí i és quan es planteja l'opció de fer el trasplantament.

Tots, a l'època de residents, passem una mica per totes les àries i anem tocant els camps que cobreix l'hematologia i, per tant, la part del trasplantament.

Així doncs, tot i que jo ara trasplantament no en faig, durant la guàrdia cobrim les urgències o el que pugui sorgir als pacients trasplantats.

**-Quina és la teva relació amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical? I amb la resta de cèl·lules mare?**

La meva relació és, bàsicament, posar-les al pacient mitjançant una transfusió. A nosaltres ens arriben ja preparades.

També treballem amb altres tipus de cèl·lules mare, com poden ser les d'un mateix. Si un pacient les requereix, li donem un tractament per estimular-les i recol·lectar-les. Això ho fa el Banc de Sang i Teixits. La nostra feina és, sobretot, indicar qui s'ha de trasplantar, qui no, i quin tipus de trasplantament s'ha de fer.

En els autotrasplantaments, el que fem és recollir cèl·lules del pacient i tornar-les-hi a posar després d'aplicar una quimioteràpia per mitjà de la qual li netegem la medul·la òssia i li posem una de nova.

L'altra vessant és la de l'al·lotrasplantament, el qual consisteix a agafar cèl·lules d'un donant. Aquest, pot ser un donant adult o bé un cordó. El donant adult pot ser un donant germà idèntic (que seria l'ideal: té molta cèl·lula, farà molt efecte i serà molt poc probable que el pacient el rebutgi). També pot ser un donant no emparentat (que el busquem d'un banc internacional) o un cordó (que també surt del banc internacional).

Nosaltres fem la indicació i fem o indiquem l'extracció del que s'ho fa a ell mateix i del que és un donant emparentat (si és el cas d'un germà, l'informem i li demanem que vagi al BST perquè li donin el tractament per extreure-li les cèl·lules i posar-les al seu germà). Així doncs, nosaltres fem la indicació i la infusió de les cèl·lules.

**-Què té la sang del cordó umbilical que sigui tan valuosa per tractar malalties com la leucèmia?**

Doncs té cèl·lules mare. Un una cèl·lula mare és una cèl·lula molt indiferenciada. Un nadó, quan es forma, no deixa de ser una cèl·lula del pare i una altra de la mare que s'ajunten en una única cèl·lula que es va dividint. Aquesta, és capaç de formar teixit de pell, teixit de pàncrees, teixit d'intestí... teixit de tot tipus. Aquesta és la propietat que busquem: una cèl·lula que sigui capaç de fabricar tot el que necessiti el cos.

El cordó umbilical és molt ric en cèl·lules d'aquestes i, per això, és molt interessant per realitzar un trasplantament. El problema que té és que per trasplantar a un nen està molt bé perquè la quantitat de cèl·lules contingudes en un cordó segurament podran suplementar allò que necessiti. En un adult, en canvi, tot i que es fa perquè és una opció vàlida, la quantitat de cèl·lula que té no sol ser tan alta com per poder donar-li molt ràpidament les cèl·lules que necessita.

El cordó umbilical està bé perquè són cèl·lules indiferenciades que poden esdevenir glòbuls vermells, glòbuls blancs, limfòcits... i tots els tipus de cèl·lules que necessita aquella persona. De fet, ara s'està fent servir per a alguna cosa més que per tractar la leucèmia (tot i que això és nou i s'està investigant molt). Ells diuen "home, doncs potser si un pacient que té diabetis i el pàncrees no li funciona bé, si li trec cèl·lules mare seves (de la seva medul·la) i els hi poso en el pàncrees, potser es diferencien en cèl·lules sanes d'aquest òrgan i fabriquen insulina bé". Tot això, són aplicacions que encara es troben en investigació. Ara ens estan demanant molta ajuda des d'altres serveis per treure cèl·lules del moll de l'os de la gent per poder fer-les servir per altres coses: l'esclerosi múltiple o altres malalties semblants.

Jo crec que encara hi ha molt per investigar aquí. De moment, la funció que fa és la que et deia, que aquesta sí que està indicada i és la que estem fent: el trasplantament per curar la leucèmia, limfomes i altres malalties de la sang.

**-Creus que totes les famílies que tenen pensat tenir un fill estan prou informats de la importància i del poder curatiu de les cèl·lules de la sang del cordó umbilical (SCU)?**

No, no ho crec. De fet, com a mare, ningú em va informar de res. Jo perquè ho sabia i vaig informar-me pel meu compte.

No sé de quina manera es fa. Ja et dic, a mi, l'únic lloc on m'ho van insinuar va ser a les visites de preparació al part que van dir: "tenui això a aquí i qui ho vulgui que ho ompli". Vull dir que, d'informació, zero. Jo perquè sabia de què anava. I crec que és molt important que es doni.

**-Creus que les famílies que tenen pensat tenir un fill haurien de plantejar-se la possibilitat de guardar la sang del cordó umbilical del seu fill per a ús autòleg?**

Jo crec que no, però em puc equivocar. La meua opinió personal és que si jo tingués un fill i (que no vull que passi ni res) estigués malalt, tingués una leucèmia, tornar-li a posar cèl·lules de les seves... no sé fins a quin punt seria bo.

Si tothom fes el mateix, si tothom ho guardés en bancs privats, no tindríem opció a tenir un banc públic on poder anar a buscar un cordó si ens fes falta. L'opció de tenir un donant tothom l'ha de tenir i actualment tothom la té: el primer que fem sempre és buscar un germà, si el germà no el tenim, un donant normal internacional i, si no el tenim, un cordó. I sempre surt un cordó, sempre n'hi ha. Si tothom comença a no voler donar el cordó i guardar-lo per consum propi o això que està de moda ara (que jo no sé molt bé com va), de dir que no volen tallar el cordó al nen fins que no deixa de bategar perquè el nen no pateixi... no sé si el cordó serà tan viable si esperes que no bategui, no sé si es podrà fer servir. Si tothom comença a fer això, no hi haurà cordons i l'opció aquesta no la tindrà tothom i hi haurà gent que no es podrà trasplantar perquè no tindrà donant, i això no pot ser.

Així doncs, jo estic totalment en contra dels bancs privats. A més, jo crec que pel meu fill no el faria servir. Si fos per un altre tema (com això que et deia de curar la diabetis), sempre pots treure cèl·lules en un moment adult, vull dir que no et cal el cordó. Jo ara mateix no veig cap funció al fet de guardar-te el cordó per tu sol.

A més, de cada deu cordons que es donen, potser se'n fan servir dos o tres perquè no hi ha suficient cèl·lula, perquè pesa poc... Els bancs privats no t'eliminaran el teu cordó perquè no els hi convé, perden diners, ells t'ho guarden i el dia que l'has de fer servir (que normalment ningú el fa servir) et diran que les cèl·lules no estan bé i tu hauràs estat allà pagant uns "calers" per un cordó que no et servirà. Jo crec que és una manera de treure els diners com tantes altres. Potser sí que a la llarga veuran que sí que serà útil, però ara mateix jo penso que no.

**-Com es realitza la recerca d'una unitat compatible? Quins són els percentatges de compatibilitat amb un familiar?**

Mira, nosaltres, a tot pacient quan entra per la porta amb una leucèmia ja li fem una analítica on mirem el seu HLA (que és com la seva informació genètica). Després donem un paper a tots els seus germans (si en té) perquè vagin al BST a donar sang i a mirar si són compatibles pel que fa a l'HLA. Així doncs, ja des del primer dia, encara que no hàgim de fer servir el donant, sabem si en té o si no. Llavors, si no tinguéssim donant perquè els germans no són compatibles, nosaltres posem les dades d'aquell pacient al REDMO amb el seu HLA i ells, des d'allà, et busquen un donant internacionalment.

Com ho fan? Això ja no ho sé perquè nosaltres posem les dades (se n'encarreguen dues noies d'aquí) i al cap de tres setmanes o un mes rebem una resposta dient "tenim diversos donants, en tenim tres que són molt iguals però n'hi ha un que és idèntic", doncs nosaltres agafem aquell. Llavors, clar, normalment un que està en un banc és perquè ja està disposat al fet que el dia que el truquin, hagi de donar, però també pot ser que truquis dient "mira, necessitem el donant pel dia aquest" i et contestin "estic de vacances".

El cordó sempre és l'últim recurs perquè, d'un donant, nosaltres mirem deu caràcters de compatibilitat. Per fer trasplantament de medul·la òssia necessitem un 10/10 o un 9/10. Si és una compatibilitat de 8/10, ja no ens agrada perquè hi ha molta probabilitat de fer un rebuig i no els fem (tot i que al Vall d'Hebron i a altres llocs sí que en fan, però aquí no). Pel que fa al cordó, només necessitem que sigui iguals en 6, llavors és més fàcil trobar-ne un. Diguem que clar, un donant, com que ha tingut més contacte amb agents externs, és més fàcil que la compatibilitat sigui més diferent, és a dir, a part del fet que allò sigui idèntic, com que ha tingut contacte amb altres coses és més fàcil que faci una mica de rebuig. En canvi, les cèl·lules del cordó són verges purament, és més difícil que faci rebuig. De fet, els trasplantaments de cordó fan menys rebuig que els altres però tenen l'inconvenient que costa més de recuperar les cèl·lules perquè tenen poca cel·lularitat. O sigui que cada un té el seu bo i el seu dolent i encara estan estudiant quina és la millor opció.

**-Llavors, vosaltres sempre teniu com a prioritari el trasplantament de medul·la òssia abans que el de cordó?**

Bé, això també és un tema, jo crec, econòmic. A més, el cordó és el que està menys estudiat. Un donant (emparentat o no) adult té més efecte contra la leucèmia perquè les cèl·lules són molt potents però la contrapartida és que fa més rebuig per allò que t'he dit, tot i que siguin iguals, com que ha estat en contacte amb més gens o antígens externs és més fàcil que hi hagi un rebuig i que el pacient tingui problemes. El cordó té menys rebuig, però els hi dona una qualitat de vida molt "merdosa" si el fan. El problema que té és que costa més de recuperar les cèl·lules i tornar a la vida normal i, per tant, tenen més risc d'infeccions.

Ara s'està fent trasplantament de donant adult perquè sempre s'ha fet així i perquè el cordó sempre surt més car i, de moment, com que encara no s'ha demostrat que vagi millor, doncs no s'està fent. Tot i això, s'està estudiant molt perquè un trasplantament que fa un rebuig molt lleu, no passa res, però els rebuigs que són importants són els que fan que els pacients pateixin molt i que morin patint i, llavors, és el que s'ha d'eliminar com es pugui. Però clar, les infeccions també poden ser infeccions molt greus i...

**-És possible tornar a realitzar un segon trasplantament un cop ja se'n ha fet un?**

Mira, per exemple, quan tu poses un ronyó i hi ha un rebuig és el pacient que rebutja aquell ronyó. En el cas de la medul·la és diferent: tu poses una medul·la i, com que a aquell pacient li has aplicat abans una quimioteràpia per netejar-lo i posar-li cèl·lules sanes, com que tu li has tret totes les cèl·lules seves bones i tot el que té ell amb capacitat de respondre contra infeccions i contra tot, com que no té limfòcits ni res, no pot actuar, li poses una medul·la sana que, en teoria, ha de ser baixa en limfòcits perquè no vols que reaccionï (però en té, ja que és impossible treure'ls tots). Aquella medul·la rebutja al pacient, és a dir, no és el pacient que rebutja el que li poses sinó que és la medul·la externa del donant que està rebutjant al pacient.

Això es diu "Malaltia de l'Empelt", que és el que poses contra el receptor, o sigui, és un rebuig contrari. Llavors, una mica de rebuig et va bé perquè vol dir que les cèl·lules del donant estan actuant contra les de la leucèmia (les del receptor), però quan es descontrola és quan pot produir malaltia i, fins i tot, la mort. Així doncs, hem d'arribar a un equilibri en el qual tu apliques al pacient un tractament que el que fa és afluixar la potència dels limfòcits que li poses, però no els hi pots afluixar molt perquè si els hi afluixes massa, sortirà la leucèmia. És un equilibri una mica, a vegades, difícil de controlar. És complicat. A tot pacient que el trasplantem li posem immunosupressió per tal d'eliminar la potència d'aquests limfòcits que li poses, però si en porta massa, pot fer que surti altra vegada la leucèmia. Hi ha vegades que veiem que la leucèmia està sortint altra vegada, traiem tot aquest tractament perquè els limfòcits del donant ataquin i actuïn en contra de la leucèmia, però a vegades, al fer això, ens surt un rebuig brutal.

El trasplantament és una cosa que, de moment, és el que hi ha i que no és una bona eina. Cura a molta gent però molta altra gent es mor, curats de la leucèmia, però moren per altres coses. És un tractament que avui dia el poses perquè no tens res més però és un tractament que no va tot bé que esperaries.

**-Què es fa amb la unitat de sang de cordó umbilical un cop s'ha determinat que és compatible amb un pacient que necessita un trasplantament, quan arriba a l'hospital?**

Valoren la sang i ens ve directe del BST. El dia que la trasplanten, arriba, no la pots deixar molt temps a l'aire lliure. Les agendes estan molt quadrades amb els del Banc de Sang. Tot ha de ser molt ràpid perquè si no, la viabilitat es va perdent. Tot passa molt ràpid el dia del trasplantament: la sang arriba a dalt, li posen (com una transfusió) i ja està. La gent pensa "el dia del trasplantament, oh!". Nosaltres anem comptant per dies, el dia -8, -7, -6... fins al dia 0, que és el dia que li posem i clar, tots esperen el dia 0 i és una transfusió i ja està, s'acaba, i després a esperar a veure què passa.

### **-És perillós el trasplantament de cèl·lules mare de la sang del cordó umbilical?**

Molt. Tu els fas una setmana de quimioteràpia d'entrada, els deixes arrasats, sense res, no tenen defenses, queden a zero. Llavors estan a les habitacions que tenen un flux d'aire laminar (perquè totes les partícules que hi hagi surtin per un forat on tot l'aire passa, ja que el que els empitjora són els fluxos turbulents perquè tots els gèrmens poden estar per allà). Això s'evita amb els fluxos d'aire laminar. Ells estan allà tancats i nosaltres hi hem d'entrar amb, per exemple, una mascareta, ja que és un aïllament respiratori i cutani, no els podem tocar.

Llavors li poses les cèl·lules i has d'esperar que arribin a la medul·la òssia i comencin a fabricar per elles soles. Això, més o menys, tarda uns catorze dies si el donant és adult i entre catorze i vint si és un cordó. Aquestes dues setmanes que estan, com nosaltres diem, “emplasiats”, que vol dir que estan arrasats, els hi hem d'anar donant tot el que els hi fa falta: si necessiten sang perquè tenen anèmia, els hi posem bosses de sang; si els hi fan falta plaquetes, els hi posem... Les defenses és l'únic que no els hi podem donar de forma externa, el que hem de fer és esperar que es recuperin per si sols. Clar, durant aquest temps, són súper vulnerables a les infeccions i qualsevol microbi es pot aprofitar de la situació per sortir a la sang i fer, per exemple, febres.

La quimioteràpia afecta molt a les cèl·lules que es repliquen molt ràpidament. Aquestes són les del tub digestiu, des de la boca fins al cul, tota la mucosa es danya i poden sortir úlceres i llagues a la boca, que això els hi porta bastants problemes, també fan diarrees... Pot no passar res de tot això, però si passa, les coses més habituals són aquestes. Nosaltres els hem d'anar tractant amb antibiòtics, amb sèrums... medicació per tot el que el faci falta, és l'únic que podem fer.

Han d'estar aquí almenys ingressats aquestes dues setmanes, es recuperen i els hi donem l'alta (tot i que els anem veient dos cops per setmana perquè hem de controlar virus, fongs, fer analítiques...)

### **-I si el pacient és un nen, és més fàcil que surti bé?**

Nosaltres no fem trasplantaments de nens, com a molt adolescents, però un pronòstic depèn, sobretot, de la malaltia que tinguin de base i de la resposta que hagi fet a la quimioteràpia anterior.

Nosaltres curem la leucèmia però sabem que si no fem res més, recaurà. La tractem i quan es va a fer el trasplantament s'ha de dur curada. L'ideal és fer-lo sense malaltia. En aquests casos, el pacient té moltes probabilitats que el trasplantament vagi bé (deixant de parlar de toxicitat i del que pugui comportar complicacions al trasplantament).

Clar, un que ja li han fet dos o tres tractaments i ve al trasplantament amb una mica de malaltia, té moltes probabilitats de recaure. Així doncs, depèn molt de la malaltia de base i de com arribi al trasplantament.



I si és algú gran, una persona de seixanta anys o així, tot i que reduïm les dosis, costa més. És molt complicat, i per ells també: un mes i mig d'ingrés en una càmera, tancats, sense poder sortir, amb visites restringides, seguint una dieta molt controlada (no poden menjar crus, no poden menjar fruita...) i després perquè, en alguns casos, no vagi bé...

Són com un bebè, els has de revacunar de tot. És com si no haguessin estat mai immunitzats i, per tant, poden passar qualsevol cosa: xarampions, varicel·les importants (que poden arribar a matar-los)... Coses que no veiem habitualment perquè estem vacunats, les poden passar ells.

Un trasplantament no és fàcil, i els hi dóna una qualitat de vida als pacients que fan rebuig que és horrible.

### **-I si, per contra, no fa rebuig?**

Hi ha gent que no fa rebuig i bé. Vull dir, el més bo és que tenim gent que li fas el trasplantament i va bé, i no els veus més. Nosaltres, clar, els que veiem sobretot són els que ingressen. I ja els veus... tot el que impliqui infeccions i complicacions fa que la recuperació d'aquella medul·la cada vegada sigui més lenta i, per tant, el risc d'infecció cada vegada augmenta més. Un pacient que el trasplanten, en teoria, si en dotze mesos no ha tingut res, ha de tenir una immunitat com la teva o la meva, el vacunes i ja està, no hi ha cap problema. Sí que és veritat que abans n'hi ha, però un cop han passat dotze mesos no ha de passar res.

Nosaltres, per l'analítica, veiem els neutròfils (un tipus de defenses) i diem "estan recuperats, els puc donar d'alta", però el que tarda més a recuperar-se són els limfòcits (sobretot els CD4, que són els que els pacients amb sida tenen baixos), aquests poden tardar molts mesos a recuperar-se, i són bàsics per infeccions, sobretot de virus (que és el que més fan aquests pacients). Clar, el que comença ara una infecció, una pneumònia per un fong, un virus... tots són coses que fan que aquesta recuperació sigui cada vegada més lenta i més difícil.

I ja veus que el que va ingressant, ingressant, difícilment se'n sortiran perquè quan no serà una cosa serà una altra i sempre tenen coses. Ara, n'hi ha que els dones d'alta i no els veus mai més. Són fantàstics, aquests van molt bé.

Hi ha una consulta que és només de trasplantament, els que es dediquen a això potser la seva visió del trasplantament és diferent perquè ells veuen a molta gent curada. Nosaltres, que som els que estem a dalt cada dia, diem "això és una merda" perquè nosaltres només veiem els ingressats. Sí que en recordem a algun i diem "ostres, aquell fa molt que no el veiem, potser estarà bé", però n'hi ha molts que no. En els autos no, l'autotrasplantament, el d'un mateix, va rodat, aquests no passa res. Són els de donant, emparentat o cordó, els que són durs. És dur, és dur el trasplantament.

**-Heu realitzat algun trasplantament de sang de cordó umbilical a partir d'una unitat guardada en un banc privat?**

No, que jo sàpiga no. A més és que aquí treballem amb els públics i que jo sàpiga no n'hem tingut cap. Jo no porto molts anys aquí, però jo no recordo que ho diguessin, no em sona.

**-I algun en el qual les cèl·lules s'hagin transportat d'altres països?**

Sí, això sí. És fàcil trobar-ne aquí perquè el banc de cordó de Barcelona és dels més importants del món i és difícil no trobar un cordó aquí pel que t'he dit: la compatibilitat és baixa i aquí n'hi ha molts. Però sí que és cert que n'arriben de lluny. Abans (jo no ho he viscut, però m'ho van explicar), a vegades, els metges havien d'anar a buscar ells mateixos les unitats i emportar-se-les. Ara això s'ha deixat de fer perquè era un merder per les paperasses i tot, però vull dir que ara és més fàcil.

Tenint un banc aquí tan important, la majoria ens vénen d'aquí, fet que abarateix el preu perquè els cordons són molt cars, només per reservar-lo ja has de pagar bastant, encara que potser després no el facis servir perquè el pacient et recau i no li pots fer el trasplantament. Tot el trasplantament en general és molt car, però els cordons surten més cars encara (també són més dies d'ingrés, fan més infeccions... tot plegat és més car).

**-Quan es recomana el trasplantament autòleg?**

Nosaltres els fem amb mielomes (que és un tipus de malaltia de la sang, hematològica), mieloma múltiple, en limfomes i llavors, no sent tan clar, en les leucèmies de risc mitjà: les leucèmies es classifiquem en leucèmies de baix risc (encara que tot són leucèmies i totes són dolentes igual), que són unes que, en teoria, amb quimioteràpia n'hi ha prou i no hem de trasplantar, les de risc mitjà, que, en teoria, fem quimioteràpia, netegem al pacient i després fem l'autotrasplantament i les d'alt risc, que fem quimioteràpia, netegem i fem l'al·lotrasplantament (de donant o de cordó).

En aquestes del risc mitjà, hi ha gent que fa autotrasplantament, però encara no està clar. Nosaltres tenim gent amb leucèmies que li hem fet autotrasplantament i està curada, però també en tenim molts que han recaigut. Llavors, s'està fent però no se sap si és el millor o no.

Per tant, a aquí i a tot arreu, el que més et diran és que l'autotrasplantament es fa en mieloma múltiple i limfomes recaiguts (els limfomes també són una malaltia de la sang, càncer dels ganglis de la sang) que, en teoria, el tractament és una quimioteràpia i amb això s'han de curar. Si recauen i són joves per fer un autotrasplantament, els hi poses una altra quimioteràpia i els trasplantes (això en limfomes que siguin agressius, n'hi ha d'altres que no ho són tan i els vas tractant amb quimio).

**-Quan una unitat és compatible amb un pacient que necessita un trasplantament de sang de cordó umbilical però no té la quantitat de sang suficient per poder realitzar-lo, hi ha la possibilitat d'aplicar altres procediments com els anomenats "dual-cord" i "aplo-cord". Heu realitzat algun trasplantament a partir d'aquestes tècniques?**

Sí, sí que se n'ha fet algun. Tot i això, en teoria, un cordó amb baixa cèl·lula ja no l'hauríem de tenir perquè ja no els guarden els del BST. Però tot això és molt experimental encara.

S'ha fet. Jo, que recordi, el dual-cord aquí no l'hem fet i l'aplo-cord crec que n'hem fet un, però era dins d'un assaig i el que fèiem era una cosa que es deia "StemEx", tot dins d'un assaig que consistia en, in-vitro, agafar les cèl·lules d'aquell cordó i multiplicar-les (ja que el que et molesta del cordó és que té poca cel·lularitat). Així doncs, jo recordo que n'hem fet un, no recordo el resultat perquè fa molts anys d'això.

Ara que recordo, aplo-cord en vam fer un: era una senyora que li vam posar sang del seu fill (que no era idèntic però sí mig idèntic, la meitat igual perquè és un fill i la meitat ha de ser segur) i el cordó. A aquella senyora no li va anar bé perquè era un trasplantament d'alt risc. Aquestes coses ara s'estan fent servir amb gent que ja no esperes que vagi bé, que esperes que recaigui o que ha sigut una malaltia molt agressiva i que, amb tot el que li has fet, no hi ha opció. Llavors, això són coses molt experimentals. Ho hem fet i sé que no han anat bé però perquè, ja et dic, eren pacients que, d'entrada, ja esperàvem que no anessin bé.

**-Així com ja fa temps hi va haver un pacient que tenia VIH i que, a més, patia una leucèmia i li van realitzar un trasplantament de sang de cordó umbilical, heu tingut algun pacient al qual s'hagi determinat convenient seguir els mateixos passos que amb aquest altre pacient? Qui decideix que pot ser efectiu un trasplantament d'aquest tipus?**

No, no en tenim. És complicat perquè en pacient amb VIH, la indicació de trasplantament també te la penses perquè si és una persona jove, amb VIH i amb leucèmia (són moltes coses juntes: jove, VIH i leucèmia) a aquest el trasplantaríem segur. Clar, això va començar amb el "Pacient de Berlín", un cas que va ser de casualitat: un senyor amb VIH i leucèmia que li fan un trasplantament i es cura. A partir d'aquí, miren i resulta que hi ha un percentatge de la població que té una mutació concreta que fa que siguin resistents al VIH. Aquell va anar bé i ara, el Banc de Cordó de Barcelona, està guardant, precisament, condons amb aquesta mutació per tenir ells un banc apartat de la resta amb condons que puguin curar gent amb VIH. Clar, els VIH tenen més probabilitat, per la malaltia que tenen, de fer limfomes. Però un limfoma, com t'he dit, és una malaltia que un al·lotrasplantament el guardaries per algú molt jove, que està molt bé i que li has fet de tot (inclòs un autotrasplantament i diverses quimioteràpies), no li ha funcionat i la guardaries en aquell cas, però, gastar-se tants diners en un cordó per aquest senyor que no anirà bé (perquè tu ho saps), doncs ja no es fa.

Llavors, s'estan fent altres tipus de trasplantaments com l'al·lotrasplantament (pare o mare, mig idèntic, que li poses i...) però com que són gent que saps que no li anirà bé, ara mateix no s'està fent. Per això hi ha una mica la batalla entre els VIH i nosaltres, perquè ells com és un trasplantament i tot el que t'explico de com va després, no ho saben, no ho veuen això. De fet, jo portava a un noi amb VIH i un limfoma i li estava fent la primera línia (com t'he dit, els limfomes amb una primera línia, si es curen, no els has de tornar a tractar mai més, ja està, està curat, no li has de fer un trasplantament. I si recaiguessin, l'opció següent seria l'autotrasplantament i no l'al·lotrasplantament) i em venien perquè el trasplantéssim, però ells no sabien a què l'estaven sotmetent perquè un trasplantament no és una quimioteràpia, és una cosa que pot anar molt bé i que, d'acord, el curaries de la sida, però a quin preu? El preu és molt alt si comencen a fer rebuigs, complicacions, ingressos... el preu és altíssim. Si és una cosa que et ve com a aquest noi VIH amb un limfoma molt dolent o amb una leucèmia (amb ella no hi ha dubte, amb ella es faria perquè el seu tractament és un al·lotrasplantament i li has de fer) i si tens un banc de cordó que te n'ofereix un per aquest noi, perfecte, joestic súper a favor. Ara, limfoma (que és el que més fan els pacients amb VIH) amb una sida (que avui en dia és una malaltia que s'ha cronificat i poden fer una vida normal prenent la medicació)...

Jo, de moment no, però clar, per a ells aquesta és la seva línia d'investigació, ells ens vénen a buscar dient "escolta, que he vist al pacient aquell (perquè, a més, els portem junts, ells per les seves coses i nosaltres per les nostres), trasplantem aquest", doncs no li trasplantarem, perquè no està demostrat ni que vagi bé ni que vagi malament però no li podem fer això.

### **-I qui determina si es fa trasplantament o no?**

Normalment es presenta en sessió. Hi ha coses molt clares, com això de la leucèmia que tu tens un factor que diu que és de mal pronòstic, d'això no hi ha dubte i ningú t'ho discutirà. Ara, casos així recaiguts i que jo crec que sent tant jove i tenint un donant es beneficiaria d'això, l'exposem en sessió i entre tots decidim doncs sí, el tirem endavant, o no. Normalment no hi ha dubtes perquè com que són coses caríssimes i que et donen molts problemes, es limiten molt a la gent que ho necessita.

Normalment, nosaltres fem trasplantaments de donant no emparentat (l'autotrasplantament va a part) fins als 65 anys. Clar, tens un senyor de 66 que està molt bé, l'hi negaràs? Aquests són els que sempre ens porten problemes perquè hi ha gent que està molt bé amb 66 i hi ha gent que amb 50 està fatal. I porta molts problemes perquè és molt subjectiu veure un pacient bé o malament, jo puc veure'n un molt bé i que el vegis tu i em diguis que no està per trasplantaments. Llavors, aquí, com a criteri únic es va dir 65 i punt, peti qui peti, però jo crec que això canviarà perquè la gent no arriba als 70 tan malament com abans i és més fàcil controlar les coses però, tot i això, es passa malament. I sí que li baixes la dosis i ho fas tot més reduït, però és molt tòxic i aquí ens ho pensem molt, però costa dir que no a algú: "mira, no perquè ets massa gran", amb 65 o 70, que no són grans, vull dir que depèn del que tinguin, si tenen un infart, li faran de tot perquè per ells són joves. El meu marit és cardiòleg i tenim criteris molt diferents perquè, per ell, un senyor de 80 anys que se'n va a l'hort cada dia, el posa a la

seva unitat coronària i li fa de tot. Nosaltres, amb 80 anys no podem fer res per culpa del grau de toxicitat de la solució, que és molt agressiva. Si es té una leucèmia amb 80 anys, s'ha acabat, perquè l'única opció curativa en una leucèmia és un trasplantament. Es pot fer un tractament i deixar net durant un temps però recaurà, serà més tard o més d'hora però acabarà recaient. Llavors, a partir d'una certa edat, si tens una leucèmia, malament (de moment, sí que és veritat que com que el tractament avui dia és això que et dic, un canó amb una mosca, té molt a fer encara i s'està investigant molt, vull dir que tot ha de canviar segur, però avui dia, si no ets jove, ho tens malament).

**- Segueix creix el nombre de trasplantaments de sang de cordó umbilical?**

Sí, va creixent. El trasplantament és un tractament molt agressiu, sí que l'indiquem però s'intenta que no sigui sempre. Per exemple, a partir d'una certa edat, ja no el podem fer perquè és massa tòxic, intentem limitar-lo realment a les malalties que ho necessitis: hi ha molta mortalitat en un trasplantament i la qualitat de vida és molt dolenta pels que van malament. A més, la gent que es mor d'un trasplantament acostuma a passar molts mesos de patint, llavors, clar, no el pots indicar a qualsevol.

Per això et deia allò dels pacients amb sida. Actualment la sida és una malaltia crònica i curar-lo amb un tractament com un trasplantament és com matar una mosca a cops de canó sense necessitat. La leucèmia sí que no tens opció perquè és o caixa o faixa, si no el fas el pacient es morirà i dius "bé, si només tenim això és igual que sigui un cop de canó, s'ha d'intentar", però amb una sida... per això hi ha la polèmica aquesta, els que es dediquen a la sida volen trasplantar a tothom i nosaltres els hem de demanar que frenin perquè no és tan fàcil tot. A més, un trasplantament és caríssim: tot va en contra.

**ANNEX 7:**

**Entrevista al Dr. Roura, investigador del grup  
“ICREC”**

**-Primer de tot, podries comentar una mica què vas estudiar i quina tasca realitzes com a investigador a l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol?**

Sóc Llicenciat en Bioquímica de la UAB i tinc el grau de Dr. en Bioquímica per la UB. En l'actualitat, sóc investigador post-doctoral del grup d'Insuficiència Cardíaca i Regeneració Cardíaca (ICREC) del IGTP (Hospital Germans Trias i Pujol, Badalona), amb quinze anys d'experiència en recerca; primer en càncer i els últims anys en aplicació de cèl·lules mare en el camp de la regeneració cardíaca.

**-Quina és la teva relació amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

Doncs bàsicament perquè treballem en l'estudi i aïllament de cèl·lules mare, entre altres tipus, a partir d'aquesta font d'obtenció (per nosaltres molt valuosa) des de fa aproximadament 10 anys. Duem molts articles originals i de revisió descrivint la utilitat i aplicació de cèl·lules que es troben originalment circulant dins d'aquesta sang en medicina regenerativa.

**-Amb quin tipus de cèl·lules mare investigueu en el projecte en el qual treballes actualment? Quines propietats tenen?**

Estudiem exactament l'aplicació de les anomenades cèl·lules mare mesenquimals.

Aquestes cèl·lules mare mesenquimals hem vist que són capaces d'ajudar a la recuperació després de patir un infart de miocardi, com ara per exemple participant directament o indirectament en la formació de nous vasos sanguinis, reduint la mida de la cicatriu miocardiaca i la funció cardíaca global en models animals com ara en ratolins post-infartats. Per tant, els nostres estudis postulen una futura aplicació molt prometedora d'aquest tipus cel·lular en el camp de les malalties cardiovasculars.

**-Quins són els resultats que heu obtingut? Eren els esperats?**

Com he dit anteriorment, els resultats són prometedors, malgrat que encara és obvi que resta molta recerca per fer. Cal veure, en aquest punt que estem, si aquestes cèl·lules seran tan o més eficaces en models més similars a l'humà com és el cas del porc (un model que nosaltres utilitzem molt donat a les seves similituds amb l'home pel que fa a les característiques del seu sistema cardiovascular). Aquest és un punt o una tasca fonamental per veure el grau de transaccionalitat de la nostra recerca, és a dir, si el que fem es corroborarà o tindrà aplicació en la cura dels nostres pacients, que és el que realment ens interessa en últim terme.

**-Tot i ser la sang de cordó umbilical una gran reserva de cèl·lules amb una gran capacitat regenerativa, hi ha altres fonts de cèl·lules amb aquesta capacitat? Quins avantatges o inconvenients tenen les cèl·lules mare de la sang de cordó umbilical (SCU) respecte a les de les altres fonts?**

De fons d'obtenció de cèl·lules mare n'hi ha moltes. De fet hi ha qui diu que tots els nostres teixits tenen un petit reservori de cèl·lules amb aquestes característiques tan especials i que les fan tan atractives per la medicina regenerativa del futur.

En un primer moment, en el nostre camp d'investigació i en d'altres, es va treballar amb el moll d'os malgrat que aquesta és una font poc 'pràctica' a l'hora d'obtenir-la dels donants tractant-se d'un procés d'obtenció molt invasiu i dolorós. A més, les seves cèl·lules mare són poc proliferatives i no tenen la plasticitat que sí que mostren les obtingudes de la sang de cordó. Alternativament hi ha grups de recerca que treballen amb cèl·lules mare procedents del teixit adipós, de més fàcil obtenció, per exemple, en operacions d'estètica com a material biològic de rebuig. Vaja, que se'n pot obtenir a 'tonelades' i sense massa complicacions pel donant. Ara bé, nosaltres pensem que la sang de cordó és també una font molt òptima, bàsicament perquè segons les últimes estimacions que diuen s'arribarà aviat a superar els 130 milions de parts anuals arreu del món. La seva obtenció és també no invasiva i es tracta d'una font il·limitada i d'un material que fins fa relativament poc temps es llençava a la brossa mèdica. Les cèl·lules que s'hi poden obtenir, a més, són molt proliferatives i mostren un potencial molt gran (no tan sols en el camp cardiovascular sinó en molts d'altres).

Una de les poques limitacions existents en relació al trasplantament de la sang de cordó és la seva relativament baixa càrrega de cèl·lules mare en comparació de, per exemple, les del moll d'os. No obstant això, es poden trasplantar dues bosses o unitats de dos donants diferents per suplir aquesta restricció. Aquest fet, finalment denota que es tracta d'una font de cèl·lules mare menys reactiva i que no estimula tan fortament el nostre sistema immunitari, permetent amb més grau el trasplantament heteròleg.

**-En la investigació en la qual estàs actualment, heu aconseguit millorar la força del batec del cor de ratolins infartats mitjançant bioimplants amb cèl·lules procedents de la SCU. Tot i això, com es pot aplicar en humans? Quant temps es calcula que es tardarà a poder aplicar-se a persones amb problemes cardíacs?**

De factible ho és. La translació d'aquesta nova tecnologia, que es basa en l'administració de pegats de fibrina (un component natural del qual tots disposem. Per tant, totalment compatible i biodegradable) amb cèl·lules mare mesenquimals de sang de cordó en lloc d'injectar-les directament al torrent sanguini i esperar que, per elles, mateixes arribin i entrin dins el miocardi infartat, requereix escalar o adaptar les quantitats tant de cèl·lules (1.5 milions pel ratolí) i de fibrina (a raó de microlitres en el cas del ratolí).



Aquesta aplicació ja s'està començant a estudiar en el porc (10 milions de cèl·lules i mil·lilitres de fibrina) com a pas previ perquè arribi als humans. Seguidament, els pegats es poden enganxar, tal com s'ha fet en els ratolins, emprant unes coles biocompatibles especials d'ús comú en cirurgia arreu dels nostres hospitals.

**-Quins beneficis pot aportar el resultat d'aquesta investigació als malalts cardíacs? Suposarà algun inconvenient/desavantatge pel pacient?**

Beneficis esperem que n'aporti molts i d'inconvenients cap ni un. Si es pot aplicar amb èxit, permetrà millorar la qualitat de vida dels pacients que han patit un infart i que veuen molt disminuïda la seva capacitat de bombeig de sang i, per tant, la seva activitat física diària. Per exemple, són individus que es veuen molt limitats, generalment incapaços de pujar escales, aixecar pesos i, no cal dir-ho, gaudir dels beneficis per a la salut de la realització de pràctiques físiques com l'esport, etcètera. Inconvenients no n'albirem cap, de moment.

**-Quant temps fa que es va començar a investigar cap a la línia d'utilitzar cèl·lules mare mesenquimals procedents de la SCU per la regeneració cardíaca?**

Doncs, com he esmentat anteriorment, duem aquesta línia de recerca des de fa aproximadament uns deu anys. Exactament, després de 2-3 anys d'investigacions prèvies, el nostre primer article sobre el tema va sortir publicat l'any 2007, en el qual descrivíem l'aïllament i caracterització de cèl·lules mare mesenquimals procedents de sang de cordó per primera vegada en el nostre laboratori. A partir d'aquest primer treball, n'han vingut molts més enfocats a estudiar la seva aplicació en models animals d'infart de miocardi.

**-Com introduïu les cèl·lules mare a la zona de l'infart?**

Ja des d'un principi, vam escollir la via d'enganxar les nostres cèl·lules imbuïdes en els pegats de fibrina per dirigir o focalitzar més el tractament i permetre que les cèl·lules terapèutiques es trobessin ben bé sobre la zona on s'ha produït l'infart. Amb aquest mètode s'ha pogut demostrar que les cèl·lules romanen més temps (com a mínim 3-4 setmanes) damunt de l'infart i, en teoria, poden realitzar millor el seu benefici. Aquesta tecnologia, de moment, ha donat més fruits que administrant aquestes mateixes o altres tipus cel·lulars mitjançant injeccions intracoronàries o directes dins del miocardi danyat.

**-La medicina regenerativa a partir de la utilització de cèl·lules mare és un àmbit de la biologia en el qual s'està augmentant l'interès per la seva investigació. Com ha evolucionat l'aplicació de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical en aquest àmbit? Quines són les expectatives i previsions pel futur?**

Com deia, un dels aspectes que han evolucionat més és la forma d'administració de les cèl·lules. Altres punts d'interès són com regular la resposta immune del receptor en els casos de trasplantaments heteròlegs (és a dir, quan donant i receptor són diferents) i trobar nous tipus de cèl·lules encara amb més plasticitat o potencial biològic per regenerar teixits malmesos. En particular, en el camp de la sang de cordó, també s'estudien nous mètodes d'aïllament de cèl·lules mare mesenquimals per millorar el grau d'èxit sobretot a partir de mostres amb poc volum de sang. Existeix una gran varietat d'assaigs clínics ja en pacients per tractar múltiples alteracions.

**-Quins han estat els últims avenços significatius en l'àmbit de la medicina regenerativa?**

N'hi ha força. Com podem veure en els mitjans de comunicació, quasi cada dia. Per destacar, jo diria el descobriment de les cèl·lules mare pluripotencials o induïdes, amb gran capacitat regenerativa com les embrionàries sense els inconvenients d'ordre ètic i de rebuig moral d'aquestes últimes. Es poden obtenir a partir de cèl·lules de la pell i de la sang. Un altre descobriment que pot ser de gran rellevància per a la medicina regenerativa en un futur no gaire llunyà és la creació de teixits humans en embrions d'animals.

**-Quins són els objectius que busca la medicina regenerativa a partir de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

El principal objectiu, segons el meu parer, és disposar d'una font amb gran disponibilitat de mostres que contingui cèl·lules mare amb una gran activitat biològica i de gran plasticitat per contribuir a recuperar les persones que pateixen qualsevol malaltia, independentment de quines siguin les seves causes i/o característiques fonamentals.

**-Per tal de poder seguir investigant en aquest àmbit, necessites la col·laboració de bancs de SCU tant públics com privats. Com contribueixen aquests actualment? Què els hi demanes?**

Aquest és un dels aspectes que hem de fomentar més. El gran potencial de la sang de cordó ha generat un gran interès que s'ha traduït en el creixement d'un gran nombre de bancs, tant públics com privats, arreu del món.

Malgrat existir un rerefons una mica diferent en ambdues categories o sistemes de reserva, crec que és imprescindible gaudir d'una més estreta col·laboració entre les institucions científiques de recerca bàsica amb els bancs de mostres de sang de cordó, entre altres qüestions, per tal de poder disposar d'aquelles mostres que no són aptes per trasplantar (avui en dia bàsicament s'utilitzen com a alternativa al moll d'os pel tractament de malalties sanguínies) i que es llicencien donades certes limitacions com ara tenir un volum més aviat escàs, poca càrrega cel·lular, etcètera. D'aquestes mostres els investigadors en podríem disposar per obtenir, per exemple, cèl·lules mare mesenquimals, les quals es poden obtenir malgrat la mostra ser relativament de poc volum. Actualment aquest tipus de col·laboracions són escasses i segons el meu entendre tenen poc impacte o repercussió en la nostra recerca diària.

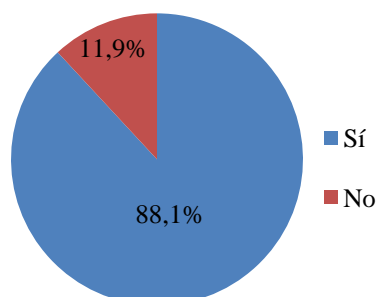
**-Pel que fa a la teva opinió, consideres recomanable que un adult es plantegi la possibilitat de guardar les cèl·lules mare dels seus fills en un banc privat pensant que li servirà en un futur en un hipotètic cas de malaltia del seu fill o d'algun familiar proper? Creus que les famílies reben una informació veraç, real i desinteressada sobre el tema? Per què?**

Donats els resultats dels estudis fets fins ara que albiren un gran potencial per aquesta font de cèl·lules mare (plenament contrastables, ja que s'utilitza des del seu primer trasplantament l'any 1989), estic a favor de conservar aquestes mostres i més en quant que fins fa relativament pocs anys es llençaven com a material de rebuig. Des del punt de vista a escollir entre un o altre tipus de banc, és una decisió que ha de recaure exclusivament sobre els pares, els quals han de valorar altres conceptes a part dels estrictament científics com ara l'econòmic. De potencial en té i si un s'ho pot permetre, és una bona opció terapèutica de cara un futur que espero sigui el més proper possible. Cal pensar també que durant els anys en què la mostra estigui conservada, els avanços científics en aquest camp seran majors i més gran pot ser la seva vàlua. S'ha de valorar però fins a quant temps aquella mostra congelada podrà conservar la viabilitat i l'estat actiu de les seves cèl·lules, és a dir, si serà útil al cap de 50 o més anys. De moment, segons el meu coneixement, mostres conservades fa aproximadament 30 anys, mantenen força íntegres les seves propietats bàsiques de viabilitat i funció. No conec en detall la informació que reben les famílies per part dels bancs privats, encara que sí que conec que la legislació i criteris estàndards que han de complir en relació al processament i emmagatzematge d'aquest tipus de mostres són molt rigorosos i revisats periòdicament.

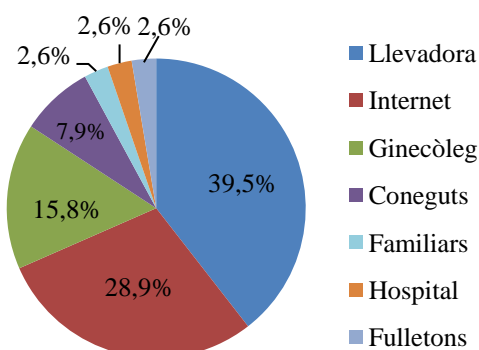
## **ANNEX 8:**

**Resultats de les enquestes realitzades a dones  
embarassades o que han tingut un fill fa poc**

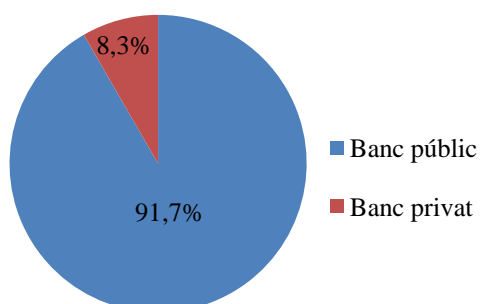
**-Pregunta 1:** Vas ser informat/da de la possibilitat de conservar/donar la SCU en el banc públic o en uncs privats?



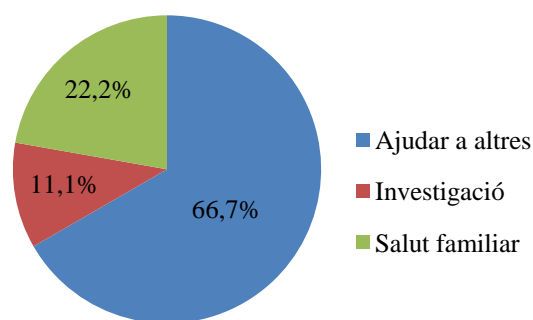
**-Pregunta 2:** Qui et va proporcionar aquesta informació?



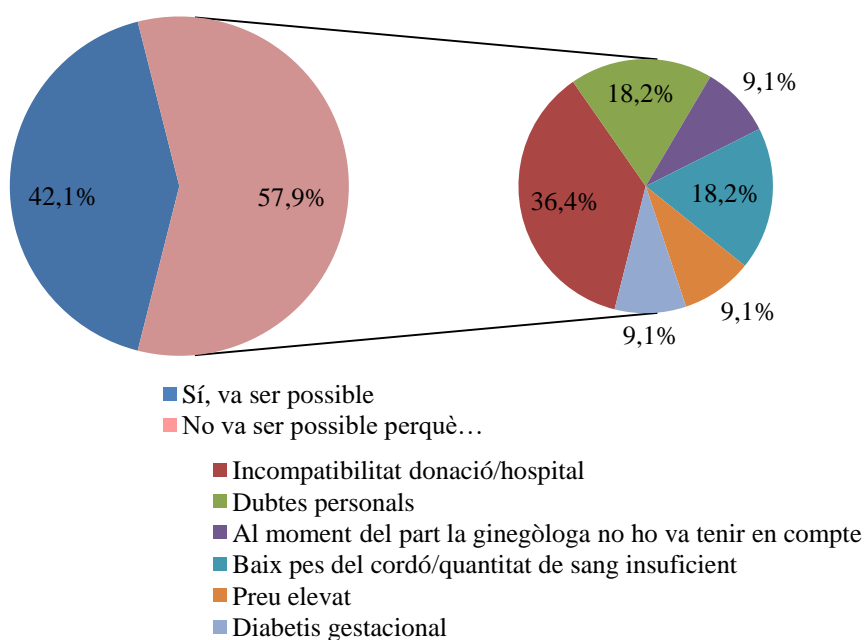
**-Pregunta 3:** Vas plantejar-te fer donació a un banc públic o conservar la sang en un banc privat?



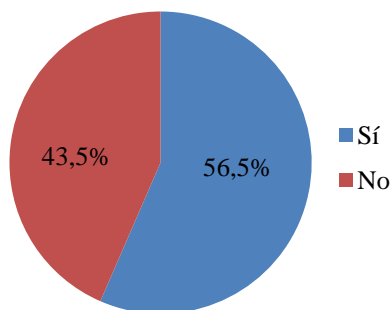
**-Pregunta 4:** Per què vas decidir fer el pas i conservar/donar les cèl·lules?



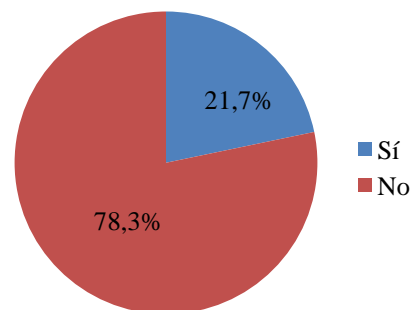
**-Pregunta 5:** Va ser possible conservar-les/donar-les?



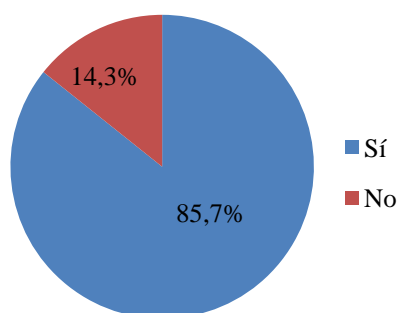
**-Pregunta 6:** Vas ser informat/da del fet que la possibilitat que un nen necessiti el seu propi cordó per tractar una malaltia de la sang és inferior a 1 entre 20.000 i, que si es donés el cas, podria disposar d'alguns dels donats pels milions donants voluntaris disponibles als registres internacionals?



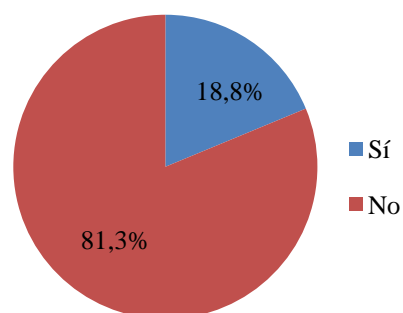
**-Pregunta 7:** Vas ser informat/da del fet que, si es decideix conservar la sang del cordó umbilical en un banc privat ubicat a Espanya, aquest ha de cedir la informació dels cordons umbilicals que té emmagatzemats al registre nacional i que, en cas que qualsevol pacient (espanyol o estranger) necessiti la unitat del seu fill haurà de cedir-la de manera completament gratuïta?



**-Pregunta 8:** Creus que la informació que vas rebre va ser real, veraç i desinteressada?



**-Pregunta 9\*:** Has estat informat sobre el fet que, formalment, s'ha desaconsellat utilitzar bancs de sang de cordó umbilical privats per innecessaris?



\* Pregunta realitzada sols a dones embarassades

**ANNEX 9:**

**Articles del Reial Decret Llei 9/2014, del 4 de  
juliol.**

**(Capítol 1, Article 4: *Promoció i publicitat*)**

## **Reial Decret Llei 9/2014**

*Real Decreto-ley 9/2014, de 4 de julio, por el que se establecen las normas de calidad y seguridad para la donación, la obtención, la evaluación, el procesamiento, la preservación, el almacenamiento y la distribución de células y tejidos humanos y se aprueban las normas de coordinación y funcionamiento para su uso en humanos.*

### **CAPÍTOL I**

#### **Article 4. Promoció i publicitat**

1. La existencia y/o persistencia de publicidad y promoción falsa, engañosa o tendenciosa será incompatible con la autorización de actividades de obtención, preservación, procesamiento, distribución o aplicación de células y tejidos en España por parte del centro, institución, unidad o establecimiento de tejidos que haya emitido dicha publicidad o tenga relaciones contractuales con la institución que haya emitido la publicidad.

En particular, se entenderá que existe publicidad engañosa en el caso de los establecimientos, centros, unidades e instituciones cuya publicidad induzca a error sobre la utilidad real de la obtención, procesamiento y preservación de células y tejidos humanos para usos autólogos eventuales, de acuerdo con los conocimientos y experiencia disponibles.



**ANNEX 10:**

**Pla Nacional de Sang de Cordó Umbilical, del  
març del 2008**

## **DONANTES DE SCU**

### **1. Información al donante**

#### Tipo de información

La información deberá ser clara, fácilmente comprensible y accesible para los padres. Se podrá obtener mediante folletos en las diferentes maternidades y bancos de SCU y también en las diferentes páginas web u otros medios de información.

En la información que se dé a los padres deberán quedar claramente contestadas las siguientes cuestiones:

- Qué es la sangre del cordón umbilical y para que sirve
- En qué tipo de enfermos está indicado el trasplante de células de sangre de cordón umbilical
- Qué ocurre con los cordones donados que no sirven para el trasplante
- Quién puede ser donante de Sangre de Cordón Umbilical
- Como se realiza la extracción de la sangre del cordón umbilical
- Cómo hacerse donante de Sangre de Cordón Umbilical
- Utilidad del almacenamiento de la sangre de cordón umbilical para uso autólogo (es decir almacenarlo para el eventual uso en el propio niño)
- Donación dirigida
- Requisitos para el almacenamiento de la SCU autólogo y exportación de la SCU con esta misma finalidad

### **3. Donación dirigida**

Listado de enfermedades en las que está indicada la donación dirigida:

#### A- Enfermedades adquiridas

1. Neoplásicas:
  - Leucemia linfooblástica aguda
  - Leucemia mieloblástica aguda
  - Leucemia mieloide crónica
  - Leucemia Mielomonocítica Juvenil
  - Linfoma no Hodgkin y Enfermedad de Hodgkin
  - Síndrome mielodisplásico
2. Enfermedades no neoplásicas
  - Aplasia medular
  - Hemoglobinuria paroxística nocturna

**B- Enfermedades congénitas:**

- Inmunodeficiencia congénita combinada
- Aplasia medular de Fanconi
- Talasemia mayor
- Drepanocitosis o enfermedad de células falciformes
- Anemia de Blackfan-Diamond
- Síndrome de Kostman
- Síndrome de Schwachmann-Diamond
- Síndrome de Wiskott-Aldrich
- Síndrome de Chediak-Higashi
- Síndrome de Di George
- Ciertas enfermedades metabólicas de depósito (ej enfermedad de Krabbe)
- Linfohistiocitosis hemofagocítica
- Osteopetrosis juvenil
- Enfermedad granulomatosa crónica

**4. Indicación y extracción de la sangre del cordón**

Técnica de extracción

Dado que no existe ninguna evidencia científica sobre si la extracción de la SCU antes o después del alumbramiento comporta alguna ventaja en la obtención de las células hematopoyéticas, se recomienda la extracción después del nacimiento y antes del alumbramiento de la placenta.

No obstante, se deja a criterio de cada Unidad de Obtención, la posibilidad de recurrir a la técnica de extracción post-alumbramiento (también llamada ex -útero) siempre que se disponga de los medios y el personal adecuado.

Material necesario

Una técnica adecuada de extracción y recogida de la SCU precisará del siguiente material:

- Una bolsa específica para la recogida de la SCU.
- Un paño verde estéril.
- Guantes estériles.
- Gasas estériles.
- Material para clampar el cordón.
- Antiséptico para desinfección del cordón, siendo la solución desinfectante recomendada povidona yodada en solución alcohólica o bien alcohol y yodo.
- Etiqueta y forma de identificación
- Material para sellar la bolsa y para realizar los controles de la madre y de la SCU

## **BANCOS DE SANGRE DE CORDÓN**

### **1. Requisitos generales**

C.1.1.- Dirección. La unidad de procesamiento de sangre de cordón umbilical (SCU) estará bajo la dirección de un médico especialista en Hematología y Hemoterapia con experiencia de un mínimo de 2 años en criopreservación. Para solicitar la acreditación, tiene que haber realizado o supervisado como mínimo 1.000 procesamientos validados.

C.1.2.- Manual de Calidad. Dispondrá de un Manual de Calidad en el que se describirá el sistema de calidad de la unidad y como ponerlo en práctica: los objetivos del servicio, organigrama, recursos humanos, materiales disponibles y actividad a desarrollar.

En este Manual de Calidad se establecerán:

- Política y objetivos del centro
- Objetivos del sistema de gestión de calidad
- Procedimientos documentados necesarios
- Organigrama de la estructura jerárquica de la organización
- Definición de las funciones, responsabilidades y cualificaciones de todo el personal.

C.1.3.- Infraestructura. El banco de SCU dispondrá de un espacio y diseño adecuado para los procedimientos pretendidos. Los locales cumplirán las condiciones de limpieza, confortabilidad y seguridad necesarias.

C.1.4.- Personal. El banco de SCU dispondrá de un número adecuado de personal formado para la realización de los procesos. Se definirá la formación y la experiencia necesaria para el puesto de trabajo, la duración del periodo de formación y la evaluación de la capacitación.

C.1.5.- Formación. Dispondrá de un Programa de Formación de Personal, para el que se inicia y de formación continuada, para poder garantizar el conocimiento y adiestramiento del personal en sus tareas.

C.1.6.- Equipamiento. Dispondrá de un Manual de Equipamiento, donde estén registrados todos los equipos y aparatos, localización, estado actual y reparaciones realizadas. Los frigoríficos y congeladores que se utilicen para el almacenaje de muestras, componentes de células progenitoras hematopoyéticas, tejidos humanos o reactivos, no se utilizarán para ningún otro propósito.

C.1.7.- Bioseguridad. Dispondrá de un Manual de Bioseguridad en el que se desarrollarán las medidas de protección necesarias para minimizar los riesgos del personal. La manipulación y desecho de material sanguíneo se realizará bajo estrictas condiciones de seguridad.

C.1.8.- Procedimientos. Dispondrá de un Manual de Procedimientos en el que se incluyen todos los aspectos del proceso y unas instrucciones en las que se describen de manera detallada todas las pruebas o técnicas que se realizan y que permiten a todo el personal realizar el trabajo.

El Manual de Procedimientos estará actualizado, en formato estandarizado y bien estructurado, en el que estarán incluidos todos los pasos del proceso y todas las instrucciones en las que se describirán de manera detallada las pruebas, técnicas y actividades que se realizan, y que permiten al personal la realización adecuada de las funciones.

C.1.9.- Sistema de calidad. Dispondrá de un sistema de calidad. Este sistema estará acreditado según los estándares del Comité de Acreditación en Transfusión (CAT), JACIE, NETCORD o similar.

## **6. Transporte de la sangre de cordón**

### Normativa de transporte

La sangre de cordón umbilical entra dentro de la categoría de muestras para diagnóstico, que incluye la sangre recogida con fines de transfusión o para la preparación de productos sanguíneos, órganos o tejidos enviados para trasplantes y las muestras para diagnóstico que mediante el correspondiente Certificado Médico aseguran que no contienen microbios patógenos o si los contienen, responden a los criterios del Grupo de Riesgo 1.

El transporte de todas estas muestras se rige por la instrucción de embalaje 650 que se aplica al número ONU 3373. Según establece esta instrucción las muestras deberán embalsarse en embalajes de buena calidad, lo suficientemente fuertes para soportar los choques y cargas que se encuentran normalmente durante el transporte, incluyendo el traslado entre las unidades de transporte, y entre las unidades de transporte y las bodegas. Los embalajes deben ser contruidos y cerrados de una forma tal que se prevenga cualquier pérdida del contenido que pudiera ocasionarse bajo condiciones normales del transporte, por las vibraciones, cambios de temperatura, humedad o presión.

El embalaje debe consistir de tres componentes:

- recipiente primario (bolsa de sangre de cordón)
- embalaje secundario (bolsa de plástico resistente)
- embalaje exterior rígido (contenedor isotérmico).

### Etiquetado

El contenedor isotérmico debe llevar una etiqueta exterior en la que figure que se trata de sangre de cordón umbilical. Es importante añadir una nota en la que se indique que el contenedor no debe ser expuesto a radiaciones.

Asimismo, en la etiqueta debe figurar la procedencia y destino: instituciones involucradas con el nombre de los responsables del envío y la recepción, sus direcciones y teléfonos de localización.

Para el transporte, la marca que se muestra a continuación deberá figurar en la superficie exterior del embalaje/envase exterior sobre un fondo de un color que contraste con ella y que sea fácil de ver y de leer. La forma de la marca deberá ser un cuadrado orientado en un ángulo de 45° (romboide) siendo la longitud de cada lado al menos 50 mm, la anchura de la línea al menos 2 mm, y la altura de las letras y números al menos 6 mm. Se mostrará en el embalaje/envase exterior, junto a la marca romboide, la designación oficial de transporte, «SUSTANCIA BIOLÓGICA DE CATEGORÍA B» y esta designación deberá aparecer en todos los bultos transportados por cualquier medio de transporte.



**ANNEX 11:**

**Proposta de consentiment informat per la donació  
voluntària de SCU**

**CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA DONACIÓN VOLUNTARIA DE SANGRE  
DE CORDÓN UMBILICAL: INFORMACIÓN PARA LA DONANTE**

- Entiendo que la sangre del cordón umbilical será utilizada para realizar un trasplante a cualquier paciente anónimo que lo precise.
- Entiendo que la información referente a mi persona ya la de mi hijo/a será tratada de forma confidencial y codificada de modo que queden protegidas mi identidad y la de mi hijo/a. Informaré al Banco de Cordón si cambio de dirección o de teléfono.
- Se me ha informado que se me extraerá una muestra de sangre para la realización de los análisis exigibles (HIV-SIDA, Hepatitis By C, Sífilis, Toxoplasmosis y Citomegalovirus) el día del parto y opcionalmente a los 3-6 meses después; así como que se le realizará un examen clínico a mi hijo/a en el momento del nacimiento y opcionalmente más adelante por el pediatra. También se realizarán análisis a la sangre del cordón y se guardarán muestras mías y del cordón para posteriores análisis.
- Entiendo que cualquier resultado patológico hallado en los estudios que se me realicen a mí o a mi hijo/a con motivo de la donación de la sangre del cordón, me será necesariamente comunicado por el médico responsable. Así mismo, yo informaré al Banco de Cordón de cualquier anomalía detectada por mi médico de cabecera o pediatra sobre mi salud y la de mi hijo/a.
- Entiendo que mi consentimiento no obliga a la maternidad a recogerme la sangre del cordón umbilical si se considera que las circunstancias no son idóneas.
- No recibiré compensación económica ni de ningún otro tipo por la donación.
- Entiendo que conservo la posibilidad de renunciar a este consentimiento hasta el nacimiento de mi hijo/a. - En caso de no ser utilizada la sangre para trasplante, podrá emplearse para otras alternativas terapéuticas o para investigación, siendo posible desecharla si no cumple los requisitos técnicos mínimos.
- He leído y comprendido toda la presente información, estoy conforme con la información recibida, he podido formular todas las preguntas que he creído conveniente y me han aclarado todas las dudas planteadas. - La información recogida será tratada de acuerdo a la Ley 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.



**ANNEX 12:**

**Text que han d'incloure empreses privades i  
exemples**

El text que es va acordar estatalment que havia d'incloure la publicitat oferta pels BSCU privats per poder promocionar-se és el següent:

*“Hoy en día la probabilidad de que una unidad de sangre de cordón autóloga sea utilizada para trasplante es muy baja y su utilización se ha limitado a patologías en pediatría, fundamentalmente en la aplasia medular adquirida, tumores sólidos de alto riesgo (neuroblastoma, sarcoma de Ewing, meduloblastoma y tumores germinales) y algunos linfomas no Hodgkin en segunda remisión.*

*Actualmente no existe una evidencia clara de que estas células puedan ser utilizadas para la medicina regenerativa o para tratar otras enfermedades en el futuro. Hay varios ensayos clínicos iniciales para probar la eficacia de células autólogas para algunas indicaciones. Sin embargo, en la actualidad es imposible predecir los resultados de la investigación que pueden afectar el potencial uso futuro de estas células”.*

Alguns exemples aplicats que corroboren el compliment d'aquest acord són les webs publicitàries de les empreses privades que ofereixen la conservació per ús autòleg a les famílies, com poden ser:

- **FutureHealth**



Células madre de la sangre del

Más de 85 aplicaciones médicas con Células Madre de la Sangre del Cordón

Hoy en día la probabilidad de que una unidad de sangre de cordón autóloga sea utilizada para trasplante es muy baja y su utilización se ha limitado a patologías en pediatría, fundamentalmente en la aplasia medular adquirida, tumores sólidos de alto riesgo (neuroblastoma, sarcoma de Ewing, meduloblastoma y tumores germinales) y algunos linfomas no Hodgkin en segunda remisión.

Actualmente no existe una evidencia clara de que estas células puedan ser utilizadas para la medicina regenerativa o para tratar otras enfermedades en el futuro. Hay varios ensayos clínicos iniciales para probar la eficacia de células autólogas para algunas indicaciones. Sin embargo, en la actualidad es imposible predecir los resultados de la investigación que pueden afectar el potencial uso futuro de estas células.

- Diabetes tipo
- Reparación cerebral
- Anemia de Fanconi
- Regeneración de miocardio
- Infarto cerebral
- Enfermedades autoinmunes
- Lesión de la médula espinal

Hoy en día la probabilidad de que una unidad de sangre de cordón autóloga sea utilizada para trasplante es muy baja y su utilización se ha limitado a patologías en pediatría, fundamentalmente en la aplasia medular adquirida, tumores sólidos de alto riesgo (neuroblastoma, sarcoma de Ewing, meduloblastoma y tumores germinales) y algunos linfomas no Hodgkin en segunda remisión.

Actualmente no existe una evidencia clara de que estas células puedan ser utilizadas para la medicina regenerativa o para tratar otras enfermedades en el futuro. Hay varios ensayos clínicos iniciales para probar la eficacia de células autólogas para algunas indicaciones. Sin embargo, en la actualidad es imposible predecir los resultados de la investigación que pueden afectar el potencial uso futuro de estas células.

- **Crio-Cord**

The screenshot shows the Crio-Cord website header with navigation links for 'Contacto', 'YouTube', 'Siguenos', 'Facebook', and 'Dirección'. Below the header, there are dropdown menus for 'Sobre Crio-Cord', '¿Qué son las Células Madre?', 'Servicios', 'Precios', and 'Contratación Online'. The main content area features a 'Compartir' button and a large heading 'Enfermedades tratadas' in red. Below the heading, a text box contains the following information:

Hoy en día la probabilidad de que una unidad de sangre de cordón autólogo sea utilizada para trasplante es muy bajo y su utilización se ha limitado a patologías en pediatría, fundamentalmente en la aplasia medular adquirida, tumores sólidos de alto riesgo (neuroblastoma, sarcoma de Edwing, meduloblastoma y tumores germinales) y algunos linfomas no Hodgkin en segunda remisión. Actualmente no existe una evidencia clara de que estas células puedan ser utilizadas para la medicina regenerativa o para tratar otras enfermedades en el futuro. Hay varios ensayos clínicos iniciales para probar eficacia de células autólogas para algunas indicaciones. Sin embargo, en la actualidad es imposible predecir los resultados de la investigación que pueden afectar el potencial uso futuro de estas células.

Below the text box, there is a reference: "Learning more about your disease." Be the Match. The National Marrow Donor Program. Web. 27 Nov. 2012.

A 'Referencias' button is visible below the reference. A second text box, identical to the first, is overlaid on the screenshot, highlighting the main text.

- **IVIDA**

The screenshot shows the IVIDA website header with the logo 'ivida MÁS CÉLULAS MADRE' and 'UNA EMPRESA DEL GRUPO IVI'. Below the header, there are navigation links for 'HOME', 'CONOZCA IVIDA', 'NUESTROS VALORES', '¿POR QUÉ CONSERVAR?', 'PRECIOS', 'NOTICIAS', and 'CONTACTO'. The main content area features a bar chart titled 'El número de patologías en las que el trasplante de sangre de cordón umbilical se ha empleado y ha demostrado ser clínicamente eficaz es muy elevado.' The chart shows the number of transplants from 1997 to 2009, categorized by 'Médula Ósea', 'Sangre Periférica', and 'Sangre Cordón Umbilical'. The chart shows a significant increase in the use of umbilical cord blood transplants over time.

Below the chart, there is a quote: "El número de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia sobre el uso autólogo de sangre de cordón umbilical es el siguiente: Hoy en día la probabilidad de que una unidad de sangre de cordón autólogo sea utilizada para trasplante es muy bajo y su utilización se ha limitado a patologías en pediatría, fundamentalmente en la aplasia medular adquirida, tumores sólidos de alto riesgo (neuroblastomas, sarcoma de Ewing, meduloblastoma y tumores germinales) y algunos linfomas no Hodgkin en segunda remisión. Actualmente no existe evidencia clara de que estas células puedan ser utilizadas para la medicina regenerativa o para tratar otras enfermedades en el futuro. Hay varios ensayos clínicos iniciales para probar eficacia de células autólogas para algunas indicaciones. Sin embargo, en la actualidad es imposible predecir los resultados de la investigación que pueden afectar el potencial uso futuro de estas células".

A second text box, identical to the first, is overlaid on the screenshot, highlighting the quote.

**ANNEX 13:**

**Recomanacions formals en referència a la  
donació/conservació de la SCU**

Des que va començar a augmentar el nombre de persones que decidien conservar la SCU dels seus fills en bancs privats, diverses comissions i entitats van anar fent recomanacions en referència a la utilitat de les empreses privades. Entre aquestes, en destaquen les següents:

### **The European Group on Ethics in Science and New Technologies**

El març de l'any 2004, aquest grup europeu va crear un document anomenat "Ethical aspects of umbilical cord blood banking", en el qual mostrava les seves recomanacions en frases com:

"The use of one's own cord blood cells is currently highly hypothetical"  
(*"L'ús de les cèl·lules de la SCU pròpies és, actualment, molt hipotètica"*).

"The services proposed by these banks and for which parents pay do not have any realistic use in the foreseeable future."

(*"Els serveis proposats per aquests bancs [els privats, d'ús autòleg] i pels quals les famílies paguen no tenen cap utilitat realista en un futur present"*).

### **Comitè de Bioètica de Catalunya**

L'abril de l'any 2011, l'òrgan assessor del govern català va publicar les seves consideracions pel que fa a la donació i la conservació de SCU en un recull que va anomenar "*Consideracions sobre els bancs de sang de cordó umbilical*". Algunes de les afirmacions que apareixien eren les següents:

"Des del punt de vista científic i tècnic no existeix cap argument sòlid que sustenti la utilitat dels bancs de sang de cordó umbilical (SCU) per a ús autòleg."

"La probabilitat d'utilització de SCU per a ús autòleg és molt baixa. Es calcula que la probabilitat que hom necessiti un trasplantament hematopoètic autòleg abans de complir els 20 anys és inferior a 1/20.000. Cal remarcar que no es disposa de dades concloents sobre la viabilitat de les mostres congelades més enllà dels 20 anys i és per això que el càlcul de la probabilitat d'utilització s'ha fet sobre la base d'aquest termini."

### **Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEEH)**

El juny de l'any 2014, el president de la SEEH va publicar un informe on parlava de la utilitat dels trasplantaments de SCU autòlegs: "*Informe sobre la utilidad real y actual del trasplante autólogo de sangre de cordón umbilical*", on afirmava:

"La utilización de SCU de bancos 'privados' para trasplante de médula ósea ha salvado muchas vidas y es un recurso prometedor para salvar muchas más. Los bancos "privados" se han focalizado en la conservación de donaciones para uso autólogo pero sus beneficios todavía no se han probado".

**ANNEX 14:**

**Recomanació de l'OMS sobre el moment òptim del  
pinçament del cordó umbilical  
(any 2012)**

## **MOMENTO ÓPTIMO DE PINZAMIENTO DEL CORDÓN UMBILICAL PARA PREVENIR LA ANEMIA FERROPÉNICA EN LACTANTES**

Cuando nace, el niño sigue unido a la madre por el cordón umbilical, que forma parte de la placenta. Normalmente, el niño se separa de la placenta pinzando y cortando el cordón umbilical.

El pinzamiento y corte precoz del cordón umbilical es el que se realiza, generalmente, en los primeros 60 segundos tras el parto, en tanto que el pinzamiento y corte tardío es el que se realiza transcurrido al menos un minuto desde el parto o cuando han cesado las pulsaciones del cordón.

Retrasando el pinzamiento del cordón se consigue mantener el flujo sanguíneo entre la placenta y el recién nacido, y eso puede mejorar la dotación de hierro del niño incluso hasta los seis meses de vida. Este efecto puede ser especialmente importante para los lactantes que viven en entornos con pocos recursos, en los que hay un menor acceso a alimentos ricos en hierro.

### **Recomendaciones de la OMS**

Se recomienda el pinzamiento y corte tardío del cordón umbilical (aproximadamente entre uno y tres minutos después de dar a luz) en todos los nacimientos, al tiempo que se inician simultáneamente los cuidados básicos del recién nacido.

No se recomienda el pinzamiento y corte precoz del cordón umbilical (menos de un minuto después del nacimiento), salvo que el recién nacido sufra hipoxia y deba ser trasladado de inmediato para su reanimación.

**ANNEX 15:**

**Entrevista Yolanda Canet, cap de ginecologia i  
obstetrícia de l'Hospital Taulí de Sabadell**



**-Primer de tot, podries comentar una mica quina tasca realitzes aquí a l'hospital de Sabadell "Taulí"?**

Jo sóc la directora del servei de ginecologia i obstetrícia.

**-Creus que l'existència de BSCU privats posa en perill l'existència dels públics?**

Això ens va fer por a molts al principi. Crec que més que veure-ho com una por o com una amenaça, la nostra responsabilitat és informar bé a tothom. Les parelles que tenen molt clar que aniran a un banc privat (perquè tenen les seves preferències o perquè potser no els hi ha explicat clarament), encara que no arribin a donar al privat, no donaran al públic.

No crec que entri en competència, no seria la paraula. No ho veig com una amenaça, sinó com una llàstima pel fet que aquestes unitats, probablement, no serviran mai per res. És una pena que aquestes parelles no estiguin ben informades del que es ven.

**-En referència al poder curatiu de les cèl·lules mare de la SCU, creus que totes les famílies que tenen pensat tenir un fill estan prou informades de la seva importància?**

No, en absolut. Nosaltres hem fet molta campanya aquí a la nostra àrea de referència perquè aquesta informació arribi en el moment adequat i no a la sala de parts, sinó durant l'embaràs, que tinguin temps de preguntar, d'entendre...

Hem fet molta difusió: tenim cartells a les sales d'espera, a la pàgina web de l'hospital (en la qual, dins l'entorn que tenim d'obstetrícia, hem penjat els tríptics del banc de sang), ens comuniquem amb els ambulatoris (on es fan els controls dels embarassos normals), insistim molt que aquesta informació es doni, tenim el "Pla de Naixement", un document que aconsellem que totes les embarassades omplin relacionat amb tot el que poden fer durant el part i preguntem si volen fer donació per tal que facin aquesta reflexió. I sí que intentem transmetre molta informació però encara estem molt lluny de poder arribar a tothom.

**-Si algú us demana informació sobre la donació/conservació de les cèl·lules mare, ho enfoquem més cap a l'àmbit públic o cap al privat?**

Nosaltres treballem amb banc públic. Quan es va començar a muntar tota la xarxa, el Banc de Sang va anar hospital per hospital explicant tot el circuit i les qualificacions que s'han de respectar.

Llavors, nosaltres vam defensar sempre la donació pública, altruista i que realment s'ha demostrat beneficiosa (cosa que, per molt que vinguin bancs privats, està molt en qüestió la beneficència d'aquestes unitats que un les guarda per un mateix).

Dins de l'hospital, ens vam posicionar molt en el fet que només treballàrem amb el banc públic amb aquesta percepció d'altruisme, de benefici de la població, de treballar per una cosa que realment està demostrada. Els primers temps va ser bastant dur: moltes empreses privades ens trucaven a la porta, intentaven introduir-se... Fins i tot vam haver de presentar el tema al comitè de bioètica de l'hospital perquè costava d'entendre que nosaltres no volíem acceptar les extraccions privades quan èticament, si una família volia fer-ho, qui érem nosaltres per dir que no.

I ho vam portar al comitè dient que no estaven validades, que no hi havia evidència científica que això servís, que no hi havia bancs acreditats... i hi va haver tota una feina al darrere pel fet que se'ns qüestionés molt per què no volíem fer recollida privada.

També vam treballar molt amb el Banc de Sang de Barcelona i amb la seva directora, Marta Torradella, que ens va ajudar molt a dirigir la informació, que les direccions de l'hospital entenguessin que no havíem d'obrir la porta a bancs privats... i actualment hi ha una normativa que diu que un centre no pot recollir donacions d'un banc que no estigui acreditat. Ara com ara, a Catalunya no hi ha cap banc acreditat (una altra cosa és el que fa la gent, però en principi no es pot agafar una donació si no es té un contracte amb un banc acreditat). Llavors, nosaltres només tenim contacte amb el banc públic.

Si una parella vol fer donació privada i ve amb el seu "kit", li diem que nosaltres no farem aquesta recollida, tot i que ara ja no ens passa perquè ja ho sap tothom, però al principi sí que ens va passar molt. Jo vaig fer moltes entrevistes informant parelles que nosaltres sols recollim pel banc públic.

**-Igual que vosaltres no feu la recollida privada, hi ha altres hospitals que la fan?**

Mira, em van convidar fa aproximadament quatre anys a unes xerrades del Banc de Sang de Cordó i parlàvem de la conservació privada vs. la pública i jo vaig fer una enquesta enviant un e-mail a totes les direccions dels serveis i hospitals que feien recollida i vaig preguntar qui la feia privada, qui no... Les dades eren anònimes i vaig comprovar que hi havia centres que en aquell moment feien recollida privada.

Això és molt intern del centre, cada direcció va decidir com volia gestionar aquest tema. Jo em vaig deixar assessorar molt per la directora del Banc de Sang de cordó i vaig llegir molt, vaig buscar molta informació... i vaig creure que no era presentable recolzar la donació privada (tot i que jo no la tancava, sols deia que nosaltres només treballàvem amb una evidència científica i que no volíem entrar en la resta).

Posteriorment, va sortir la normativa del Departament de Salut dient que no es podien fer contractes amb bancs no acreditats. Tot i així, passen coses i als centres privats, tot i que també tenen la normativa, hi ha de tot.

**-Recomaneu que un adult es plantegi la possibilitat de guardar les cèl·lules mare dels seus fills en un banc privat?**

Més que recomanar o no recomanar, les famílies a què tenen dret és a una informació veraç i objectiva. Nosaltres els posem a l'abast dels documents del banc de sang que ho expliquen molt bé. Per què banc públic sí? Arribes a tothom i interessa tenir un banc molt ampli perquè tothom pugui tenir-hi accés.

En un banc privat, t'ho guardes per tu, pel teu fill, però el primer que han de saber és que la probabilitat que sigui útil és molt baixa (un 20% de les unitats són les que realment serviran per trasplantament). Això vol dir que, de tot el que recullen, si a sobre ho porten a Alemanya o Polònia, què passa? A més, si aquest nen algun dia té una malaltia oncològica o hematològica, aquesta sang no li servirà.

A part, de tot el que s'està parlant de la medicina regenerativa amb les cèl·lules mare en el futur, qui et diu que aquestes seran del cordó i no seran de la pell? Ja ho veurem, però estem venent una mica una informació que no està del tot contrastada.

**-Com es realitza la recollida de la sang del cordó umbilical?**

L'extracció sempre l'ha de fer un professional perquè és molt important. Abans es plantejava "bé, que la faci el pare mateix!" però no, l'ha de fer un professional que en sàpiga molt, hi ha d'haver una desinfecció amb una tècnica que a nosaltres ens formen (les llevadores de la sala de parts estan formades especialment) per minimitzar la contaminació. A més, el volum de sang d'una recollida ha de ser un estàndard, per sota d'aquell volum les unitats ja no valen perquè el nombre de cèl·lules mare que obtindràs ja no serà apte.

Aquestes unitats passen molts filtres, per això és tant baix el percentatge que realment servirà per a un trasplantament.

Als centres privats, pel que sé (jo ho desconec perquè no treballem amb ells), a les famílies se'ls envia un "kit" a casa seva i quan van de part se l'emporten i el professional que fa el part recull la sang i ve una empresa de missatgeria i s'emporta la unitat. Nosaltres tenim un circuit més regulat.

**-Què feu amb la sang un cop extreta durant el part?**

Nosaltres fem l'extracció al moment del part, posteriorment una sèrie d'etiquetatges amb un circuit molt correcte (d'etiquetatge, de detectar qualsevol incidència en el part, qualsevol malaltia de la mare...). Hi ha tot un seguit de documents que s'han d'omplir i un cop fets hi ha una persona (un portalliteres) que ho porta al nostre laboratori.

D'ençà que es fa la recollida fins que arriba al laboratori han de passar menys tres hores. Ells ho posen a unes neveres especials, es registra, s'omple una documentació i, finalment, ve un transport del Banc de Sang (ells ja tenen regulat cada quant venen per recollir les neveres) i ho porta al banc.

Després, cada mes el Banc de Sang ens envia dades de tots els hospitals inscrits al programa "Concòrdia" (un programa que suma tots els hospitals de Catalunya i altres nuclis a arreu d'Espanya), de les donacions... també ens envia les dades del nostre hospital perquè sapiguem quantes unitats han sigut vàlides, quantes no, perquè... o sigui que ens auditen de la qualitat de les nostres unitats.

Nosaltres, internament, anem formant a la gent, els fem xerrades, els expliquem les dades... perquè tothom sigui molt conscient de què recull, què fa, quin és el percentatge d'unitats són correctes, per què sí, per què no... és tota una feina que hi ha al darrere de les donacions.

**-Hi ha persones que, per algun determinat antecedent genètic o per algun diagnòstic previ tenen recomanat guardar cèl·lules?**

Sí, nosaltres tenim molts poquets casos. Això és el que es diuen "donacions dirigides". Aquestes no es poden decidir en l'últim moment. Han de passar unes quantes setmanes des que es genera un document que explicita que allò ha de ser una donació dirigida (és a dir, hi ha d'haver un comitè assessor que valora el cas i que acredita que la sang d'aquell cordó es guardarà per aquella família). No es pot decidir al moment del part: té un circuit especial, s'ha de ser especialment curós en guardar aquella sang (perquè aquí sí que hi va la vida d'algú que està esperant aquella sang).

Normalment són famílies que ja tenen un fill amb algun problema i que la sang de l'altre fill és la que servirà per curar a aquest altre nen. Per tant, són uns embarassos que ja estan seguits i tot aquest circuit ja es genera molt aviat a l'embaràs i s'avisava: "això serà una donació dirigida", tothom sap que ho serà, té un circuit especial perquè arribi al banc de sang... és una donació encara amb molta més cura.

**-Encara que formalment s'hagi desaconsellat guardar la SCU en BSCU per ús autòleg, com és que segueixin havent moltes famílies disposades a conservar la SCU el seu fill en bancs privats?**

Per la premsa. Va ser un "bum": quan la Princesa va decidir guardar la seva sang als Estats Units es va disparar aquesta pel·lícula... va ser brutal! La gent no sabia ni de què es parlava i de cop i volta un conegut ho fa i tothom decideix que, per no ser menys, ell també ho farà.

El segon embaràs de la Princesa encara ho va fer millor perquè per tal de no quedar malament, va guardar la meitat als Estats Units i l'altra meitat aquí, amb la qual cosa ja no s'aguanta per enlloc, qualsevol que en sàpiga sap que el volum de sang ha de ser el què ha de ser i això no té cap sentit però la gent estava molt contenta perquè, com a mínim, unes quantes cèl·lules s'havien quedat al país.

I per què? Mira, l'embaràs és un moment molt vulnerable de la persona, et venen la moto que vulguin, des de màquines per esterilitzar biberons fins que guardis les cèl·lules perquè “Com, per mil euros, no li garanteixes la vida al teu fill si es posa malalt?”. I quina mare et diu que no? “Per mil cinc-cents euros et guardo les teves cèl·lules mare durant vint anys i protegeixes la vida al teu fill”. Ells expliquen això, tal qual t'ho dic. Mil cinc-cents euros...

Jo tinc familiars meus que ho han fet, jo que sóc la “megaexperta” i que m'he barallat amb no sé quantes empreses privades dient que aquí no contractàvem a ningú. Doncs a aquests familiars, no els he convençut, perquè ven molt, perquè queda “guai”, perquè som vulnerables, perquè es pensen que realment la probabilitat existeix, per mala informació segurament. Tu vols protegir al teu fill i si t'ofereixen això amb un preu “mòdic”... A més, hi ha mútues que ho promocionen, que fan rebaixa, ho ofereixen com a regals... Hi ha molta mala informació en tota aquesta història.

### **-Ha incrementat en els últims anys el nombre de donacions al banc públic?**

Està com estabilitzada. De totes maneres, el Banc de Sang va començar amb el criteri de promocionar molt la donació i que es donés molt i ara ha fet un gir i el que intenta és que les donacions siguin molt correctes i les millors.

Per exemple, si es té un part, encara que la família vulgui fer la donació, i en el moment de néixer el nen es veu que és petit (que els prematurs, per exemple, ja no són candidats), o els experts veuen que el cordó és molt fi i que no donarà el volum de sang que es vol, ja no es recull. S'intenta recollir les millors unitats perquè no es vol recollir moltes unitats que no es podran trasplantar (encara que s'utilitzin per investigació i d'altres coses, però ja n'hi ha moltes d'aquestes). Per tant, ara el que busquen, més que molt número, és mantenir la qualitat.

I cada reunió que fem amb ells veiem que van molt cap a sensibilitzar a les persones que recullen la sang de fer-ho molt bé, que no es contaminin i que els volums siguin molt adequats per garantir que aquella unitat realment passarà tots els filtres.

També es potencia molt que es recullin de diferents ètnies. Aquí als hospitals públics també ens passa, tenim mares de totes les ètnies. La riquesa d'aquestes afavoreix que la compatibilitat arribi a més gent.

### **-Actualment, 7 de cada 10 unitats recol·lectades de donacions de la SCU no poden ser guardades perquè la seva viabilitat no és suficient. És diferent el tant per cent d'unitats de sang que es guarda en un banc de sang privat? Per què?**

Clar, ells et garanteixen que te la guarden! En un banc públic, que els criteris de qualitat són excel·lents en recollida, transport...

D'ençà que nosaltres recollim fins que arriba al nostre laboratori, només poden passar tres hores (i tot això està registrat: “a tal hora es recull, a tal hora es porta a la nevera...”), això és el que es diu “la traçabilitat”. Una unitat que la perd, que no ho té tot ben apuntat, quan arriba al banc ja no serveix.

O sigui que està tot molt regulat, i fen tot això tan bé sols el 30% realment passarà tots els filtres, com pot ser que t'estiguin venent que la teva unitat que apareixerà a Polònia (per molt bé que vulguis conservar tot el circuit) segur que t'aguantarà quinze anys a la nevera? A mi m'agradarà veure què passarà el dia que comencin a descongelar totes aquestes unitats.

**-En l'actualitat, també es parla dels múltiples beneficis d'un pinçament de cordó umbilical tardà, és a dir, que aquest es talli un cop deixi de bategar. Hi ha algun tipus de perillositat/desavantatge que provoqui el tall del cordó per extreure la SCU “prematurament”?**

Clàssicament, sempre naixia el nen i es tallava el cordó de seguida. Hi ha estudis que diuen que esperar que el cordó deixi de bategar o, com a mínim, un minut després que neixi el nen, per tallar-lo, és beneficiós pel nen, ja que aquest volum de sang que hi ha encara circulant al cordó li passa al nen. Això és especialment rellevant pels nens prematurs (amb ells sí que fem sempre el què es diu un pinçament tardà, esperar que passi un o dos minuts), però és una mica més qüestionat pels nadons sans. Tot i això, cada vegada més, amb aquesta tendència a recuperar la normalitat en el part s'aconsella el pinçament tardà. Nosaltres, en general, a la nostra sala de parts no ho tallem de seguida. Com a mínim, aquest primer minut quasi sempre el respectem.

Aquí, la donació de sang sí que ha hagut de fer un canvi perquè el que et demanaven era tallar de seguida per tal que el volum de sang sigui el màxim possible. Si s'espera que es col·lapsi el cordó ja no es pot fer recollida. Hem passat fases i ara estem com en un punt mitjà. Les famílies que volen donar sang de cordó han de saber que no ens podem esperar els dos minuts o que es col·lapsi però sí que s'han fet estudis que ha promocionat el mateix banc de sang de cordó rendint-se a l'evidència (si una família vol un pinçament tardà i no dona sang, s'ha de buscar la fórmula per poder conjuguar-ho tot), i s'ha vist que si t'esperes al primer minut encara tens temps: preserves aquest possible benefici al nen i encara tens temps de fer una recollida correcta. Llavors, entre que surt el nen, es desinfecta... ja ha passat quasi aquest primer minut. Després tallem i fem la recollida.

**-Per finalitzar, la crisi ha afectat en la qualitat de l'àmbit públic en relació a les donacions de sang de cordó umbilical?**

Vist des de la nostra perspectiva, no hem tingut cap problema. Sí que ens han demanat una millora de la qualitat per no tenir un magatzem immens d'unitats que finalment no podran ser mai trasplantades, però pel que fa als “kits” o a la informació no hem notat la crisi. Suposo que ells s'han autogestionat d'una forma eficient i autosostenible.

**ANNEX 16:**

**Entrevista a Francisco Delgado, responsable del  
Departament tècnic del banc privat “IVIDA”**

**-Primero de todo, ¿podrías hablar un poco de tu papel en el banco de células madre “Ivida”?**

Dentro del Banco de Sangre de Cordón Umbilical de IVIDA soy responsable del Departamento Técnico. Desde el inicio de nuestra actividad, he estado implicado directamente en el diseño de las instalaciones, procedimientos operativos, formación, sistema de calidad y acreditaciones, en cumplimiento con la legislación vigente. Fundamentalmente mi papel consiste en conseguir que el engranaje que compone cada proceso funcione bajo los más estrictos criterios de calidad para proporcionar un producto que cumpla con los requisitos legales y los estándares establecidos.

**-¿En referencia a la valuosidad de la células madre de la SCU, crees que todas las familias que tienen pensado tener un hijo están suficientemente informadas de su importancia y poder curativo?**

A pesar de todo el esfuerzo tanto a nivel público como privado para concienciar de la verdadera utilidad de este tipo de servicio, existe todavía una cierta desinformación que genera confusión entre las familias. Por un lado, no todos los hospitales recogen la sangre de cordón, por lo que no todos informan de este servicio. Por otro lado, cuando la familia es informada o busca información por su cuenta, puede estar recibiendo información confusa que la lleva a determinarse por un tipo de conservación u otra sin conocer realmente las posibilidades y el alcance terapéutico que tienen estas células madre.

**-¿Es recomendable que un adulto se plantee la posibilidad de guardar las células madre de sus hijos en un banco privado? ¿Por qué?**

Sí, sobre todo en familias con antecedentes de enfermedades tratables con sangre de cordón umbilical. A pesar de que existe un registro a nivel internacional que se encarga de buscar y facilitar unidades compatibles en todo el mundo, no todos los pacientes encuentran un donante compatible. La posibilidad de encontrar un donante compatible dentro de la propia familia es de aproximadamente un 30%, siendo el trasplante de sangre de cordón umbilical de un hermano HLA compatible, la mejor opción terapéutica posible. Por ello, criopreservar la sangre de cordón umbilical de los hijos aumenta la probabilidad de disponer de una unidad compatible para un posible trasplante.

Por otro lado, aunque el tratamiento autólogo con esta fuente celular está muy cuestionado por la posibilidad de tener una enfermedad de origen genético que puede volver a transmitirse, existen tratamientos en los que se podría llevar a cabo el uso de esta sangre autóloga, como por ejemplo la aplasia medular adquirida, tumores sólidos de alto riesgo (neuroblastoma, sarcoma de Edwing, meduloblastoma y tumores germinales) y algunos linfomas no Hodgkin en segunda remisión, por lo que su uso aunque sea muy poco probable, este no es totalmente descartable.



**-¿Qué diferencia existe entre decidir donar las células madre del cordón umbilical en un banco público y hacer-lo en alguna empresa privada como “Ivida”?**

Principalmente la parte operativa, y por otro lado la parte económica. Respecto a la parte económica, tanto en el sistema público como en el privado, el procesamiento y criopresevación de las unidades conlleva unos costes similares. La diferencia está en que estos costes en el sistema público se sufragan con los fondos sanitarios, y en el sistema privado el cliente debe contratar un servicio. Por este motivo, dado que el sistema público recoge las unidades de forma anónima, también selecciona o filtra las unidades que se recogen en función de unos puntos de corte muy altos para generar un archivo de unidades de la máxima calidad y la mayor compatibilidad posible. Esto no significa que todas las unidades que no superan los filtros del sistema público, no fuesen unidades lo suficientemente buenas como para llevar a cabo un trasplante con éxito. De forma privada, las familias se aseguran no solo que su unidad estará disponible para cuando fuese necesaria, sino que también se aseguran que aunque estén por debajo de los criterios de selección del sistema público, podrán disponer de ella siempre y cuando superen unos requisitos mínimos que mantengan un valor terapéutico.

Adicionalmente también existen diferencias operativas en los criterios de exclusión. En España existe una legislación muy estricta que recoge los criterios de selección y calidad que deben cumplir todas las unidades. Tanto los bancos públicos como los privados deben atenerse a esa legislación para poder disponer de la licencia de actividad. En este sentido, el banco público incorpora criterios de exclusión adicionales con la finalidad de seleccionar o filtrar determinadas unidades que reúnan unos determinados valores a la vez que esto lo consiguen con la menor inversión posible, aunque de esta forma puedan quedar fuera unidades que si fuesen recogidas y analizadas, pudieran alcanzar esos valores deseados. En el banco privado, siempre y cuando el equipo médico lo considere posible, se recogen y se analizan todas las unidades las cuales tan solo serán descartadas una vez los resultados obtenidos no permitan considerarlas válidas.

Por último, comentar que la normativa española incluye en su Real Decreto Ley 9/2014, que todas las unidades almacenadas en territorio español deberán reportar su compatibilidad al registro español de donantes de médula ósea (REDMO) para de esta forma quedar a disposición universal perdiendo su exclusividad privada. Es por ello que los bancos privados españoles deben disponer de otro banco extranjero para mantener las unidades de forma privada, el cual puede ser propiedad de la misma empresa o estar contratado a terceros. En IVIDA disponemos de laboratorio de procesamiento y criopresevación en España donde a su vez tenemos el banco de las unidades que además de para uso familiar quedan a disposición universal (allogénico no emparentado), y en Lisboa tenemos nuestro propio banco de tejidos donde se almacenan las unidades de las familias que desean mantener la exclusividad privada (uso intrafamiliar).

**-Cuando una familia decide contactar con vuestro banco, ¿es informada sobre el hecho de que formalmente se ha desaconsejado guardar la SCU en bancos privados para uso autólogo?**

Efectivamente, debido a la normativa vigente española, la información que se facilita a la familia debe incluir esta circunstancia. Sin embargo, más que desaconsejar, la normativa lo que indica es el bajo uso que puede presentar la conservación privada, sin embargo no puede descartarse porque a pesar de ser bajo, este existe.

**-¿Vuestro banco está ubicado en España? ¿Puede guardar las células aquí?**

Sí. La legislación no impide el depósito final en territorio español, pero las unidades que queden almacenadas definitivamente aquí tienen que ser reportadas al REDMO para quedar a disposición universal.

**-En caso afirmativa la respuesta anterior, ¿las familias son informadas del hecho de que el banco debe ceder la información de los cordones umbilicales que tiene guardados al REDMO y, en el caso de que cualquier paciente (español o extranjero) necesite la unidad de su hijo, tendrá que cederla de forma completamente gratuita?**

Efectivamente, de hecho tenemos dos tipos de contrato para cada caso, y cuando la familia desea finalmente almacenar las muestras en España, queda constancia por escrito de esta situación, de su conocimiento y consentimiento.

**-Las familias que contratan vuestros servicios para que se les guarde la SCU de sus hijos, ¿pueden decidir a qué país se guardan sus células? ¿Dónde se suelen enviar?**

Las familias deciden si desean que se queden en España (Madrid), o en Portugal (Lisboa). La mayor parte de las familias deciden enviar las muestras a nuestras instalaciones de Lisboa para mantener el carácter privado de sus muestras.

**-¿Qué organismo coordina la conservación de la SCU en España?**

La Organización Nacional de Trasplantes (ONT) de forma general, aunque para cada comunidad autónoma las competencias en salud están transferidas, por lo que existen los centros regionales de trasplantes que se encargan de coordinar estas actividades a nivel autonómico.

**-¿Cómo os influye el Real Decreto Ley 9/2014?**

Exactamente igual que el RD 1301/2006, que fue el real decreto que regulaba esta actividad anteriormente. La normativa que cumplimos es una de las más exigentes a nivel de calidad, la cual hace que los bancos privados nacionales trabajen bajo los mismos criterios de calidad que los públicos, hasta el punto de tener que considerar las unidades que se almacenen en España como unidades con disposición universal. Esto, evidentemente perjudica a todos los bancos privados ya que les obliga a exportar las unidades a otro banco extranjero en caso de que la familia contemple únicamente la conservación privada, por lo que a su vez esta situación a quién beneficia en última instancia es a los países donde se está externalizando esta actividad.

**-¿Se puede realizar la extracción para la conservación de las células madre en bancos privados en todos los hospitales de España (privados y públicos)?**

NO. Tan solo en los que estén acreditados y tengan firmado un acuerdo con el banco extractor ya sea público o privado.

**-¿Puedes hablar un poco del proceso que se realiza desde que una familia se pone en contacto con vuestro banco hasta que sus células son guardadas?**

El proceso comienza con la necesidad de la familia de obtener información acerca del proceso. La familia se informa por diferentes vías hasta localizar nuestro contacto bien a través de la web o través de nuestro call center. En este momento se producirá el primer contacto informativo donde se llevará a cabo la aclaración de las dudas que pudieran surgir hasta ese momento.

Una vez la familia tiene aclara sus dudas sobre el almacenamiento de la unidad de su bebé, llevarán a cabo la contratación del servicio, a partir del cual se les hará llegar un kit de recogida de Sangre de Cordón Umbilical con toda la documentación y la información necesaria para continuar con el proceso. Dentro de ese kit encontrarán las instrucciones y la documentación que deberán remitir firmada a IVIDA, entre la que se encontrará el contrato, el consentimiento informado y el cuestionario de anamnesis, a partir del cual se realizará la evaluación y selección definitiva de la idoneidad del donante. En caso de que existiera algún criterio de exclusión la recogida no se llevaría a cabo y se cancelaría el servicio. Si todo sigue su curso, llegará la hora del parto, entonces los padres facilitarán el kit de recogida al personal sanitario y a través de las instrucciones y el material incluido dentro del kit, se llevará a cabo la recogida de las muestras.

Una vez se ha producido la colecta, el personal sanitario devuelve el kit a la familia la cual contactará con IVIDA para comunicar el parto y que se pueda poner en marcha la recogida y el transporte de la unidad hasta el laboratorio de IVIDA.

Una vez recibido, se analizará y se determinará si contiene suficiente cantidad de células, contaminación, crecimiento celular y análisis serológicos. En caso de existir algún parámetro que no permita su almacenamiento se comunicará a la familia y se descartará la unidad. En caso de que todo sea correcto la unidad se considerará validada y se depositará definitivamente, y finalmente aproximadamente al mes desde el parto se enviará a la familia un informe completo de los resultados obtenidos.

**-¿Qué se hace con las células madre una vez extraídas, antes de guardarlas?**

Sobre la sangre de cordón se realiza un análisis inicial para conocer el número de células nucleadas totales. Seguidamente se realiza un procesamiento consistente en la separación de las diferentes fracciones de la sangre para dar lugar a un concentrado donde se encuentran las células madre. Tras este procesamiento se realiza un nuevo análisis para conocer el número de células nucleadas recuperadas que serán finalmente congeladas. Adicionalmente se realiza el grupo sanguíneo, la extracción de ADN, análisis serológicos para marcadores infecciosos, análisis microbiológicos, análisis de viabilidad y cuantificación del número de células madre. Por último realizamos un análisis funcional para determinar la capacidad de crecimiento in vitro de estas células madre.

**-¿En qué condiciones se debe transportar y, posteriormente, guardar?**

A pesar de que no existe evidencia científica que establezca diferencias entre el transporte refrigerado o a temperatura ambiente, en IVIDA seguimos las recomendaciones del Plan Nacional de Sangre de Cordón Umbilical español al igual que los bancos públicos, donde las muestras se deben transportar de forma refrigerada entre 2 y 22°C.

Una vez la muestra está congelada a temperaturas criogénicas en nitrógeno líquido (aproximadamente -190°C), estas temperaturas deben mantenerse siempre por debajo de -150°C. Si por algún motivo es necesario transportar la muestra, como puede ser para la realización de un trasplante, las condiciones de transporte deben garantizar esta temperatura <-150°C mediante el uso de un dispositivo especial.

**-Una vez las células madre llegan en su lugar de almacenamiento, ¿seguís manteniendo el contacto con la familia que las ha conservado?**

Sí. De forma activa a través de Newsletter periódicos que hacemos llegar a nuestros clientes y de forma pasiva a través de call center que tenemos disponible para cualquier necesidad que tengan las familias.

**-¿Cuál es el número mínimo de células madre del cordón umbilical a partir del cual se conservan en vuestro banco? ¿Cuál es el tanto por ciento de unidades que conserváis del total solicitado para hacerlo?**

IVIDA establece un punto de corte en 250 millones de células nucleadas totales para continuar con el procesamiento de la sangre de cordón. Posteriormente una vez se determina el número de células madre criopreservadas, se establece otro criterio de exclusión para unidades inferiores a 100.000 células madre, aunque a pesar de superar esa cifra, podrían quedar excluidas en caso de observar algún parámetro de viabilidad afectado o un crecimiento in vitro de progenitores hematopoyéticos alterado, entre otros. Aproximadamente el 90% de las unidades recogidas superan los valores mínimos de celularidad.

**-¿Cuál es el número mínimo apropiado de células del cordón umbilical para poder realizar un trasplante? ¿Cómo se valora si la cantidad y/o cualidad es suficiente?**

La dosis de células nucleadas totales y de CD34+ infundidas, son dos fuertes predictores del éxito clínico tras el trasplante. Se recomienda una relación de al menos 20-25 x10E6 de células nucleadas infundidas por cada Kg, y de 1,7x10E5 de células CD34+ por Kg del receptor para conseguir que el trasplante sea efectivo.

La idoneidad del número de células o su viabilidad se valora en función de la compatibilidad entre el donante y el receptor, la edad y el peso del receptor o el tipo de enfermedad que se trata.

**-¿Informáis a las familias de la cantidad/viabilidad de las células extraídas?**

Sí. A través del informe de resultados que se hace llegar a la familia aproximadamente al mes de haber dado a luz.

**-Cuando se da el caso de que se recomienda a una persona conservar las células de sus hijos debido a algún antecedente genético o a algún diagnóstico previo, ¿la familia es informada del hecho que el banco público puede guardar las células de forma gratuita?**

Si es un caso de donación dirigida, el sistema sanitario público directamente facilita la información y la posibilidad de recoger y criopreservar esa unidad. Por este motivo, la familia es informada directamente por el banco público. De todas formas, si la familia estuviera interesada en la criopreservación de la unidad en un banco privado para una donación dirigida, se le haría conocedora de la existencia del banco público a través de la documentación que se facilita tal y como se le informa a todas las familias que contratan con IVIDA.

Si es por un caso preventivo, dada la existencia de algún antecedente que lo recomiende, la familia también es informada de que existen bancos públicos que facilitan este servicio, aunque este caso al no ser una donación dirigida, la unidad podría no superar los criterios de selección del banco público y ser desechada, o en caso de ser seleccionada pasaría a estar en disposición del registro internacional.

**-¿Durante cuánto tiempo se pueden guardar las células madre del cordón umbilical?**

Actualmente existe evidencia científica de que las células congeladas mantienen sus propiedades biológicas tras 23,5 años. Hace unos años, los contratos se realizaban con una duración de 20 años, aunque actualmente los contratos van evolucionando a medida que se va evidenciando la viabilidad de estas células congeladas con el paso del tiempo.

**-Hay muchas hipótesis sobre los tratamientos con células madre procedentes del cordón umbilical en el futuro. Sin embargo, ¿qué enfermedades se pueden tratar actualmente? ¿Qué se prevé que se podrá curar? ¿Estas hipótesis se basan en alguna comprobación científica?**

Actualmente se tratan solo enfermedades hematológicas y algunos tumores sólidos (neuroblastoma, meduloblastoma, retinoblastoma). Concretamente se curan las mismas enfermedades que con médula ósea y sangre periférica. Aproximadamente se estima que se pueden tratar más de 70 enfermedades las cuales puede ser de origen neoplásico o de origen no tumoral. Se están ensayando tratamientos en fase clínica para numerosas patologías a través de la sangre de cordón umbilical, y se están obteniendo resultados prometedores. Entre ellas cabe destacar enfermedades como la parálisis cerebral, el autismo o la esclerosis múltiple.

**-En la actualidad, también se habla de los múltiples beneficios de un pinzamiento de cordón umbilical tardío, es decir, que éste se corte una vez deje de latir. ¿Hay alguna peligrosidad o desventaja que afecte al bebé provocado por el corte del cordón para extraer la sangre “prematuramente”?**

Al parecer han aparecido algunos estudios que relacionan que retrasar este pinzamiento algo más de tiempo mejora determinados niveles metabólicos a corto plazo. Sin embargo este efecto parece ser especialmente importante para los lactantes que viven en entornos con pocos recursos, en los que hay un menor acceso a alimentos ricos en hierro. Los centros de extracción tienen sus propios protocolos de obtención y son realmente los que determinan el tiempo que se debe retrasar el corte del cordón umbilical. Estos protocolos están basados en las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud, los cuales no recomiendan el pinzamiento y corte precoz del cordón umbilical (menos de un minuto después del nacimiento), salvo que el recién nacido sufra hipoxia y deba ser trasladado de inmediato para su reanimación.

**ANNEX 17:**

**Entrevista a Pedro Valero, treballador del  
Departament d'Atenció al Client del banc privat  
“Crio-Cord”**

**-Primero de todo, ¿podrías hablar un poco de tu papel en el banco de células madre “Crio-Cord”?**

Trabajo en el Departamento de Atención al Cliente como asesor familiar y comercial, informando a las familias y a las futuras madres de todo lo relacionado con las células madre, en qué consisten la conservación y las aplicaciones, cómo se realiza la contratación. También me encargo de todo el servicio postventa, documentación, contacto con hospitales y el laboratorio donde son almacenadas las muestras de sangre de cordón umbilical... En fin, un poco de todo, es principalmente trabajo de oficina pero muy variado.

**-¿En referencia a la valuosidad de la células madre de la SCU, crees que todas las familias que tienen pensado tener un hijo están suficientemente informadas de su poder curativo?**

Existe falta de información respecto a las aplicaciones y la conservación de las células madre del cordón umbilical, y la mayoría de las familias que esperan tener un bebé no se plantean la conservación (ya sea privada o pública). También es cierto que las familias que se interesan por ello, cada vez tienen más información (a través de internet y de los medios de comunicación), información que no siempre es veraz y completa.

**-¿Es recomendable que un adulto se plantee la posibilidad de guardar las células madre de sus hijos en un banco privado? ¿Por qué?**

Desde Crio-Cord, tanto a nivel profesional como personal, siempre indico que lo interesante es que no se pierda el valioso material biológico que contiene la sangre del cordón umbilical (SCU), y que si la familia no puede permitirse económicamente el desembolso que representa la conservación privada, lo conserven de manera pública, gratuita y altruista. Existen 7 bancos públicos en España que ofrecen una completa cobertura en todo el territorio nacional a las familias interesadas en conservar de manera pública. La garantía que existe al conservar con un banco privado es que la muestra conservada va a ser propiedad de la familia y el uso que se le pueda dar va a depender solamente de la familia. Finalmente, la decisión de conservar de manera privada o pública será de los padres, y es una decisión personal.

**-¿Qué diferencia existe entre decidir donar las células madre del cordón umbilical en un banco público y hacerlo en alguna empresa privada como “Crio-Cord”?**

Cuando conservamos la muestra en un banco público, sabemos que esa muestra va a pasar una serie de filtros y finalmente quedará a disposición pública para que cualquier persona que sea compatible con ella pueda utilizarla. En el caso del banco privado, la muestra es de uso privado y exclusivo de la familia.



**-Cuando una familia decide contactar con vuestro banco, ¿es informada sobre el hecho de que formalmente se ha desaconsejado guardar la SCU en bancos privados para uso autólogo?**

Sinceramente, desconozco a qué hecho te refieres como “desaconsejar formalmente” la conservación de manera privada para uso autólogo. Si te refieres a la ONT, es legítimo que una organización que se nutre de las donaciones públicas haga todo lo posible por continuar con ellas (lo que recientemente se ha traducido, por otro lado, en un colapso de los bancos públicos en España para poder procesar todas las muestras que llegan).

Vuelvo a insistir en que lo importante es que el material biológico contenido en la sangre del cordón umbilical no se tire, que es lo que se hace en un 90% de los casos, sino que se conserve ya sea de forma privada o de manera pública.

Por otro lado, y respecto al uso autólogo, te puedo confirmar que es correcto que la probabilidad de uso es muy pequeña. Sin embargo, uno de los últimos usos dados a una muestra conservada por Crio-Cord fue para una niña andaluza a la que trataron en Madrid en el Hospital del Niño Jesús para un meduloblastoma, y la trataron con sus propias células madre de la sangre del cordón umbilical como novedad al tratamiento tradicional con quimio y radioterapia. Desde entonces, la niña no ha agravado los síntomas. Por ello, podemos decir que para esta familia fue muy importante el haber conservado su muestra de cordón umbilical aunque se “desaconseje su conservación para uso autólogo”.

**-¿Vuestro banco está ubicado en España? ¿Puede guardar las células aquí?**

Es importante distinguir entre dónde se obtiene la muestra (hospital) y dónde se va a procesar y conservar dicha muestra (laboratorio). En nuestro caso, la muestra se recoge en el hospital y se envía directamente a nuestro laboratorio ubicado en Bélgica (uno de los 6 bancos propios con los que cuenta Cryo-Save).

**-En caso afirmativa la respuesta anterior, ¿las familias son informadas del hecho de que el banco debe ceder la información de los cordones umbilicales que tiene guardados al REDMO y, en el caso de que cualquier paciente (español o extranjero) necesite la unidad de su hijo, tendrá que cederla de forma completamente gratuita?**

Esa información que comentas es correcta y las familias son informadas de ello para explicarles la diferencia que existe entre conservar en nuestro país y fuera de España. Como te indico, como en nuestro caso las muestras son almacenadas en Bélgica, no estamos sujetos a la legislación española.

**-Las familias que contratan vuestros servicios para que se les guarde la SCU de sus hijos, ¿pueden decidir a qué país se guardan sus células? ¿Dónde se suelen enviar?**

En el contrato que se firma con el laboratorio está recogido que se almacenan en Bélgica, no es posible decidir en qué país se almacenarán sus células.

**-¿Se puede realizar la extracción para la conservación de las células madre en bancos privados en todos los hospitales de España (privados y públicos)?**

No en todos, el hospital donde se realice la recogida de la muestra para conservación privada debe estar autorizado para ello, y cada Comunidad Autónoma tiene su propia regulación. Por ejemplo, en la Comunidad de Madrid es posible hacerlo tanto en centros públicos como privados, pero en Murcia solo se realiza en centros privados, en los públicos solamente se admite la donación pública.

**-¿Puedes hablar un poco del proceso que se realiza desde que una familia se pone en contacto con vuestro banco hasta que sus células son guardadas?**

Una vez formalizado el proceso de contratación, la familia recibe el kit de extracción en el domicilio. Dicho kit debe ser transportado por la familia al hospital el día del nacimiento, donde se realizará la extracción de la muestra (sangre del cordón umbilical y tejido del cordón umbilical si el hospital está autorizado para ello) una vez extraído el bebé y se haya cortado el cordón. Una vez preparado el kit con la muestra en su interior y la documentación que se debe enviar al laboratorio, la familia debe avisarnos de que ya se ha producido el nacimiento, para indicarnos el hospital y la habitación donde deberemos recoger la muestra. Cuando la muestra es recogida en el hospital, se realizará el envío de todas las muestras de los nacimientos que se hayan producido durante el día, de tal manera que al día siguiente se reciben dichas muestras en el laboratorio. La familia recibirá un mensaje confirmando que la muestra de su bebé se ha recibido en el laboratorio, y al cabo de unos 30 días recibirán por email el informe de los resultados de los análisis.

**-¿Cómo es el procedimiento de extracción de las células madre procedentes del cordón umbilical en el momento del parto?**

Una vez cortado el cordón, se pincha la vena umbilical para recoger por gravedad la muestra de sangre en la bolsa de extracción (unos 80-100 ml.). Si también se va a conservar el fragmento del cordón umbilical, se cortará un fragmento de unos 1525 cm. para introducirlo en su tubo de transporte.

**-¿Qué se hace con las células madre una vez extraídas, antes de guardarlas?**

La bolsa de sangre y el tubo con el cordón umbilical se guardan en nuestro kit para transportarlas al laboratorio donde serán analizadas.

**-¿En qué condiciones se debe transportar y, posteriormente, guardar?**

El kit de extracción debe ser conservado en todo momento a temperatura ambiente, tanto antes como después de la extracción. El transporte al laboratorio también se realiza a temperatura ambiente, ya que el kit está preparado con una bolsa de frío instantáneo que se activa en el momento de la extracción, que protegerá a la muestra de los cambios de temperatura. En cualquier caso, el kit NUNCA debe ser conservado en nevera o frigorífico, ya que eso sí que puede perjudicar a las células (ruptura de las paredes celulares). Una vez la muestra se procese y se analice en el laboratorio, será almacenada a -196°C en los tanques de nitrógeno líquido.

**-Una vez las células madre llegan en su lugar de almacenamiento, ¿seguís manteniendo el contacto con la familia que las ha conservado?**

Las familias son informadas en todo momento de cómo va el proceso, desde la contratación inicial, pasando por la recepción de la muestra en el laboratorio, hasta el informe de resultados final. Posteriormente, seguimos manteniendo correspondencia electrónica con las familias para diversas comunicaciones relevantes y noticias relacionadas con las células madre, y también en las redes sociales.

**-¿Cuál es el número mínimo de células madre del cordón umbilical a partir del cual se conservan en vuestro banco? ¿Cuál es el tanto por ciento de unidades que conserváis del total solicitado para hacerlo?**

No existe un número mínimo a partir del que se conserva, lo que se evalúa es un conjunto de parámetros (volumen de muestra, concentración de células madre, vitalidad de dichas células en %, etc.), en base a los cuales el laboratorio admite la muestra para su conservación o no. De nada sirve, por ejemplo, el tener una cantidad muy elevada de células si hay un alto porcentaje de las mismas que están muertas.

De manera general, te puedo indicar que lo más habitual es que la muestra se almacene con éxito (cada una con su aplicación óptima en base a la cantidad de células nucleadas obtenida), y solo se rechaza para su conservación un 1-2% de las muestras.

**-¿Cuál es el número mínimo apropiado de células del cordón umbilical para poder realizar un trasplante? ¿Cómo se valora si la cantidad y/o cualidad es suficiente?**

Actualmente se considera que son necesarias  $2 \times 10^7$  (exp 7) células nucleadas por cada kg. de peso de la persona que va a recibir el trasplante, es decir, 20 millones de células por cada kg. de peso. La población de células nucleadas totales son las células con núcleo, que van a tener utilidad terapéutica en un posible trasplante, y engloban la población de células madre, las llamadas CD34+ por su marcador celular. De esta manera, por ejemplo, si tienes una cantidad de 400 millones de células nucleadas en la muestra, podremos decir aproximadamente que dicha muestra sería útil para una persona de unos 20 kg. de peso. Las muestras obtenidas normalmente son útiles para pacientes pediátricos (bebés o niños de corta edad) o adolescentes que no superen los 40 kg. de peso. Son excepcionales las muestras que podrían ser útiles para una persona adulta de 60-70 kg. de peso. Pero también van a influir otros factores como he indicado, como la vitalidad celular, si la muestra está contaminada por una bacteria (en ocasiones se producen contaminaciones en el momento de la extracción durante el parto), etc.

**-¿Informáis a las familias de la cantidad/viabilidad de las células extraídas?**

Las familias reciben esa información referente a la cantidad de células nucleadas y vitalidad de las mismas con el informe de resultados que reciben por email a los 30 días después del nacimiento.

**-Cuando se da el caso de que se recomienda a una persona conservar las células de sus hijos debido a algún antecedente genético o a algún diagnóstico previo, ¿la familia es informada del hecho que el banco público puede guardar las células de forma gratuita?**

Las familias son informadas en todo momento sobre las implicaciones de la conservación tanto de manera privada como pública. En cualquier caso, CrioCord cuenta con un Programa de Donación Familiar, en el que si la muestra va a ser conservada con el objetivo de utilizarla en un familiar del donante para el tratamiento de una enfermedad en la que se ha demostrado la utilidad terapéutica de las células madre del cordón umbilical, se sometería a la evaluación de nuestro equipo de asesores médicos y, tras su evaluación positiva, la muestra sería conservada de manera gratuita hasta su utilización.

**-¿Durante cuánto tiempo se pueden guardar las células madre del cordón umbilical?**

Actualmente está demostrado que las células conservadas mantienen su viabilidad durante 25 años. El primer ensayo clínico se realizó en París en 1988, por lo que no existe una experiencia más allá de esos 25 años. Paulatinamente los estudios avalarán la posibilidad de que dicha viabilidad se mantenga durante 30, 40, 50 años más.

**-Hay muchas hipótesis sobre los tratamientos con células madre procedentes del cordón umbilical en el futuro. Sin embargo, ¿qué enfermedades se pueden tratar actualmente? ¿Qué se prevé que se podrá curar? ¿Estas hipótesis se basan en alguna comprobación científica?**

De forma general, podemos decir que las células madre hematopoyéticas se emplean en el tratamiento de enfermedades hematológicas para regenerar la médula ósea cuando esta no funciona de manera correcta, y las mesenquimales se emplearían en la reparación y regeneración de tejidos internos.

**-En la actualidad, también se habla de los múltiples beneficios de un pinzamiento de cordón umbilical tardío, es decir, que éste se corte una vez deje de latir. ¿Hay alguna peligrosidad/desventaja que afecte al bebé provocado por el corte del cordón para extraer la sangre “prematamente”?**

Lo cierto es que hay facultativos partidarios del pinzamiento tardío o del pinzamiento temprano, y no hay nada establecido. Es evidente que para poder obtener una cantidad mayor de células para conservar conviene realizar el pinzamiento más temprano, y eso no va a suponer ninguna desventaja para el bebé respecto a los que se les ha cortado el cordón más tarde. Además, la propia actividad en el paritorio muchas veces no va a permitir el esperar los 2 minutos que se indican para los supuestos beneficios del pinzamiento tardío.

**ANNEX 18:**

**Entrevista a Ruth Barrio, tècnica de  
l'Organització Catalana de Trasplantaments  
(OCATT)**

**-Primer de tot, podries comentar una mica quina és la tasca de l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT)?**

Nosaltres som un organisme tècnic que depenem, per un cantó, del Servei Català de la Salut i, per l'altre, del Departament de la Salut. Som com un "conseller assessor".

Parlant en l'àmbit de progenitors, cada vegada que un centre (per exemple, una maternitat) vol obtenir la sang del cordó umbilical de les dones que donen a llum al seu centre per guardar-ho o bé en el banc públic o bé en un banc privat, a partir de la normativa que tenim de referència (el Reial Decret-Llei 09/2014, que especifica tots els requisits que has de complir per ser un centre autoritzat), s'envia tota la documentació al Departament de la Salut, ja que realment són ells els que els autoritzen. A nosaltres ens envien l'expedient i revisem que tot estigui d'acord amb el què exigeix la normativa. A partir d'aquí, informem favorablement (o no), fem requeriments (si cal) i ho tornem.

A més, aquí també fem que, cada vegada que hi hagi un pacient que necessita un trasplantament de progenitors no familiar perquè no té un familiar compatible, ens arriba una petició de recerca especificant quina és la seva malaltia, quan volen fer el trasplantament, de quin tipus es vol fer, els tipatges dels familiars per descartar que no hi hagi cap familiar compatible, mirem que tot estigui bé i ho enviem a la Fundació Carreras (que és on està el REDMO amb el registre).

Així doncs, per una banda som un organisme tècnic i assessor i per l'altra tramitem aquest tipus d'autorització: enviaments de cordó del banc de Barcelona cap a altres centres o d'altres centres al banc de Barcelona, controlem també l'activitat que es realitza als centres, biovigilància en cas que hi hagi algun problema al fer la donació de sang perifèrica (tenim un registre on es notifiquen tots aquests efectes o reaccions adverses que es poden produir sigui per la donació o pel trasplantament de progenitors).

**-Pel que fa a la conservació de la sang extreta al moment del part, en quines condicions s'ha de transportar i, posteriorment, guardar?**

El sistema que fa servir el Banc de Sang de cordó és transportar-la en unes neveres que guarden la sang entre quatre i vuit graus.

La sang s'ha de processar abans de les quaranta-vuit hores següents a la seva extracció. Si no és així, està estudiat que les cèl·lules mare es fan malbé: es perd viabilitat de la unitat.

Tot aquest sistema ho porta el BST i, com que tenen centres a més o menys tots els hospitals grans, tenen un servei de transport diari. La sang arriba aquí [a l'edifici del BST de Barcelona], es fan les analítiques per descartar que la mare no tingui cap malaltia contagiosa que pugui contraindicar la donació, es pesa i es mira que siguin unitats de qualitat.

Abans teníem problemes perquè ens trobàvem que no hi havia prou sang de cordó umbilical. A partir d'aquí, l'any 2008, es va establir un pla nacional per tal que Espanya arribés a tenir 60.000 unitats de sang de cordó umbilical, que són les unitats que es va estimar que eren les necessàries per ser autosuficients en sang de cordó (tot i això, realment, no ets autosuficient, ja que si tens un tipatge estrany, ara que tenim molta barreja de població, potser necessites un cordó d'un altre país. De la mateixa manera, des d'Espanya i des del banc de Barcelona (que és un dels més grans del món), també enviem moltes unitats a trasplantar-se a altres països.

Si aquesta unitat compleix tots els criteris de qualitat establerts pel banc de cordó de Barcelona, es processa, es barreja amb una substància anomenada "DMSO" i es congela a -196°C amb nitrogen líquid o amb vapor de nitrogen.

A més, aquestes unitats es tipen, es fa el tipatge HLA, que seran les dades que s'enviaran al registre nacional (REDMO) per tal que estiguin a disposició de qualsevol persona del món que les pugui necessitar i que sigui compatible amb aquesta unitat.

### **Com es valora si la quantitat i/o qualitat de les cèl·lules és la suficient?**

Això va pel pes del pacient. De vegades, quan no tens prou cèl·lules, ja que es tracta d'un pacient adult d'uns seixanta, setanta quilos, hi ha altres sistemes de trasplantament que el que es fa és "el doble cordó". Aquest consisteix a agafar dues unitats de cordó i s'ajunten.

També es fan trasplantament duals. En aquests, per un cantó una unitat de sang de cordó i, per l'altra, si es té algun familiar amb el qual es té la meitat de la càrrega genètica (normalment amb els pares, però també es pot fer amb un germà, tot i que no tots són compatibles amb els seus germans), es fa també un trasplantament dual utilitzant la sang del cordó umbilical de la unitat compatible i la sang perifèrica d'aquest parent. D'aquesta manera, es fa la infusió amb les dues unitats.

Quan es realitza el trasplantament amb sang perifèrica i medul·la òssia, es treuen més cèl·lules de les que es necessitaran per fer el trasplantament, ja que en cas que la persona hagi de rebre un segon trasplantament, tingui ja producte criopreservat (guardades també a -196°C) i així no has de molestar altre cop al donant perquè faci una segona donació. Tot i això, aquest aspecte sempre estarà determinat pel que vulgui fer el metge, la urgència del trasplantament i el fet de tenir (o no) un donant compatible.

Quan es tracta de sang de cordó umbilical, trobar un donant compatible és més fàcil, ja que et permet tenir més diferències que quan és sang perifèrica o medul·la òssia (que s'ha de tenir una o cap diferència). La SCU, té menys rebuig: des que es fa el trasplantament, trigues més a crear el teu sistema de defenses però també té menys rebuig que la sang perifèrica o que la MO.



### **-És fàcil trobar cèl·lules histocompatibles per realitzar un trasplantament?**

Ara mateix, més o menys el 90% dels pacients que necessiten un trasplantament a Espanya troben un donant compatible entre donants de sang perifèrica, medul·la òssia i unitats de sang de cordó.

Actualment, hi ha més de divuit milions de donants de sang perifèrica al món i més de mig milió d'unitats de sang de cordó. Aquí, tenim un registre que té el REDMO de la Fundació Josep Carreras. Ara mateix tenim entre 140.000 i 150.000 donants de medul·la òssia i unes 60.000 unitats de sang de cordó umbilical. Quan tu iniciis la recerca, es comença buscant aquí però, al mateix temps, es busca a la resta dels registres. Per tant, si no es troba aquí, es buscarà al registre que sigui i, com que està molt ben connectat i organitzat, de seguida es contacta amb el donant per fer tipatge conservatori, per fer proves, per corroborar que el donant vol seguir sent-ho (evidentment, està en el seu dret de canviar d'opinió) i llavors, es faria l'extracció, les cèl·lules es transportarien cap aquí i s'iniciaria l'acondicionament del pacient per rebre el trasplantament i es faria.

Si es tracta d'una unitat de SCU, tot això és més ràpid perquè no has de contactar amb el donant, ni fer l'extracció... ja està disponible la unitat "aconseguida", es transporta i es podria trasplantar.

### **-Què és un banc de sang de cordó umbilical (BSCU)? Quins tipus hi ha?**

Un BSCU és un establiment autoritzat per:

-Rebre el teixit (les cèl·lules de la SCU).

-Avaluar-les: encara que la maternitat faci una entrevista ala donant i es faci una cel·lulogia prèvia, s'han de repetir aquestes per estar segurs que aquella unitat no és, per exemple, hepatitis B positiva i es transmeti la malaltia al pacient. A més, també es comprova que no hi hagi cap malaltia genètica hematològica (per exemple, un tipus d'anèmia estrany) per tal que, en comptes de curar-lo, no li transmetis cap malaltia al pacient.

-Criopreservar-les.

-Processar-les.

-Transportar la sang al centre de trasplantament.

A Espanya i hi pot haver dos tipus de BSCU: els bancs públics (que seria com el que tenim aquí) i els bancs privats.

Pel que va als bancs privats, n'hi ha que estan ubicats a Espanya i n'hi ha que estan ubicats a fora. La normativa diu que si un banc privat està ubicat a Espanya, és molt semblant a un banc públic. La diferència està en què la família paga per guardar el cordó i al públic no s'ha de pagar. Tot i això, en el cas que hi hagi una unitat compatible amb aquesta unitat de cordó, els bancs privats estan obligats a tenir una assegurança perquè els torni els diners als pares i el cordó es pugui utilitzar.

Si el banc privat està ubicat a fora d'Espanya (Anglaterra, Alemanya...), aquesta unitat és només per les famílies. Això és degut al fet que, en un principi, la normativa espanyola anava a prohibir l'existència de bancs privats, ja que tot el sistema de trasplantaments és públic i aquesta és l'única excepció d'un àmbit privat. Hi va haver una directiva europea que es va publicar l'any 2004. En aquesta, tots els estats membres tenien dos anys per implantar la normativa al seu sistema jurídic. Mentre s'estava en aquest tràmit de transposar la normativa, va sortir a premsa que l'actual Reina Leticia havia guardat en un banc privat de sang de cordó umbilical les cèl·lules de la Infanta Leonor.

A partir d'aquí, l'esborrany de la normativa es va canviar perquè si ells ho podien fer, la resta de la població també tenia el dret. Tot i això, sí que va quedar aquesta clàusula que si les cèl·lules es guarden a aquí a Espanya, han d'estar al registre nacional. De fet, aquí a Espanya hi ha quatre bancs privats autoritzats (dos a Madrid, un a Palència i un altre a Girona). Els dos de Madrid, que són "Ivida" i "Vidacord" sí que tenen autorització per guardar els cordons aquí. Aquests ofereixen les dues opcions: guardar els cordons a Espanya i, per tant, seguir les dades del REDMO o enviar-ho a fora.

En canvi, els de Palència i Girona el que fan és recepcionar la unitat, avaluar-la, processar-la, criopreservar-la i l'envien congelada a bancs de fora.

### **-L'existència de BSCU privats posa en perill l'existència dels públics?**

No, al Pla Nacional ja tenim els cordons que necessitem per cobrir les nostres necessitats. El que sí que passa i el què alguns clínics comenten és que quan el banc públic recull una unitat, tot el procés el fa seguint uns criteris de qualitat d'excel·lència. És per això que aquí a Barcelona, per sort, tenim un dels millors bancs del món i és el banc d'Europa que més bancs ha trasplantat i el tercer del món: porta més de cent seixanta mil unitats trasplantades.

Aquests criteris de qualitat no sols hi són en relació al banc, sinó que també en tenen establerts a les maternitats: des de la detecció de la donant, la recollida, tot el procés del banc fins que s'envia per trasplantar està dins d'un criteri de qualitat molt alt i això fa que es tingui garantit que les unitats siguin de molt alta qualitat.

En els bancs privats, pot passar que tenint una unitat guardada el clínic decideixi que no la vol. Això és degut al fet que no tots els bancs tenen tot aquest procés cobert i, en un moment donat, tot i tenir la unitat guardada, pot ser que el clínic no se'n fii i et digui que prefereix fer un trasplantament de sang perifèrica o de medul·la òssia per controlar ell mateix com es fa tot el procés.

A més, si tu tens un fill que té malaltia, posem pel cas una leucèmia, et quedes embarassada i tornes a tenir un altre fill, sempre que hi hagi indicació de trasplantament pel primer fill que has tingut i el metge sol·licita que es guardi la sang del segon fill, aquesta unitat es guarda dins del banc públic i ningú la podrà utilitzar.

Molts bancs privats, el que venen és també el trasplantament familiar, però realment si es té un familiar que necessita el trasplantament ja es dona l'opció de la "donació dirigida": guardar la unitat per la persona en concret. Tot i això, hi ha molts pocs casos com aquests, l'any passat diria que se'n van donar uns quatre o cinc.

**-Creus que totes les famílies que tenen pensat tenir un fill estan prou informats de la importància i del poder curatiu de les cèl·lules de la sang del cordó umbilical (SCU)?**

Hi ha de tot: gent que no n'ha sentit parlar mai, gent que està molt conscienciada amb la donació pública, gent que està molt conscienciada amb la donació privada perquè, és veritat, que els bancs privats tenen molt poder i moltes eines per fer campanyes de màrqueting. Nosaltres intentem que la informació que es doni sigui veraç, però hi ha gent que no ha sentit parlar mai de la donació en general, però ni de la sang de cordó umbilical, ni la d'òrgans, ni la de teixits

**-És recomanable que un adult es plantegi la possibilitat de guardar les cèl·lules mare dels seus fills en un banc privat?**

Nosaltres tenim una comissió assessora de trasplantaments de progenitors aquí a Catalunya que diu que no té cap sentit. A més, el Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya també va fer un informe en contra, el Consell d'Europa també va dir que no era recomanable, la Societat Espanyola d'Hematologia i Hemoteràpia en l'últim informe que ha fet tampoc ho recomana.

El problema és que no hi ha cap evidència científica, ja que si tens un fill que de ben petit ja té alguna malaltia que necessita un trasplantament, el més probable és que aquesta malaltia sigui genètica i llavors tampoc podràs fer servir la seva sang de cordó umbilical perquè li estaries trasplantant la mateixa malaltia que li vols curar. Per tant, no tindria sentit.

Per a altres tipus de malalties, si són tumors sòlids, moltes vegades el que es fa són "trasplantaments amb tàndem", que són un trasplantament cada tres mesos. Això es realitza amb sang perifèrica, ja que amb una unitat de sang de cordó no en tindries prou.

Així doncs, es desaconsella per això. Si tu necessites un trasplantament autòleg ja tens la medul·la òssia i la sang perifèrica i no només quan ets petit, sinó que també la tens la resta de vida. Llavors, evidentment la llei ho permet, però els bancs privats han d'informar bé als pares.

Nosaltres, el que estem fent a Catalunya a diferència d'altres comunitats autònomes, és que estem obligant als bancs a tenir aquestes acreditacions de qualitat específiques de sang de cordó perquè, almenys, el què es guardi bé. Si arriba el dia en el qual un nen, pel que sigui, necessiti un trasplantament amb la sang de cordó umbilical que té guardada en un banc privat, es pugui fer servir perquè tot el procés s'hagi fet amb criteris de qualitat de la mateixa manera que ho fa el banc públic i, d'aquesta manera, evitar trobar-nos amb el moment en el qual la família ha llençat els diners.

**-Encara que formalment s'hagi desaconsellat guardar la SCU en BSCU per ús autòleg, com és que segueixin havent moltes famílies disposades a conservar la SCU el seu fill en bancs privats?**

Una gran part és per la publicitat i la informació que donen els bancs privats. Ara ja ha abaixat una mica el to del missatge a partir d'una normativa específica que es va fer autoritzar les activitats de promoció de teixits i cèl·lules se'ls obliga a posar unes frases determinades dient quin és l'estat actual de la utilitat de la sang de cordó umbilical per ús propi, però sí que és veritat que juguen amb moments de molta sensibilitat per les parelles que volen tenir un fill, moments en els quals es preocupen que tot vagi bé, és un moment molt delicat, ells tenen moltes eines i, de vegades, no es dóna la informació correcta. És més, tot i que ara no és tan exagerat, hi ha bancs que t'ho arriben a vendre com a una assegurança de vida. N'hi ha que han arribat a dir que curarien el Parkinson, l'Alzheimer... i els assajos clínics que hi ha de tot això són molt inicials.

**-Ha incrementat en els últims anys el nombre de "clients" dels BSCU privats?**

Doncs no, han baixat. Des que van treure el "xec bebè" (aquest del 2500€) ha baixat. La crisi també a afectat. De fet, els últims estudis diuen que és un àmbit que no creixerà més.

**I el nombre de donacions al banc públic?**

Aquest ha baixat una mica (també han baixat el nombre de naixements, s'ha de tenir en compte). El que passa és que hi ha menys cordons que es criopreserven cada any però perquè han augmentat els estàndards de qualitat: ara el que prima és tenir cordons de molt bona qualitat. Ara ja tenim més o menys els que necessitem, l'únic que hem de fer és renovar el stock. Actualment, només es congelen els que són de molt alta qualitat, però sí que és veritat que necessitem cordons per fer assajos clínics i recerca amb aquests cordons que no es trasplanten. Ara hi ha el banc de codó de Barcelona amb un centre de Milà que agafen el plasma de la sang del cordó (que és sang, no és teixit) perquè han vist que aquest és útil per curar les úlceres dels diabètics. La diabetis, un dels inconvenients que té són els problemes de circulació i de cicatrització de les ferides. S'ha descobert que aquest plasma de la sang del cordó umbilical ajuda a cicatritzar les ferides.

**-Actualment, 7 de cada 10 unitats recol·lectades de donacions de la SCU no poden ser guardades perquè la seva viabilitat no és suficient. És diferent el tant per cent d'unitats de sang que es guarda en un banc de sang privat? Per què?**

El banc privat gairebé un guarda tot, excepte si està contaminat. Tot i això, hi ha bancs que tenen criteris alts de qualitat i d'altres que accepten des de 10 ml, quantitat que no servirà per res. Tot va connectat al que et comentava abans de l'acreditació de qualitat. Si tu la tens, tindràs uns bons estàndards. No seran mai com els dl públic, ja que aquests estan destinats per un tercer.

El banc privat sempre és per l'hipotètic cas que tu ho facis servir. A més, en part també ho intenten guardar tot perquè si no ho fan, no cobren, en canvi, al banc públic només es guarda el que de debò es necessita guardar.

**-Les famílies que decideixen conservar la SCU en un banc privat són coneixedores de la qualitat i/o viabilitat de la seva SCU per l'efectiva utilització en un hipotètic cas del futur?**

Nosaltres intentem que la informació que es doni sigui correcte, però nosaltres no podem entrar a cada sala de parts, a cada centre... és molt complicat. Controlem les pàgines web, els tríptics, el consentiment informat però cal, moltes vegades la gent no se'l llegeix, la gent no es llegeix la lletra petita de pràcticament tot.

Hi ha gent que sí, que truquen i que són molt conscients del tema però n'hi ha d'altres que simplement ho volen fer, o que és el regal dels avis al nen...

**-Quan una família decideix conservar la sang del cordó umbilical en un banc privat, és prou informada sobre el fet que aquest banc ha de cedir la informació dels cordons umbilicals que té emmagatzemats i, en cas que qualsevol pacient (espanyol o estranger) necessiti la unitat del seu fill haurà de cedir-la de manera completament gratuïta?**

En el banc públic, per descomptat. Els bancs privats, els dos que tenen aquesta opció de guardar-ho a Madrid, al consentiment informat apareix que en el cas que hi hagi una persona compatible amb la seva unitat, se li donarà i a ells els tornaran els diners. En aquest cas, la Comunitat de Madrid (tot i que si el banc estigués aquí, passaria el mateix) a una de les coses a les quals ha d'obligar els bancs és que tinguin aquesta pòlissa d'assegurança segons es faran càrrec de les despeses en cas que aquesta situació arribi.

L'any passat, un dels dos bancs de Madrid va trasplantar una unitat i la família que va cedir la unitat, evidentment, va recuperar els seus diners.

**-Quin organisme coordina la recollida i/o conservació de la SCU?**

A Espanya hi ha set bancs públics. Aquí, el de Catalunya també guarda la sang de Balears, d'Aragó, de Navarra, de Cantàbria, d'Extremadura i d'Andorra. Tenim un conveni bilateral perquè tenir un banc de cordó umbilical és molt car. És per això que s'han fet sinergies perquè no hi hagi disset bancs de sang de cordó públic. En aquest cas, nosaltres seríem l'autoritat competent del banc que tenim a aquí a Barcelona i de les maternitats de Catalunya però a Aragó hi ha una altra coordinació autonòmica amb la conselleria de sanitat que seria responsable d'autoritzar i vigilar a les maternitats d'Aragó.

A més, és obligatori per normativa que hi hagi un conveni de col·laboració entre la maternitat i el banc on s'enviarà la sang de cordó. Aquest conveni ha d'estar aprovat per les autoritats competents (que a Catalunya serien l'Organització Catalana de Trasplantaments i el Departament de Salut, a Aragó seria la Coordinació Autonòmica de Trasplantament d'Aragó i la Conselleria de Sanitat d'Aragó i així a totes les comunitats autònomes. A escala nacional hi ha l'Organització Nacional de Trasplantament, el que passa és que no tenen competències reguladores com a tal, simplement estableixen criteris de qualitat, documents de consens, etc.)

**-Quins són els aspectes més rellevants del Reial Decret 1301/2006? Com influeix en els BSCU presents a Espanya?**

Aquest Reial Decret ha canviat ara. L'any passat, el Tribunal Suprem va dir que tenia rang de Reial Decret però es va considerar que com que es parlava de drets tan fonamentals com la donació, havia de ser un Reial Decret Llei i es va canviar pel 9/2014.

Els aspectes més rellevants d'aquest són que estableix que una part molt important és la informació que es dona als pares, que ha de ser una informació veraç, real, que la publicitat que es fa ha d'estar basada en evidències científiques, que els bancs se suposa que no poden tenir ànims de lucre... A més, aquest Reial Decret Llei decret estableix tots els requisits que s'han de complir per ser un centre d'obtenció i per autoritzar com a banc de teixits. Per ser-ho s'ha de tenir un director de banc, un metge que validi totes les unitats que es guarden, un pla de qualitat i una persona responsable de qualitat, procediments per absolutament tot, un control de les sales on es processa la sang (han de tenir qualitat específica d'aire, sense contaminació... per evitar que es deteriorin les cèl·lules, han de disposar dels tancs de nitrogen amb un procediment de control per tal d'evitar que el nivell del nitrogen baixi, si hi ha algun problema amb l'electricitat disposar de sistemes d'alarma perquè avisi que hi ha hagut alguna fallida, un accés controlat, formació als treballadors...), etc. I tot això està recollit a la normativa.

**-Quins són els requisits mínims que han de complir les maternitats per ser autoritzades per la recollida de SCU?**

El mínim que han de tenir és personal format i entrenat (ja que està comprovat que si la recollida la fa un personal format, la sang que es recull és de més bona qualitat i té menys contaminació), evidentment una sala de parts (que totes la tenen perquè, si no, no tindrien servei de ginecologia), un banc en el qual puguin enviar la sang de cord, el circuit ben dissenyat...

La responsabilitat de la maternitat acaba quan el transportista porta la sang de cordó cap al banc, però abans d'això s'han hagut d'assegurar que la sang hagi estat en un lloc protegit, la sang a quatre graus, que una vegada s'ha fet la recollida després del part trucar a l'empresa de missatgeria pel transportista que farà el transport perquè la sang ha d'estar processada abans de les 48 hores posteriors a la recollida.

**-En l'actualitat, també es parla dels múltiples beneficis d'un pinçament de cordó umbilical tardà, és a dir, que aquest es talli un cop deixi de bategar. Hi ha algun tipus de perillositat o desavantatge que provoqui el tall del cordó per extreure la SCU "prematuament"?**

No, això són diferents maneres de treballar. Sé que Sant Joan de Déu va fer un estudi comparant la diferència entre pinçar més tard o més aviat, però el procés de la donació de la sang és totalment inofensiu pel nen. De fet, hi ha vegades que la mare vol ser donant, hi ha complicacions al part i la sang no es recull perquè, evidentment, el primer és el benestar de la mare i del fill i després ve la donació de la sang del cordó umbilical.

**-Per finalitzar, la crisi ha afectat en la qualitat de l'àmbit públic?**

No, en l'àmbit públic no ha afectat. Sols s'ha notat la disminució del nombre de parts i, al augmentar la qualitat, hi ha menys cordons que es congelen, però no per la crisi.

Anem a comparar-ho amb una col·lecció de cromos. Quan ja tens la col·lecció quasi completa, has de comprar un munt de cromos per aconseguir el que et falta. Però, el que no es vol, és malgastar serveis.

**-I en els diners que es donen per garantir la qualitat d'aquests serveis?**

No, no ha afectat. Aquest sistema ja està muntat des de fa temps i la gent està molt motivada i això es pot tirar endavant gràcies a la motivació dels ginecòlegs, les matrones... i és un aspecte que no costa diners.

La veritat és que està molt ben muntat. Per exemple, s'informa les maternitats si una unitat que ells han recollit ha estat trasplantada. Se'ls dona molt "feed back" perquè no sigui que ells recullin i s'oblidin: al final de cada mes se'ls informa de totes les unitats que s'han obtingut, les que s'han criopreservat, les que no, si es fan assajos clínics, si es trasplanten...

**ANNEX 19:**

**Entrevista a Carmen Roig,  
membre de l'Associació Catalana de Llevadores**



**-Primer de tot, podries comentar una mica quins estudis vas realitzar i on treballes actualment?**

Els meus estudis són:

- Diplomatura en Infermeria.
- Màster en Ciències Sanitàries.
- Màster en Infermeria de quiròfan.
- Especialitat en Infermeria Obstètrico-Ginecològica (Llevadora)
- Post-grau en Malalt Crític
- Post-Grau en Nutrició i Dietètica.
- Post-Grau en Cures del Malalt Terminal.
- Cursos de formació continuada diversos.

**-Quina és la teva relació amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

En l'hospital en el qual treballo, concretament en el meu servei, només fem la recollida de la sang de cordó umbilical. Un cop recollit, ho transportem al banc de sang de l'hospital i des d'allí es trasllada a Barcelona. No tinc cap relació amb les cèl·lules mare que se n'extreuen.

**-D'ençà que es va començar a realitzar l'extracció, heu rebut algun tipus de formació per tal d'aconseguir que el volum de cèl·lules mare sigui el màxim possible al moment del part?**

Sí, a l'inici del procés ens van formar en una sessió científica, el contingut va ser informatiu de la seva utilitat, i de com havia de ser el procés d'obtenció de la mostra, optimitzant el volum. I cada cert temps, 2 o 3 anys, ens van fent noves xerrades informatives per qüestions a millorar.

**-Qui realitza l'extracció de la sang del cordó umbilical?**

La realitza la persona que realitza l'expulsiu del part. Ja sigui la llevadora en un part eutòcic, o bé el ginecòleg quan un part és distòcic o en una cesària. Però el pes important de la donació el fa la llevadora, que s'encarrega de tota la documentació, etiquetatge, consentiments, registres... tant si la donació la fa el ginecòleg com la llevadora

**-Influeix la cesària en la quantitat de sang i cèl·lules mare que s'obtenen?**

En principi no, en una cesària, sobretot si és molt urgent, tot són presses i estrès. Però un cop a nascut el nadó i ja està en mans del pediatre, i l'estat de la mare ho permet, els ginecòlegs ja poden fer l'obtenció de sang del cordó amb calma, i aprofitant el màxim de volum.

Personalment crec que és al contrari. En un part eutòcic, realitzat per la llevadora, on tot és més lent i respectuós pel que fa a seguir el ritme natural del procés del part; és en aquest moment que molts pares demanen en el seu pla de part que no es talli el cordó fins que deixi de bategar. I després d'això, que pot trigar entre 2 i 5 min, o fins i tot més. La donació de sang de cordó es veu més limitada respecte a volum, ja que el cordó no està tant ple i es comença a col·lapsar.

**-En el moment del part, com es determina si la viabilitat/qualitat/quantitat de les cèl·lules mare és suficient? Si una família vol conservar-la en un banc privat, és informada de la viabilitat de les seves cèl·lules?**

Nosaltres decidim tirar endavant amb el transport si pesem la mostra i supera uns 100gr després de pesar-la, millor si és 110gr. De vegades acceptem de menys volum per desig dels pares, ja que per a ells els suposa molta importància haver fet la donació i la bossa només pesa 95gr. Però de tota manera, la nostra cap de supervisores ens va informar que les unitats que no arribaven al volum desitjat eren destinades a la recerca, així que per aquesta raó de vegades acceptem volums que no arriben al mínim, depenent del context.

**-En l'actualitat, també es parla dels múltiples beneficis d'un pinçament de cordó umbilical tardà, és a dir, que aquest es talli un cop deixi de bategar. Què n'opines al respecte? Creus que és un tema que fa dubtar a les famílies de la decisió de conservar/guardar les cèl·lules?**

Jo, personalment, crec que el pinçament tardà beneficia al nadó. Sóc respectuosa en els processos naturals i crec que s'ha de deixar fer el que naturalesa faria per si sol, de manera que el nadó es beneficia d'obtenir més glòbuls rojos. També crec que si es fa amb agilitat, els dos processos són compatibles, sobretot quan es tracta d'un nen gran, amb la placenta gran i una bona reserva de sang.

També he de dir, que la nova tendència cap al part natural, fa que de vegades els pares ja tinguin escrit en el pla de part que no volen fer la donació de sang de cordó per no interferir en el pinçament del cordó. Com més estan informades les famílies del procés de part natural, menys volen fer donació de sang de cordó.

**-Tens relació amb les famílies que decideixen que volen conservar/donar la sang del cordó umbilical dels seus fills?**

La donació que vol fer-se per guardar la sang del fill per a ells es fa des del banc privat. Això ja ho comenten a la llevadora o ginecòleg durant els controls de la gestació, i si segueixen amb aquest desig, se'ls deriva a un hospital privat on sí que es realitza la donació privada. En aquest cas, des de l'hospital públic on treballa ja no m'arriben aquests pares.

Alguns cops, tenim una donació de sang de cordó umbilical "DIRIGIDA", els pares guarden la sang de cordó perquè un altre fill té un problema de salut i necessiten una sang compatible. Quan és el cas, tenim amb molta antelació el nom de la mare, i el "kit" de recollida especial, per si la mare ve de part a l'hospital, encara que fos prematur, i poder obtenir la sang del cordó.

**-Creus que totes les famílies estan ben informades de la importància i poder curatiu de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

Crec que la llevadora d' Atenció Primària, la qual els fa la preparació al part els explica molt bé aquest tema. I les llevadores de l'hospital també coneixem i transiti'm la importància que té aquesta donació.

**-Creus que totes les famílies reben una informació veraç, real i desinteressada? Per què?**

En la donació pública crec que sí. En la privada tinc els meus dubtes, que em reservo.

Però també et diré que fer una donació de sang de cordó ens suposa una sobrecàrrega de feina. És a dir, si una mare vol fer donació, doncs hem d'omplir molta paperassa, registres informàtics, la tècnica en sí, i el tractament posterior d'etiquetatge, analítica a la mare, transport... Tot això ho fa la llevadora, en cas que la donació la faci el ginecòleg, ell només fa la punxada al cordó, la resta de feina la segueix fent la llevadora, i el transport final al banc de sang, l' auxiliar d'infermeria. Et comento això perquè en el nostre col·lectiu, arribar a un nombre mínim de donacions se'ns paga com a objectius anuals en forma d'incentiu econòmic; i de vegades per altres que no són llevadores, i no fan la feina, podria ser més fàcil animar a fer una donació sense mirar la lletra petita dels criteris d'inclusió (això potser no hauria de dir-ho, ni de ser així, però crec que en alguns casos es dóna)

**-Consideres adequat parlar hipotèticament de les malalties que es preveu que es podran curar a les famílies que s'informen sobre la conservació de les cèl·lules mare dels seus fills?**

Crec que és adequat perquè les famílies han de saber perquè volem aquella sang del cordó, i com més extensa és la informació que donem , millor, més confiança tindran en nosaltres i en la utilitat de la decisió de fer la donació.

**-Per finalitzar, creus la crisi ha afectat en la qualitat de l'àmbit públic en relació a les donacions de sang de cordó umbilical?**

Crec que sí que ha afectat. Per les retallades de personal, que suposa la sobrecàrrega dels que estem treballant, això pot arribar a suposar, no fer la donació en un cas de prioritzar l'actuació més urgent quant tens moltes mares en el procés de part i poques llevadores per atendre com es mereixen amb qualitat. I la donació de sang de cordó, la fem, l'animem a fer, però en el procés que ens trobem, ens suposa una sobrecàrrega de feina, i de vegades no arribem a tot.

**ANNEX 20:**

**Entrevista a Sílvia Díaz-Maroto, llevadora i  
membre de l’“Equip Mudra”**

**-Primer de tot, podries comentar una mica quins estudis vas realitzar i on treballes actualment?**

Sóc Llevadora. Vaig estudiar infermeria a l'Hospital de Sant Pau a BCN i vaig fer l'especialitat a la University of East Anglia, al Regne Unit.

Des de l'any 2000 treballo a l'Hospital d'Olot, bàsicament a la Sala de Parts i sóc responsable del grup de dones de post-part. Vaig ser supervisora de llevadores a Olot des del 2006 al 2010. Sóc membre del Comitè de Bioètica de l'Hospital d'Olot des que es va fundar. Sóc membre integrant i fundador d'Equip Mudra. Col·laboro en activitats docents amb l'Associació catalana de Llevadores, l'Institut d'Estudis de la Salut (formació de Llevadores Residents) i amb Col·legis Oficials d'Infermeres, sobretot Girona i BCN. He estat ponent en algun congrés i faig alguna xerrada sobre temes relacionats amb la meva feina sempre que m'ho demanen.

**-Quina tasca realitzes a l'Equip Mudra<sup>67</sup>?**

Des del 2013 em dedico a fer les classes de preparació al naixement i xerrades que es demanen a l'equip. Faig activitats programades com visites post-part, alguna consulta o cobreixo alguns dies puntuals per l'atenció de part a casa. Del 2007, quan vam començar, fins al 2013 atenia parts a casa.

**-Quina és la teva relació amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

La primera vegada que en vaig sentir a parlar va ser l'any 2002 amb el naixement de la meva filla gran. Vaig donar la sang de cordó. Vaig recollir sang de cordó de les mares que així ho volien mentre vam tenir el programa de recollida de sang de cordó implantat a l'Hospital d'Olot. Arran de la implantació del programa vaig començar a interessar-me pel tema, a llegir molts estudis, etc i vaig arribar a la conclusió que el millor, d'entrada, era permetre que aquesta sang fes cap al seu propietari, el nadó que naixia, ja que li comportava avantatges importants. Vaig sentir que calia informar correctament a les mares dels avantatges i desavantatges de la recollida de sang de cordó i vaig fer alguna xerrada sobre el tema. El programa de recollida de sang de cordó a l'Hosp. d'Olot, si no recordo malament, va funcionar del 2007 al 2010. Ara, a l'Hospital d'Olot no es recull sang de cordó, si alguna dona així ho desitja, ha d'anar a parir a l'Hospital Josep Trueta de Girona.

**-D'ençà que es va començar a realitzar l'extracció, heu rebut algun tipus de formació per tal d'aconseguir que el volum de cèl·lules mare sigui el màxim possible al moment del part?**

Sí, ens van fer formació. La manera de recollir el màxim possible és fent un pinçament immediat de cordó quan neix la criatura i extraient-ne la sang tot seguit.

---

<sup>67</sup> Equip Mudra: equip de llevadores i professionals independents que exerceixen d'acompanyants a la maternitat i la criança.

**-En el moment del part, com es determina si la viabilitat/qualitat/quantitat de les cèl·lules mare és suficient? Si una família vol conservar-la en un banc privat, és informada de la viabilitat de les seves cèl·lules?**

Crec que no es pot determinar en el moment del part, només es pot determinar un cop la unitat (bossa) de sang arriba al laboratori. A la sala de parts, pesant la bossa, es pot veure si la quantitat serà o no suficient per processar aquella unitat.

**-En l'actualitat, també es parla dels múltiples beneficis d'un pinçament de cordó umbilical tardà, és a dir, que aquest es talli un cop deixi de batejar. Què n'opines al respecte? Creus que és un tema que fa dubtar a les famílies de la decisió de conservar/guardar les cèl·lules?**

Darwin, al seu temps, ja recomanava no tallar el cordó fins que deixés de batejar per millorar la salut dels nounats. El pinçament tardà no és una pràctica actual. Segur que des que el món és món hem passat més temps tallant el cordó quan ha deixat de batejar que immediatament com s'ha imposat les últimes dècades, des que el part es dona en els hospitals i és controlat per metges. Recollint sang de cordó per emmagatzemar, privem al nadó de la primera transfusió de cèl·lules mare, privem al nadó d'1/3 del seu volum de sang (és com si nosaltres en donéssim més de 2 litres) Aquest volum sanguini és molt important per la correcta perfusió del teixit pulmonar del nadó i l'inici de la respiració extrauterina. També és important pels dipòsits de ferro durant la primera infància i per tant per la correcta oxigenació d'òrgans tan importants com el cervell. Què creus que en penso? I sí, quan a les mares se les informa de tot això prefereixen no donar la sang del seu fill. És el que va passar a Olot. Cada cop menys dones volien donar sang de cordó. A part, era molt car mantenir tota la logística del banc amb el volum de parts tan petit que tenim a Olot. Crec que és normal que faci dubtar... tots els pares volen el millor començament pel seu fill.

**-Ha incrementat en els últims anys el nombre de "clients" dels bancs de sang de cordó umbilical privats? I el nombre de donacions al banc públic?**

No ho sé. Crec que les donacions en els públics van una mica de baixa. Les dones estan més informades. Potser les llevadores hi tenen alguna cosa a veure. En els centres privats, la intervenció de la llevadora pel que fa a donar informació no és tan important com en la sanitat pública.

**-Creus que totes les famílies estan ben informades de la importància i poder curatiu de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

Crec que hi ha més informació dels possibles avantatges de les cèl·lules mare pel que fa a la donació que dels avantatges del pinçament tardà del cordó.

**-Creus que totes les famílies reben una informació veraç, real i desinteressada? Per què?**

No. Crec que hi ha molta informació interessada que prové dels bancs privats. Els bancs privats són un bon negoci. No crec que ho sigui tant el banc públic. No és freqüent rebre informació sobre els avantatges del pinçament tardà de cordó. No és un bon negoci i a més és un tema que molts professionals i part de la societat no s'acaba de creure. Fa relativament poc que s'estudia i els resultats no es publiquen de forma que arribin fàcilment al públic general.

**-Quan una família ha decidit tenir un fill, qui sol proporcionar-li la informació sobre les diverses opcions que té a l'hora de decidir què fer amb la sang del seu cordó umbilical?**

El professional que fa el seguiment de l'embaràs, llevadora o ginecòleg. El responsable de les sessions de preparació al naixement, infermera o llevadora... En algunes clíniques privades, algun representant del banc de cèl·lules mare.... Potser el pediatre que intervé en alguna sessió de preparació al naixement...

**-Encara que formalment s'hagi desaconsellat guardar la sang de cordó umbilical en bancs privats per ús autòleg, com és que segueixin havent moltes famílies disposades a conservar la sang del cordó umbilical del seu fill en bancs privats?**

Perquè som egoistes per naturalesa, per desconeixement, per sensació de control augmentada sobre una cosa que consideres teva, per la informació que han rebut (per part de bancs privats...). No ho sé.

**-Consideres adequat parlar hipotèticament de les malalties que es preveu que es podran curar a les famílies que s'informen sobre la conservació de les cèl·lules mare dels seus fills?**

Sí, sempre que també es parli dels hipotètics problemes que pot causar donar-les.

**-Fent recerca sobre aquest tema i realitzant entrevistes a experts, se'm va informar sobre la possibilitat que hi ha del fet que, si un nen (o familiar seu) necessita un trasplantament i la seva família va decidir guardar les cèl·lules mare del cordó del seu fill, pot ser que el clínic decideixi que no vol arriscar-se (ja que no és coneixedor dels criteris de qualitat que es van seguir per la seva conservació) i utilitzar-ne del banc públic. Creus que les famílies són conscients d'això i dels criteris de qualitat del banc privat que elegeixen abans de decidir conservar-les?**

N'haurien de ser. S'hauria de vetllar perquè la informació que donen els bancs privats fos contrastada, o intentar contrarestar-la des d'altres estaments.

**ANNEX 21:**

**Entrevista a Anna Martí, Cap Clínic d'Obstetrícia  
de l'Hospital Sant Joan de Déu de Manresa**



**-Primer de tot, podries comentar una mica quina tasca realitzes aquí a l' "Hospital Sant Joan de Déu" de Manresa?**

Sóc la Cap Clínic d'Obstetrícia i, a la vegada, la responsable obstètrica del programa de Donació de Sang de Cordó Umbilical del nostre centre.

Tot i que tinc un càrrec de responsabilitat, la meva tasca és essencialment assistencial (atenció clínica).

Visito pacients amb patologies ginecològiques però, sobretot, em dedico al control de la gestació d'alt risc.

**-Quin organisme coordina la recollida i/o conservació de la SCU?**

Depèn del territori.

La nostra maternitat forma part d'una xarxa interterritorial de donació de sang de cordó que s'anomena CONCORDIA. Les maternitats que pertanyen a aquesta xarxa remetent les unitats de sang de cordó que s'obtenen al Banc de Sang de Cordó Umbilical (BSCU) de Barcelona, que es troba al Banc de Sang i Teixits (BST).

CONCORDIA està integrada per més de 60 maternitats públiques i privades, de diferents comunitats autònomes i Andorra. Totes treballen seguint els mateixos protocols i d'acord amb els estàndards de qualitat reconeguts a escala internacional.

**-Pel que fa a la sang que s'obté durant el part, qui l'ha d'extreure? Què feu amb aquesta un cop l'heu obtinguda? En quines condicions s'ha de transportar i, posteriorment, guardar?**

La sang la recull un professional sanitari, que pot ser un metge o una llevadora, que està acreditat per a poder fer aquesta tasca. L'acreditació s'ha d'anar renovant per tal d'assegurar que la tècnica de recollida és la correcta.

Un cop s'ha obtingut la sang, s'ha de complimentar tota la documentació que acompanya a les mostres biològiques i s'ha de fer arribar al Banc de Sang del nostre hospital, a on es fa una primera comprovació per saber si la mostra és adequada i a on s'emmagatzema la sang a 4°C fins que una empresa de transport la ve a buscar i la porta al BSCU a Barcelona.

La sang (i la documentació i la resta de mostres que l'acompanyen) ha d'arribar al Banc de Sang de l'hospital abans de les 3 hores del part i al BSCU del BST de Barcelona abans de les 44 hores del part.

**-Des que vau començar a realitzar les extraccions de SCU, s'ha anat formant al personal encarregat d'obtenir-la? Per què?**

CONCORDIA, la xarxa interterritorial de donació de SCU de la que formem part, té l'acreditació FACT/NETCORD. Es tracta d'una organització internacional que té com a missió vetllar per la qualitat dels bancs de sang de cordó. Dins dels estàndards de qualitat que s'exigeixen per a poder obtenir l'acreditació FACT/NETCORD hi ha la de la formació continuada del personal que s'encarrega del procés de recollida de la sang de cordó.

Com ja deus saber, la principal indicació de la teràpia amb sang de cordó és la regeneració del moll de l'os, sobretot en pacients amb malalties hematològiques. L'èxit d'aquesta regeneració depèn molt de la qualitat de les unitats de cordó. **NO TOTES LES UNITATS QUE S'OBTENEN SERVEIXEN!** Cal tenir personal entrenat en la recollida per tal d'obtenir unitats de màxima qualitat... Tot i així, només s'arriben a processar (vol dir criopreservar per a poder tractar malalts) aproximadament un 20% del total d'unitats que es recullen.

**-Creus que totes les famílies que tenen pensat tenir un fill estan prou informats de la importància i del poder curatiu de les cèl·lules de la sang del cordó umbilical (SCU)?**

És feina nostra informar a la població d'aquesta possibilitat. De totes maneres, no cal que tothom doni la sang de cordó. Interessa seleccionar les donants per tal d'obtenir bones unitats. És millor recollir poques unitats d'alta qualitat, que seran les realment útils a la pràctica clínica, que moltes unitats mediocres o de baixa qualitat ( que no es podran fer servir!).

**-Què és un banc de sang de cordó umbilical (BSCU)? Quins tipus hi ha?**

Un BSCU és un equip coordinat per un director, responsable de l'extracció, el processament, l'anàlisi, la conservació, la selecció i el subministrament d'unitats de sang de cordó umbilical per realitzar trasplantament de precursors hematopoètics. Hi ha bancs públics i bancs privats, tot i que a Catalunya no existeix a hores d'ara cap banc privat autoritzat per l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT).

**-Des de l'Hospital, informeu les famílies de la possibilitat de donar la SCU al banc públic? I de conservar-la en un banc privat?**

Des del meu punt de vista, no hi ha cap evidència en l'actualitat que justifiqui conservar la sang de cordó en un banc privat. Es tracta d'una activitat amb ànim de lucre sense cap suport de la comunitat científica internacional.

A més, si no han canviat les coses en els darrers mesos, no existeix cap empresa privada dedicada a la recollida de sang de cordó que estigui legalment autoritzada a fer-ho, com a mínim aquí a Catalunya. Tot i així, sóc perfectament conscient (i la OCATT també) que aquesta activitat privada es porta a terme, especialment a les maternitats de titularitat privada.

Per la nostra part, no només no aconsellem aquesta pràctica sinó que la desaconsellem.

**-Encara que formalment s'hagi desaconsellat guardar la SCU en BSCU per ús autòleg, com és que segueixen havent moltes famílies disposades a conservar la SCU del seu fill en bancs privats?**

Crec que aquestes empreses no informen correctament a les famílies. Es fa publicitat enganyosa i, a més, s'actua en un moment en què les parelles són molt vulnerables emocionalment. Qui es negaria, amb el preu d'una petita inversió, a guardar la sang del cordó per salvar la vida en el futur a algun dels teus fills? (evidentment, informació totalment falsa!).

**-Actualment, 7 de cada 10 unitats recol·lectades de donacions de la SCU no poden ser guardades perquè la seva viabilitat no és suficient. És diferent el tant per cent d'unitats de sang que es guarda en un banc de sang privat? Per què?**

Aquest és un altre dels problemes! A diferència del banc públic, el privat no està acreditat ni obligat a complir amb cap mena de control de qualitat. La majoria d'unitats que s'han criopreservat en aquests bancs no s'haurien preservat al banc públic, per la seva manca de qualitat i de traçabilitat.

Sense atrevir-me a afirmar-ho rotundament, diria que els bancs privats ho preserven tot...

**-Les famílies que decideixen conservar la SCU en un banc privat són coneixedores de la qualitat i/o viabilitat de la seva SCU per l'efectiva utilització en un hipotètic cas del futur?**

Com et comentava abans, estic segura que la majoria de famílies, si haguessin estat degudament informades, no haurien triat l'opció de guardar la sang per a ús autòleg.

Jo no tindria res en contra dels bancs privats si actuessin amb honestat i informessin correctament a les famílies. Al cap i a la fi, tothom és lliure de gastar els diners en allò que li sembli oportú...això sí, sempre que no t'enganyin i actuïn fora de la llei (no dic il·legalment, però sí al·legalment).

**-Influeix la cesària en la quantitat de sang i cèl·lules mare que s'obtenen?**

Et diria que depèn.

Hi ha diferents factors obstètrics que poden modificar la quantitat de cèl·lules mare hematopoètiques a la sang de cordó. Per exemple, el part distòcic o difícil sembla que augmenta la qualitat de les unitats que s'obtenen.

En general, s'agafen pocs cordons en els parts per cesària, perquè la tècnica és més complicada i perquè, com és lògic, es prioritza l'atenció a la mare.

**-En l'actualitat, també es parla dels múltiples beneficis d'un pinçament de cordó umbilical tardà, és a dir, que aquest es talli un cop deixi de bategar. Hi ha algun tipus de perillositat/desavantatge que provoqui el tall del cordó per extreure la SCU "prematuament"?**

Des del meu punt de vista, s'ha magnificat el benefici del pinçament tardà del cordó. Sembla que els nadons tenen menys incidència d'anèmia del lactant, però també augmenta el risc d'hiperbilirubinèmia i fototeràpia.

Com tot, probablement el millor és un punt intermedi. Si es vol un pinçament tardà, aleshores no s'ha d'oferir la donació de cordó. Si es vol donar la sang de cordó, proposem un pinçament intermedi, entre 30 segons i 1 minut després del naixement.

**ANNEX 22:**

**Requisits i condicions que han de complir els  
donants de SCU exposats pel BST**

**A. Sí que pot donar sang de cordó umbilical qualsevol mare...**

-Si està sana i no té antecedents de malalties potencialment transmissibles a través de la sang.

-Si té la informació necessària i és conscient que la donació pot significar la curació de malalties molt greus, en especial en nens, i sap que no hi ha cap risc per al nadó i la mare.

-Si té la voluntat de fer aquest acte altruista i generós a canvi de la petita molèstia d'unes anàlisis addicionals.

**B. No pot donar sang de cordó umbilical cap mare...**

-Si és portadora del virus de la Immunodeficiència Humana (VIH) o Virus de la SIDA o creu que podria ser-ho

-Si és portadora d'algun dels virus de l'hepatitis (B o C) o creu que podria ser-ho.

-Si s'ha injectat drogues (heroïna, hormones per augmentar la musculatura) algun cop a la seva vida, encara que hagi estat tan sols una vegada i fa molt de temps.

-Si ha acceptat alguna vegada diners, drogues o un altre tipus de pagament a canvi de mantenir relacions sexuals.

-Si ha mantingut, en els darrers 4 mesos, relacions sexuals amb: diverses parelles, alguna persona portadora del virus de la SIDA (VIH), alguna persona que canvia freqüentment de parella, alguna persona que hagi pogut punxar-se drogues intravenoses, alguna persona que exerceixi o hagi exercit la prostitució.

**ANNEX 23:**

**Entrevista a dones que van conservar la SCU en  
un banc privat**

Entrevistada 1: A

Entrevistada 2: B

Entrevistada 3: C

**-Primer de tot, m'agradaria demanar-te com vas ser informada de la possibilitat de guardar les cèl·lules mare del cordó umbilical del teu/va fill/a?**

A: A la consulta del ginecòleg hi havia fulletons d'una empresa de conservació. De tota manera, abans de quedar-nos en estat, ja sabíem que existia aquesta possibilitat i teníem bastant clar que volíem informar-nos al respecte.

B: Havíem llegit sobre el tema, i a més a més, a la consulta de la ginecòloga hi havia fulletons informatius de diverses empreses. A més, coneixíem una parella que ho havia fet.

C: A través de publicitat i d'una amiga que no h havia fet amb els seus fills.

**-Consideres que la informació que veu rebre era veraç, real i desinteressada?**

A: En el mateix ginecòleg, es feien cursos pre part, i una de les xerrades era sobre aquesta possibilitat. Per tant, tot plegat, "desinteressat" no era.

Real o Veraç? La noia que va venir a fer la xerrada sí que va insistir que les aplicacions actuals eren limitades però que com que s'estava investigant encara, l'expectativa era que les aplicacions anessin augmentant.

Vam estar mirant altres alternatives d'empreses de conservació, també vam preguntar a familiars i amics què havien fet i si havien guardat el cordó, amb qui. Al final, la sensació era que la que teníem del ginecòleg era prou important i ens donava prou confiança. No van parlar massa de com funcionaven les donacions públiques, ni a què es renunciava quan es decidia tallar el cordó abans que deixés de bategar.

B: La ginecòloga no es va mullar amb cap empresa, ella deia que deixava la propaganda de qui volgués però que no recomanava res. Crec que per part seva sí que ho va ser, les empreses, doncs sí i no, són empreses.

C: La de la meva amiga era desinteressada, això segur. Veraç i real, tant com ella en sabia. La de la publicitat, era publicitat.



**-Abans de confirmar que realitzaríeu la conservació al banc privat que veu escollir, éreu conscients del fet que la possibilitat que un nen necessiti el seu cordó per tractar una malaltia de la sang és inferior a 1 entre 20.000 i, que si es donés el cas, podria disposar d'alguns dels donats pels milions donants voluntaris disponibles als registres internacionals?**

A: Sabíem que la possibilitat que el nen necessités el seu cordó és ínfima i que, actualment, és més factible que el seu cordó ajudi a un altre nen que a ell (perquè hi ha malalties descobertes que es poden curar amb cèl·lules mare sempre que aquestes no portin la malaltia, i si el nen la té, pot passar que al seu cordó també estigui la malaltia).

Com t'he dit abans, la noia no va parlar de percentatges, però sí que va insistir que actualment no hi havia tantes malalties descobertes. També ens va parlar que la quantitat de donants, avui en dia era escassa (i arran de les nostres preguntes a familiars i amics, ens ho creiem) i que la normativa internacional i espanyola respecte a la conservació i/o donació del cordó anava canviant.

B: Sí, érem conscients que hi ha un banc de sang. I també que la probabilitat de compatibilitat amb aquests donants és molt més baixa que amb la teva pròpia. I sí, sabem que la probabilitat és molt baixa de patir alguna malaltia, però no vam voler tancar aquesta porta. Esperem i desitgem que mai ens faci falta.

C: Sí que n'érem conscients, però també érem i som conscients del fet que la medicina avança i que potser d'aquí a uns anys podia tenir altres possibilitats en cas de necessitat de curació d'ell mateix o d'algun familiar.

**-Actualment, 7 de cada 10 unitats recol·lectades de donacions de la SCU no poden ser guardades perquè la seva viabilitat no és suficient. En el moment del part, veu ser informats de la qualitat/viabilitat de les cèl·lules mare del cordó umbilical del vostre fill?**

A: No. En el moment del part no. Ens van recollir el cordó i en dos o tres dies, ara no recordo, ens van trucar per informar-nos que el nostre cordó estava al límit: la quantitat era molt baixa, però dins dels límits, i la qualitat era correcta. Però que en haver-hi un problema de quantitat, podria passar que fos inviable la seva utilització. Igualment vam dir que sí, que el guardessin. Fins llavors no ens van cobrar res de res.

B: Vam estar mooolt informats d'aquesta possibilitat i el seguiment per part de la ginecòloga va ser bo. La viabilitat no es veu en el moment del part, allí només es veu si la quantitat és alta. L'anàlítica és posterior.

C: En el moment del part no, evidentment. Al cap d'uns dies ens van enviar un informe amb aquestes dades i ens van demanar si volíem continuar endavant amb el procés. Vam decidir que sí perquè tenia una altra fiabilitat.

**-Pots parlar una mica del procés de conservació, des que us veu posar amb contacte amb l'empresa privada fins a l'última notícia que veu tenir de les cèl·lules mare del seu fill?**

A: Els vam conèixer al consultori del ginecòleg, i vam decidir contractar-los. Em va trucar una noia, que va ser qui em va enviar el contracte. Amb ella el vam repassar, punt a punt, i em va explicar molt bé tots els meus dubtes. Ens van enviar una capsa dies abans (en el nostre cas, un mes abans: la Dpp era per principis de setembre). Diria que estava precintada i tot. En el moment del part, l'havíem de portar i donar-li al ginecòleg. Ell va desprecintar la capsa, tallar el cordó i col·locar-lo dintre i tornar a tancar-la. La van portar a l'habitació amb nosaltres. Hores més tard van venir a buscar-la per portar-la al laboratori per fer les proves de viabilitat (vaig parir a les 6:30am i la noia de Sevibe va arribar cap a les 10:00). Parlo de memòria, però diria que va ser així.

Al cap d'uns dies, em van trucar per dir-me allò de la quantitat baixa i que què volia fer. I després, aquest cop sí, va tornar a ser ella, qui em va trucar al cap d'un temps per dir-me que el cordó estava ja als seus magatzems.

A partir d'aquí, rebo una newsletter crec que mensual amb les novetats que hi ha sobre tot aquest tema. Vaig contactar amb ells per canviar la direcció de mail, i cap problema en localitzar-me (vaig donar només el meu nom sencer i DNI, res de números de contracte,..)

B: Ens vam posar en contacte, i el primer cop vam venir a casa a explicar-nos-ho tot. Vam tenir un procés de preguntes-respostes aquell dia i dies posteriors. Ens van deixar el contracte i vam tenir l'oportunitat d'assegurar-nos que compreníem tot el procés. Ens vam sentir molt ben atesos. Tot el procés previ i posterior que va quedar molt clar. Ens van portar el "kit" d'extracció a casa, que s'ha de portar a l'hospital i a sala de parts. El dia del part has d'avisar que estàs de part. I quan ja tens la criatura, avisar. I en un temps molt breu, vénen a buscar la mostra i se l'enduen. Amb el primer, ja fa cinc anys, la mostra s'analitzava i es conservava fora, Amb el segon, la mostra ja es pot analitzar aquí, i s'emmagatzema a l'estranger. Ens van mantenir informats de cada pas, anàlisi, i recepció i emmagatzematge correctes. Vam rebre informes i finalment el certificat.

C: Vam telefonar per informar-nos, va venir una persona a casa a explicar-nos el procés, el ginecòleg va agafar la sang del cordó seguint les instruccions, van venir a recollir el "kit" quan érem a l'hospital, ens van dir la viabilitat de la mostra i ens van anar enviant documentació.

**-Un cop la unitat va ser entregades a l'empresa del banc privat, veu seguir tot el procés de transport, conservació, anàlisi, emmagatzematge... de la vostra unitat?**

A: Sí. Ens anaven avisant de cada canvi (acaba d'arribar a... ara sortirà cap a... ara estan analitzant i et trucaran per dir-te com ho veuen...) fins que ens van avisar que estava a Polònia (podíem escollir i vam decidir allà) i ens van enviar l'últim certificat. Aquí van fer l'últim càrrec al banc.

B: Sí, l'empresa va ser molt activa en aquest sentit.

C: No sé exactament fins a quin punt, no me'n recordo. Sí que ens van anar enviant documentació.

**-Actualment, l'empresa us informa de l'estat de la vostra unitat de sang de cordó umbilical?**

A: No.

B: Doncs no, però suposo que si ho demanem, ens en dirien l'estat.

C: Actualment no.

**-Fent recerca sobre aquest tema i realitzant entrevistes a experts, se'm va informar sobre la possibilitat que hi ha del fet que, si un nen (o familiar seu) necessita un trasplantament i la seva família va decidir guardar les cèl·lules mare del cordó del seu fill, pot ser que el clínic decideixi que no vol arriscar-se (ja que no és coneixedor dels criteris de qualitat que es van seguir per la seva conservació) i utilitzar-ne del banc públic. Vau ser informats dels criteris que seguia el banc en el qual vau confiar les cèl·lules del vostre fill?**

A: Sí. Ens van dir que en el moment de necessitar el cordó el que és habitual és fer una nova analítica i que pot passar que (per culpa de noves proves diagnòstiques, o al fet que la sang és escassa –com en el meu cas- o que ha patit una descongelació o que... mil coses) amb la nova analítica es detecti que la sang no és adequada, viable o que no compleix les condicions del metge.

B Sí, vam ser informats dels criteris, i també del fet que podria ser que encara que hi hagués una malaltia en la qual podria ser viable l'ús de la unitat de sang, no es fes servir o no acabés sent aplicable. Malgrat tot, ens vam voler assegurar una possibilitat.

C: El banc ens va dir que els criteris de qualitats eren molt alts.

**-Actualment, s'ha desaconsellat formalment la utilització de bancs de sang de cordó umbilical privat per innecessaris (ja sigui per la baixa probabilitat de la seva utilització o perquè a Catalunya tenim un dels millors bancs públics de cordó en tot el món). Què us va convèncer per conservar la sang del cordó del vostre fill en un banc privat?**

A: Quan ho vam fer, farà 4 anys, no es desaconsellava. El banc de sang i teixits encara estava en construcció -diria- així que no sé què haguéssim fet de trobar-nos amb aquest consell. De tota manera, ara potser apostaria més en investigacions de la probiòtica que no pas de les cel·lules mare, molt més complexes de variar i manipular. Però bé, com que la decisió va ser presa, ara ni em plantejo què faria actualment.

B: Ens va convèncer tenir una possibilitat més davant d'una poc probable malaltia. No volíem tancar portes davant d'un cas així. En cas que ens passés, i espero que mai mai ens faci falta, no volíem haver-nos de penedir de no haver-ho fet. El dubte era si donar-ho al banc públic o al privat, res de desaprofitar aquesta sang tan bona. Finalment vam mirar per nosaltres, per tenir una possibilitat més si mai fa falta. Trobar algú compatible en el banc públic és més difícil que el teu propi. I el preu no era desorbitat per la nostra economia.

C: Que no hi havia cap altra possibilitat. Si no ho feies de forma privada, anava a les escombraries.

**-Actualment, s'ha desaconsellat formalment la utilització de bancs de sang de cordó umbilical privat per innecessaris (ja sigui per la baixa probabilitat de la seva utilització o perquè a Catalunya tenim un dels millors bancs públics de cordó en tot el món). Què us va convèncer per conservar la sang del cordó del vostre fill en un banc privat?**

A: Quan ho vam fer, farà 4 anys, no es desaconsellava. El banc de sang i teixits encara estava en construcció -diria- així que no sé què haguéssim fet de trobar-nos amb aquest consell. De tota manera, ara potser apostaria més en investigacions de la probiòtica que no pas de les cel·lules mare, molt més complexes de variar i manipular. Però bé, com que la decisió va ser presa, ara ni em plantejo què faria actualment.

B: Ens va convèncer tenir una possibilitat més davant d'una poc probable malaltia. No volíem tancar portes davant d'un cas així. En cas que ens passés, i espero que mai mai ens faci falta, no volíem haver-nos de penedir de no haver-ho fet. El dubte era si donar-ho al banc públic o al privat, res de desaprofitar aquesta sang tan bona. Finalment vam mirar per nosaltres, per tenir una possibilitat més si mai fa falta. Trobar algú compatible en el banc públic és més difícil que el teu propi. I el preu no era desorbitat per la nostra economia.

C: Que no hi havia cap altra possibilitat. Si no ho feies de forma privada, anava a les escombraries.

**ANNEX 24:**

**Fragment de l'article del diari "*El País*"**

**(publicat el dia 26 de febrer de l'any 2006)**

# Células madre de la infanta Leonor se conservan congeladas en Arizona

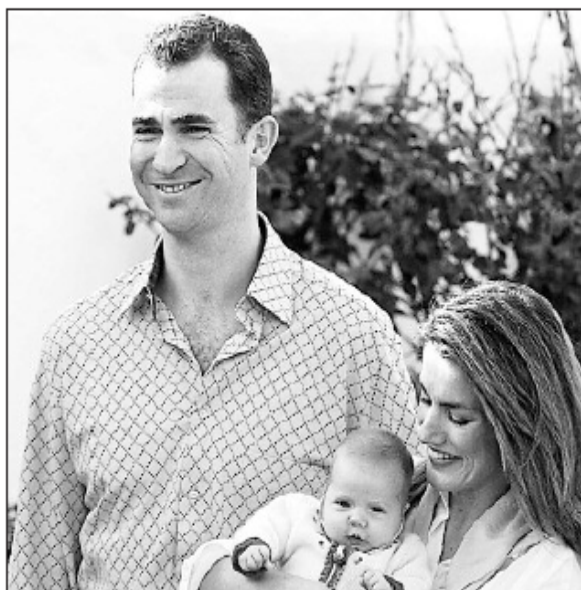
Un centro de Tucson las guardará 15 años para usarlas frente a posibles enfermedades

ÁLVARO DE CÓZAR, Madrid  
Células madre de la infanta Leonor de Borbón se conservan, congeladas a 196 grados bajo cero, en un banco de sangre de Tucson (Arizona, Estados Unidos). Al igual que centenares de familias espa-

ñolas, el príncipe Felipe y doña Letizia decidieron guardar la sangre del cordón umbilical de su hija en el momento del parto y enviarla al extranjero para congelar las células madre adultas y poder usarlas en el tratamiento de posibles en-

fermedades futuras de la niña, según fuentes del sector. Esta práctica, vinculada al avance de la medicina regenerativa, está extendida en países como Estados Unidos, Bélgica, Holanda, Reino Unido y Alemania.

En la madrugada del 31 de octubre de 2005, minutos después de que la infanta Leonor viera por primera vez la luz, un ginecólogo en la Clínica Ruber, de Madrid, cortó el cordón umbilical de la heredera, extrajo sangre de él y la depositó en una bolsa especial esterilizada y con anticoagulantes. Tras ser etiquetada y precintada, una empresa especializada en el transporte urgente de este tipo de material recogió el paquete y, sin necesidad de congelación, lo envió por vía aérea urgente hasta las instalaciones de Cord Blood Registry (CBR) en Tucson, siempre según fuentes del sector. Nada más llegar, los técnicos del centro estadounidense extrajeron las células madre de la sangre y las introdujeron en viales para proceder a su congelación. Una vez que alcanzaron la tem-



según vaticinan algunos especialistas, es que los tejidos que en un futuro pudiesen obtenerse de estas células madre, al ser implantados en el paciente no generarían ningún rechazo, ya que se trataría de un autoimplante. La técnica, sin embargo, no está madura y muchos expertos alertan contra el exceso de optimismo.

En España no hay por ahora bancos privados de células madre umbilicales, aunque algunas empresas han mostrado su intención de abrirlos en Cataluña, Madrid, y Valencia. Sus peticiones han sido rechazadas. Sí existen bancos privados para conservar las células umbilicales en 21 países europeos, entre los que se hallan Reino Unido, Bélgica, Holanda y Alemania.

El Ministerio de Sanidad prepara un reclamo que es-

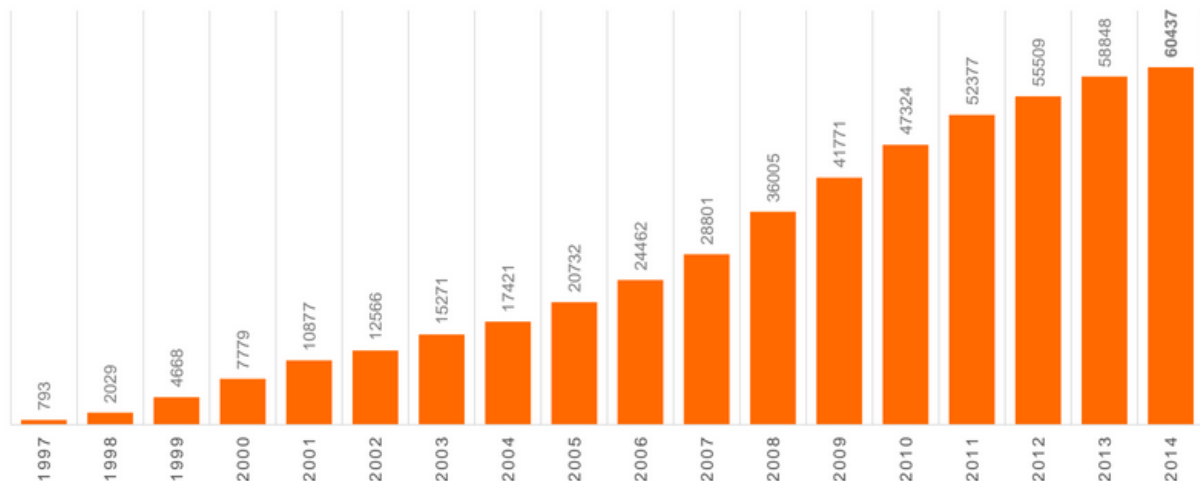
**ANNEX 25:**

**Gràfics publicats pel “REDMO” i la  
“Organización Nacional de Trasplantes”**

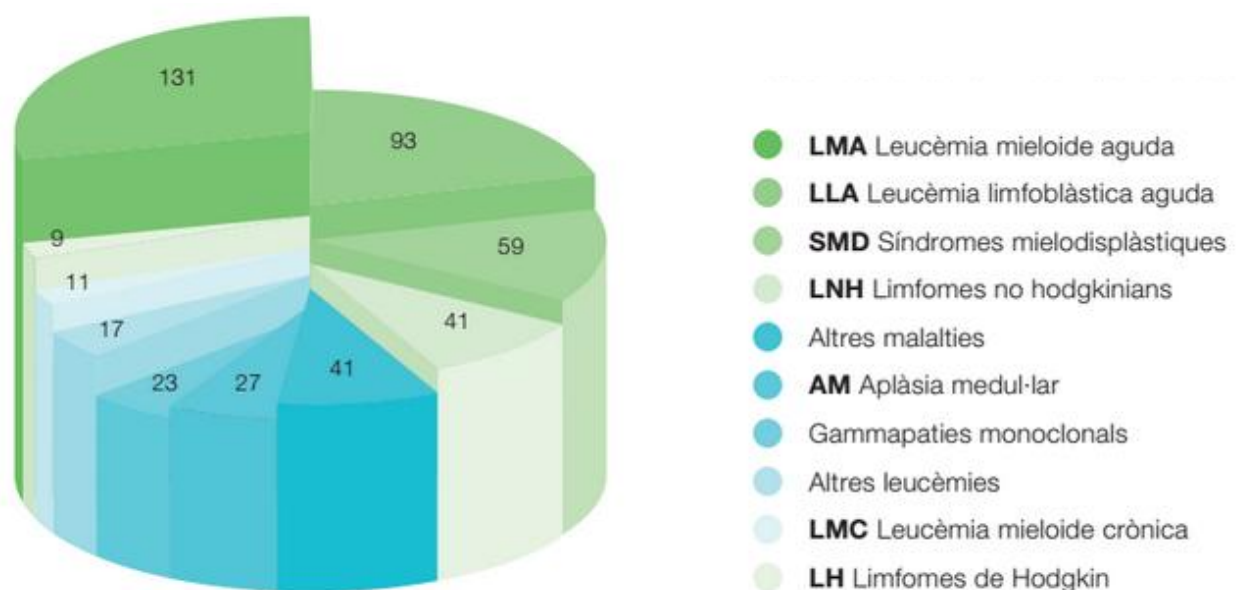
## **MEMÒRIA ANUAL REDMO 2014**

### **GRÀFIC 1: Evolució de les unitats de SCU disponibles**

Unitats de sang de cordó umbilical disponibles a 31/12/2014	▲ 3%	60 437
Unitats de sang de cordó umbilical incorporades durant 2014	▼ 18%	3 084

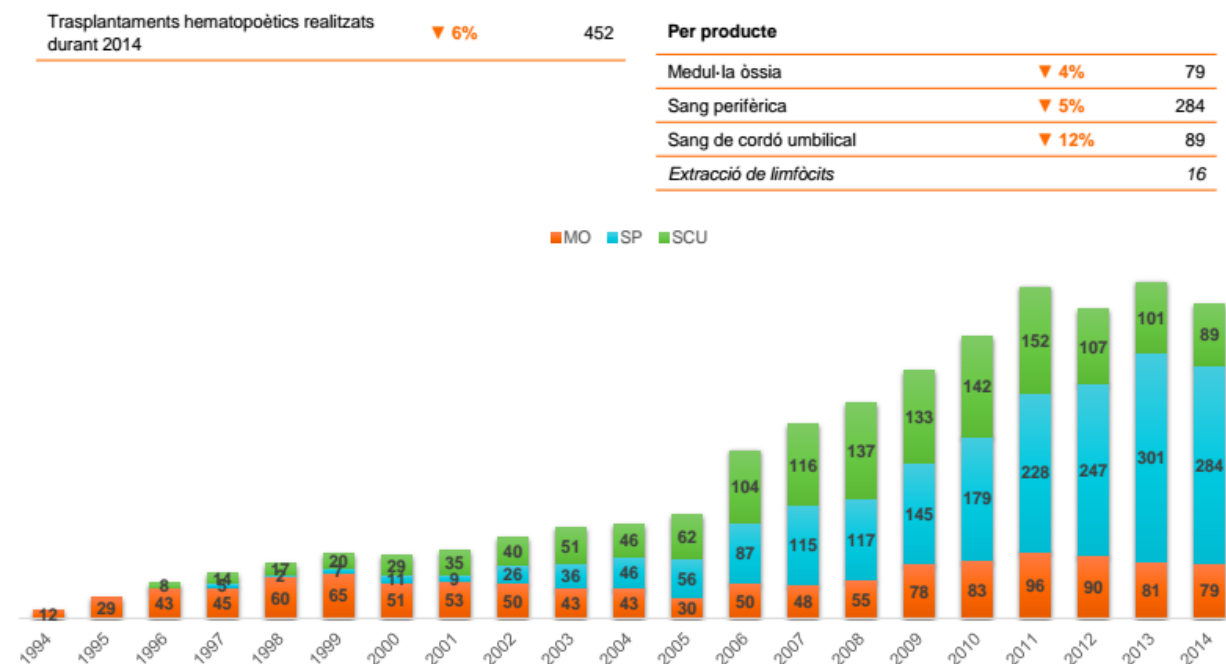


### **GRÀFIC 2: Diagnòstic dels pacients que durant l'any 2014 s'han sotmès a un TPH de donant no emparentat a l'Estat Espanyol**



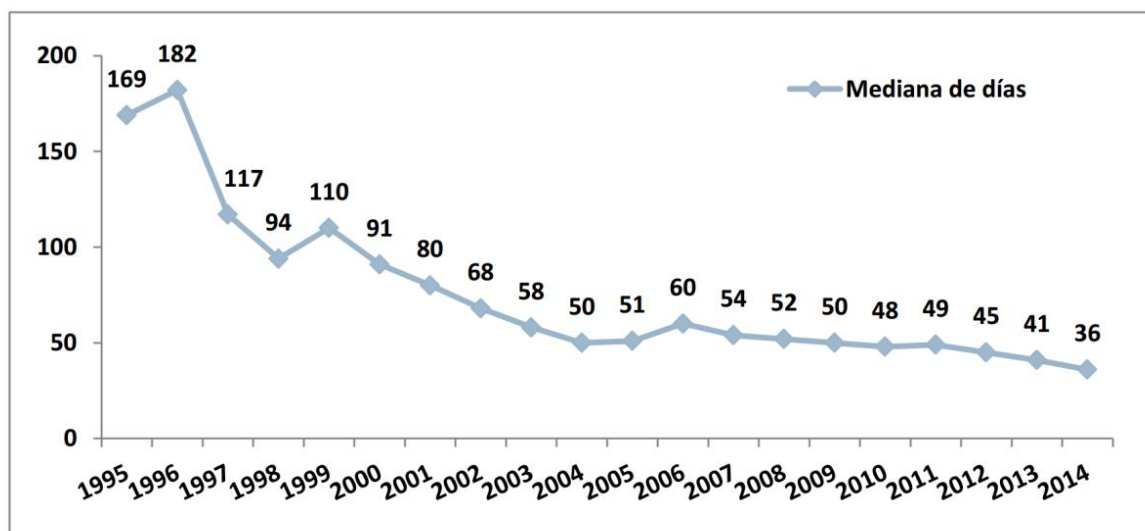


### GRÀFIC 3: Trasplantaments de donant no emparentat realitzats a receptors espanyols

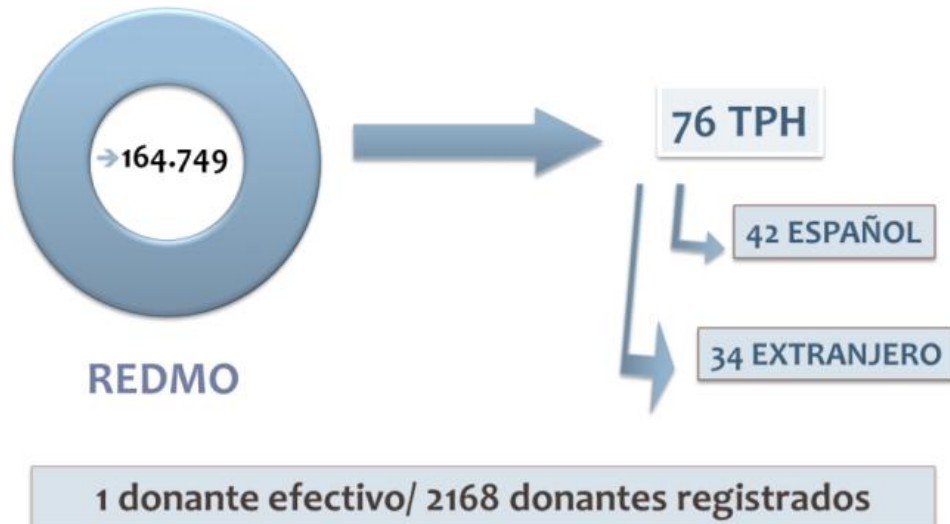


### MEMORIA DE ACTIVIDAD ONT 2014

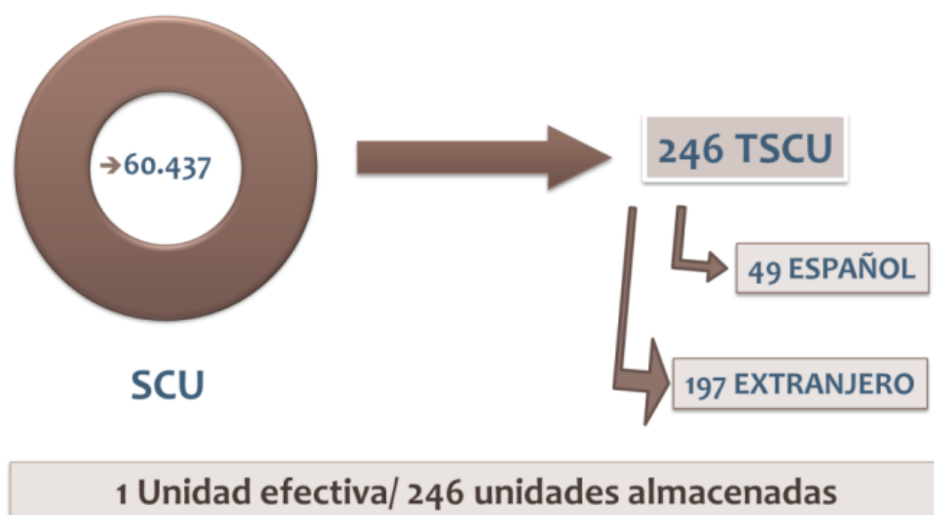
#### GRÀFIC 1: Mitjana de temps de localització d'un donant al REDMO



**GRÀFIC 2: Donants de MO inscrits al REDMO durant l'any 2013 i TPH realitzats a Espanya i a l'estranger a partir de donants espanyols durant l'any 2014**



**GRÀFIC 3: Unitats de SCU disponibles durant l'any 2014 i TPH realitzats a Espanya i a l'estranger a partir d'unitats de SCU espanyoles durant l'any 2014**



**TAULA 1: Donants efectius per pacients nacionals i estrangers des de l'any 1994**

Tabla VI. Donantes españoles efectivos 1994-2014						
	Donaciones a pacientes nacionales			Donaciones a pacientes extranjeros		
	MO	SP	SCU	MO	SP	SCU
<b>1994</b>				1		
<b>1995</b>	2			2		
<b>1996</b>	7			4		
<b>1997</b>	5	1	3	1		5
<b>1998</b>	7		9	7		10
<b>1999</b>	7	1	8	3	1	19
<b>2000</b>	8	3	15	9	1	9
<b>2001</b>	4	2	15	10	1	22
<b>2002</b>	8	4	16	9	6	15
<b>2003</b>	3	5	18	7	9	15
<b>2004</b>	3	10	21	2	12	33
<b>2005</b>	3	10	18	7	10	57
<b>2006</b>	7	12	41	1	21	82
<b>2007</b>	4	17	58	5	14	95
<b>2008</b>	4	11	55	4	17	123
<b>2009</b>	6	11	56	3	19	173
<b>2010</b>	4	6	72	2	26	271
<b>2011</b>	5	7	79	2	18	233
<b>2012</b>	1	12	69	6	16	219
<b>2013</b>	6	36	77	3	15	243
<b>2014</b>	8	34	49	3	31	197
<b>TOTAL</b>	<b>102</b>	<b>182</b>	<b>679</b>	<b>91</b>	<b>217</b>	<b>1821</b>

**ANNEX 26:**

**Entrevista a una persona que va donar la SCU del  
seu fill al banc públic**

**-Primer de tot, m'agradaria demanar-te com vau ser informats de la possibilitat de donar les cèl·lules mare del cordó umbilical del/ la vostre fill/a?**

N'havia llegit alguna cosa per internet, crec que inicialment al fòrum Socpetit.cat, en el qual vaig participar molt activament durant tot l'embaràs i també posteriorment. Després, en alguna visita a la Maternitat (Hospital Clínic), ja propera a la data de part, vaig recollir i llegir algun fulletó informatiu.

Finalment, quan vaig comentar a l'equip mèdic que hi estava interessada, em van donar encara més explicacions però no en recordo els detalls.

**-Consideres que la informació que vau rebre era veraç, real i desinteressada?**

Suposo que sí; vaja, n'estic convençuda: no tinc motius per pensar que no ho fos.

**-Per què vau decidir donar la sang del cordó umbilical?**

Em va semblar una manera altruista i poc costosa de contribuir al progrés de la ciència i a fer més felices persones malaltes que tenen la possibilitat de curar-se o millorar la seva qualitat de vida gràcies a aquestes donacions. En vam parlar amb la meva parella, que també hi va estar d'acord, i vam tirar endavant.

**-Actualment, 7 de cada 10 unitats recol·lectades de donacions de la SCU no poden ser guardades perquè la seva viabilitat no és suficient. Vau poder donar-les, vosaltres?**

No ho sé. Només recordo haver fet els tràmits i que així que va sortir el meu fill en el moment del part algú va recollir la sang del cordó, però jo tenia l'atenció en el nen i no sé ni quanta en van recollir ni recordo cap comentari del personal, encara que conservo la impressió que estaven contents així que suposo que va anar bé.

**-En cas afirmativa la resposta anterior, com vau viure l'extracció de les cèl·lules mare del cordó umbilical durant el part? Qui la va realitzar?**

Ho he mig-explicat a la resposta anterior; em sap greu, però tinc els records força confusos. En el moment de l'expulsió hi havia tres o quatre persones a la sala de parts, a més de la meva parella i jo (i el nadó quan va haver sortit). Crec, però no n'estic segura, que la recollida de la sang del cordó la va fer una persona, potser amb l'ajut de les llevadores o algú altre, i crec que va marxar tot seguit i es va quedar la resta del personal esperant l'expulsió de la placenta.

**-Vau haver de realitzar entrevistes/anàlisis prèvies a l'extracció?**

Només recordo una entrevista informativa, on em van explicar com funcionava tot plegat, vaig omplir la documentació i signar el consentiment, etc. Com que jo tenia clar que volia fer la donació, no vaig preguntar ni demanar cap aclariment, a part potser d'algun detall pràctic.

No recordo que em fessin cap anàlisi especial; de tota manera, a l'hospital tenien el meu historial clínic i al principi de l'embaràs m'havien fet una biòpsia de còrion (perquè tenia antecedents d'una criatura amb problemes genètics) i, per tant, disposaven de totes les dades, des del grup sanguini fins al meu mapa cromosòmic.

**-Pots parlar una mica del procés de donació, des que vau decidir realitzar-la fins a l'última notícia que veu tenir de les cèl·lules mare del vostre fill?**

Des que ho vam decidir fins que es va fer efectiva la donació, no puc afegir res al que ja he explicat fins ara. Han passat uns anys i els records es difuminen, ho sento!

Com a idea general, puc dir que va ser una decisió meditada i presa amb informació suficient; que vaig fer la donació convençuda, i que no va comportar cap 'engorro' durant el part, l'extracció va ser ràpida i sense complicacions i la o les persones encarregades de fer-ho molt discretes i eficients.

Després no vaig tenir cap notícia de com va acabar la cosa, si va ser viable o no, si va ser utilitzada o no... o sigui que la història per mi s'acaba en el moment del part.

**-En el cas d'haver tingut un segon fill, vau voler seguir els mateixos passos que en el primer i tornar a donar la sang públicament?**

No he tingut un segon fill, lamentablement. Vaig tornar a estar embarassada però vaig perdre la criatura al cap de 5 mesos. En tot cas, vaig estar prou temps embarassada de nou per a pensar-hi i decidir no repetir-ho, perquè mentrestant em vaig documentar més i em vaig assabentar del que comentes a la pregunta següent.

**-En l'actualitat, també es parla dels múltiples beneficis d'un pinçament de cordó umbilical tardà, és a dir, que aquest es talli un cop deixi de bategar. Vau ser informats d'aquest tema? Us va fer dubtar, en algun moment, de la decisió de donar les cèl·lules?**

Suposo que no me'n van informar, i crec que ho havia llegit en algun lloc però no hi vaig donar importància. Posteriorment em vaig documentar més i, com he dit, vaig decidir no repetir en el següent part (però com que l'embaràs va anar malament, al final no es va donar l'ocasió).

**ANNEX 27:**

**Entrevista a Jordi Vila, metge adjunt al BST de  
l'Hospital de Sant Pau de Barcelona**

**-Primer de tot, podries comentar una mica què vas estudiar i quina tasca realitzes al BST de l'Hospital de Sant Pau?**

Sóc llicenciat en medicina i especialista en hematologia i hemoteràpia. Actualment al Banc de Sang i Teixits de Sant Pau sóc metge adjunt de transfusió i afèresis.

**-Quina és la teva relació amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

Les cèl·lules mare procedents de sang de cordó umbilical actualment s'estan utilitzant habitualment per a trasplantament de moll d'os en pacients que ho necessitin, tant si és per a patologia hematològica com no. Altres usos actualment estan sota investigació. Des del BST St. Pau col·laborem amb alguns d'aquests assajos clínics i òbviamment servim d'interconsultors quan tenen pacients que poden requerir progenitors provinents de sang de cordó als serveis d'hematologia i pediatria que són els qui en última instància realitzen els trasplantaments.

**-És recomanable que un adult es plantegi la possibilitat de guardar les cèl·lules mare dels seus fills en un banc privat pensant que li servirà en un futur en un hipotètic cas de malaltia del seu fill o d'algun familiar proper?**

Des del meu punt de vista no, en absolut. Hem de tenir en compte que en el cas hipotètic que una parella tingui un fill que necessiti trasplantament de moll d'os per exemple, per una leucèmia aguda, els progenitors hematopoètics (cèl·lules mare hematopoètiques) que pot necessitar el més probable que siguin de donants al·logènics pel que, un cordó d'ell mateix que estigui criopreservat en un banc privat no li servirà de res, ja que si no estriem fent un autotrasplantament i no un al·lotrasplantament. En cas de necessitar un autotrasplantament, és més senzill mobilitzar i fer l'afèresi dels progenitors de sang perifèrica del mateix pacient.

Hi ha famílies que poden pensar que poden servir per a germans, doncs bé, fins i tot en aquest cas és més fàcil mobilitzar i fer afèresi de progenitors del germà. En aquest últim cas, si el germà per la raó que sigui no fos un donant apte es pot optar per fer trasplantaments haploidentics on els donants són els pares o bé simplement fer una recerca de donant no emparentat de registres internacionals o de diferents bancs de cordó internacionals. D'altra banda hi ha el tema de la qualitat del cordó, és a dir, no tots els cordons que es criopreserven són aptes per a trasplantar i alguns de fet ni tan sols s'arriben a criopreservar per aquesta raó. No obstant això, crec que és MOLT IMPORTANT diferenciar el tema dels bancs privats de la DONACIÓ DIRIGIDA de cordó que es pot fer a través dels bancs públics en casos molt determinats.



**-Des del BST de Barcelona es realitzen campanyes publicitàries i informatives per tal de donar a conèixer la importància i el poder curatiu de les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical?**

Sí, a través de les diferents maternitats adherides al programa CONCORDIA.

**-Quan demanes informació sobre els bancs privats per ús autòleg a Espanya, hi ha moltes hipòtesis sobre les possibles malalties que s'esperen que es podran curar en un futur amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical. Tot i això, quines són les malalties que es poden tractar en l'actualitat? Quant de temps es calcula que se'n podran tractar de noves?**

Actualment la sang de cordó s'està utilitzant per a trasplantament de moll d'os pels progenitors hematopoètics que conté. No obstant això, sí que és cert que s'estan obrint les portes a utilitzar cèl·lules mare de cordó umbilical per a altres finalitats que s'estan investigant. En aquest, sentit per posar solament un exemple, hi ha la possibilitat d'aïllar altres cèl·lules mare NO hematopoètiques per a regenerar altres teixits que no sigui l'hematopoètic o, si fugim del tema de les cèl·lules mare, també la possibilitat d'utilitzar plasma ric en plaquetes (PRP) de sang de cordó.

**-Quin organisme coordina la recollida i/o conservació de la SCU?**

Arribats a aquest punt és important fer esment del programa CONCORDIA, un programa cooperatiu interterritorial per a la donació de sang de cordó umbilical (SCU), que es basa en una relació de confiança entre el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i els Departaments de Salut d'altres Comunitats Autònomes: Balears, Aragó, Navarra, Extremadura i Cantàbria, i el Principat d'Andorra. En el marc del Programa, el Banc de Sang i Teixits (BST) s'encarrega de la criopreservació, el control de qualitat, l'emmagatzematge i la distribució per racionalitzar la investigació, l'eficàcia en els resultats i la rendibilitat econòmica pel fet d'unificar les donacions en un punt central i neuràlgic.

**-Què fa que el BST de Barcelona sigui un dels millors bancs de cordó del món?**

Més que la quantitat, la qualitat dels cordons criopreservats. Com deia abans, un dels aspectes més limitants pel que fa la utilització dels progenitors de la sang de cordó umbilical és la qualitat (quantitat de CD34, CN, CFU/CD34, etc.). Molts dels cordons que es recullen no són aptes per a ser utilitzats clínicament, pel que cal una bona selecció prèvia. No obstant això, no vol dir que no s'utilitzin per res, alguns d'aquests poden ser utilitzats per a investigació.

**-Quin és el nombre mínim apropiat de cèl·lules mare del cordó umbilical necessari per poder realitzar un trasplantament?**

La quantitat de cèl·lules mare hematopoètiques necessàries per a la realització d'un trasplantament de moll d'os és diferent de la necessària quan la font dels progenitors és sang perifèrica mobilitzada o moll d'os. Actualment s'accepta que es pot fer un trasplantament quan el cordó a tall de simplificació té:  $>1 \times 10^5$  CD34/Kg i  $>10\%$  CFU/CD34

No obstant això, aquests criteris poden variar segons la necessitat clínica, la compatibilitat HLA, la compatibilitat ABO o la quantitat de CN.

**-En quines anàlisis es basen i quan tarden a determinar la viabilitat de la sang per poder decidir si és convenient guardar-la o no?**

Un cordó ha de ser criopreservat dins les primeres 48h de la recollida. Abans de ser acceptat per a criopreservar i, per tant, ser utilitzat clínicament, es fan múltiples controls de qualitat entre els quals destaquen, a mode resum: serologies per a patologies infeccioses potencialment transmissibles, cultius microbiològics, *Screening* d'hemoglobinopaties, quantitat de CD34, CN, CFU i Tipatge d'HLA.

**-Podries parlar una mica de tot el procés que realitza el BST des del moment que una família decideix donar la seva sang fins que aquesta és emmagatzemada? En quines condicions s'ha de transportar i, posteriorment, guardar? Quins són els processos de control necessaris abans d'emmagatzemar-la?**

En el moment de l'admissió a urgències, i quan sigui possible, es verificarà la voluntat de ser donant, preguntant a l'embarassada sobre la informació rebuda i el consentiment signat abans del processament de la unitat al Banc de Cordó.

Una vegada feta la inclusió, si compleix els criteris, el personal sanitari capacitat signarà el full de recollida on consten les dades resultants de l'avaluació mèdica de la donant, la història familiar i les dades del part. La recollida es farà sempre que les condicions del part siguin favorables. En cas de part de bessons, no recollirem sang de cordó a excepció de les donacions dirigides. La recollida en aquest cas s'iniciarà després del naixement del segon bessó.

En cas de parts trigèmies o més no es considerarà la recollida. El part per cesària es pot recollir SCU sempre i quan no hi hagi risc per la mare o el fill. Sempre cal recollir mostra de sang materna per la investigació de malalties transmissibles. Un cop obtinguda a la sala de parts, la unitat ha d'anar al més aviat possible i, recomanablement dintre de les primeres tres hores, a una nevera controlada a una temperatura entre 2 i 8°C. Aquesta pot estar situada a la mateixa sala de parts, al laboratori hospitalari, al Servei de Transfusions, al BST territorial o al Node autonòmic.

**-Quin és el procediment habitual que realitza el BST des que un hospital demana si hi ha alguna unitat compatible amb un pacient que necessita un trasplantament fins que aquest es realitza? Com es descongela una unitat per ser trasplantada?**

Les unitats clíniques que tenen un pacient que requereix trasplantament no es posen en contacte directe amb el BST. La cerca de donants i les peticions ja siguin de donants "adults" com de sang de cordó umbilical, se centralitza a través de REDMO, el Registre Espanyol de Donants de Moll d'Os. En cas de requerir la descongelació d'una unitat de cordó, aquesta es fa de forma automatitzada, controlada i estèril. Per entrar en detalls necessitaria una sola entrevista al respecte!

**-Com i a on es guarda la unitat d'una família que té recomanat guardar les cèl·lules del seu fill (donació dirigida)?**

El processament i la congelació és idèntic a la del banc no emparentat. Simplement es fa constar informàticament.

**-Hi ha ocasions en les quals es realitza una reducció del nombre de limfòcits T de la SCU abans de ser trasplantada. Per què es realitza aquesta tècnica? Qui la duu a terme?**

La reducció de limfòcits T es fa per evitar la "Malaltia Empelt Contra Hoste" (MECH) basat en el fet que els responsables d'aquesta complicació són els LfT. No obstant això, solament es realitza en patologies on el risc de recaiguda és baix i/o el risc de MECH és elevat i NO s'acostuma a fer en SCU, sinó en donants de progenitors de sang perifèrica mobilitzada o de moll d'os.

**-Què passa si algun pacient d'un altre país reclama una unitat emmagatzemada al BST de Barcelona?**

Em remeto a l'altra pregunta. La coordinació es realitza a través de REDMO.

**-També hi ha molts grups de recerca que treballen amb les cèl·lules mare procedents del cordó umbilical. Col·labora d'alguna manera el BST amb els investigadors que requereixen unitats per fer recerca?**

Totalment, tenim una divisió d'investigació que s'anomena "XCELIA", la qual està dedicada a la investigació pel que fa a teràpia cel·lular provinent de múltiples fonts, incloent la sang de cordó umbilical.

**ANNEX 28:**  
**Recomanacions generals a l'alta dels pacients**  
**trasplantats**

Les recomanacions que s'apliquen de forma general als pacients durant el temps posterior a un trasplantament de progenitors hematopoètics són les següents:

- Evitar aliments crus i sense cuinar, formatges frescos, aigua no clorada i verdures sense rentar durant 1 mes.
- Beure un mínim de 2 litres d'aigua al dia.
- No consumir alcohol.
- Evitar exposicions al sol (si és inevitable, utilitzar filtres solars superiors a 10).
- No fumar.
- Evitar aglomeracions.
- Evitar nens amb malalties exantemàtiques (varicel·la, xarampió...) o acabats de vacunar.
- Evitar persones afectades de virasis (grips, refredats, gastroenteritis...).
- Utilitzar mascaretes d'alta filtració per estar a l'hospital els dos primers mesos.
- Controlar la temperatura diàriament i consultar al centre si es manté superior a 38°C o si arriba als 38,5°C.
- Mantenir higiene personal.
- Iniciar progressivament l'exercici físic i, si és possible, realitzar exercici diàriament.
- Controlar el pes dos cops per setmana amb la mateixa bàscula.
- Iniciar programa de revacunació a partir dels 6-12 mesos posttrasplantament (si és indicat pel metge personal).
- Seguir les recomanacions del servei de dietètica.

