



Memoria

2003 | 2012

Registro Nacional de Donantes de
Células Progenitoras Hematopoyéticas - CPH

*Instituto Nacional
Central Único Coordinador
de Ablación e Implante*

incucaí



**Ministerio de
Salud**
Presidencia de la Nación

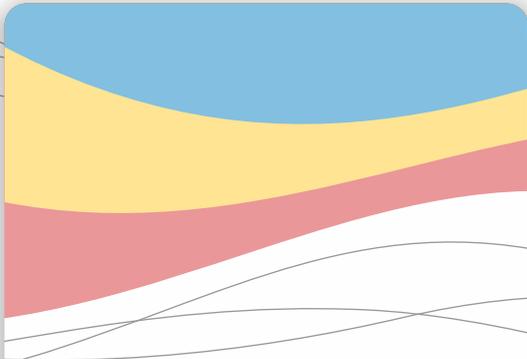


Memoria

2003 | 2012

Registro Nacional de Donantes de
Células Progenitoras Hematopoyéticas - CPH





Autoridades

Presidencia de la Nación
Presidenta: **Dr. Cristina Fernández**

Ministerio de Salud de la Nación
Ministro: **Dr. Juan Luis Manzur**

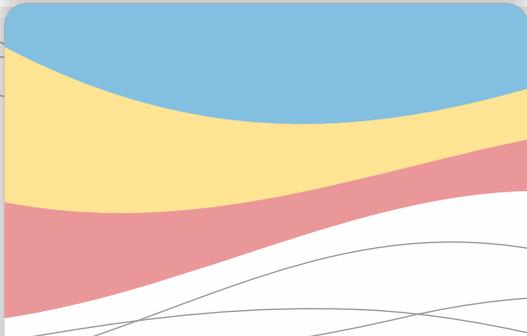
Secretaría de Políticas, Regulación e
Institutos
Secretario: **Dr. Gabriel Eduardo Yedlin**

Instituto Nacional Central Único Coordinador
de Ablación e Implante - INCUCAI

Presidente: **Dr. Carlos Soratti**
Vice-Presidente: **Dr. Martín Torres**

Registro Nacional de Donantes de CPH
Director: **Dr. Gustavo Piccinelli**
Staff: **Lic. Adrian Perusco**
Bioq. Alejandra Kalapodis
Dra. Miriam Paredes
Lic. Cecilia Gamba
Lic. Adriana Onofri





Indice

7	Prólogo
9	Historia y Organización del Registro de Donantes No Emparentados de CPH
9	Trasplante de CPH No Emparentado en Argentina
14	Operatividad del Registro
17	Donantes Incorporados
20	Búsqueda de Donantes
22	Banco Público de Referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical
22	Trasplantes de CPH
25	Origen de las CPH
26	Cobertura Social de los Pacientes
26	Centros de Trasplantes de CPH
27	Actividades Sociales y de Comunicación



Prólogo

El trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) provenientes de donantes no emparentados, previo al año 2003, no era una práctica corriente en la Argentina y se efectuaba sólo en algunos Centros de Trasplante para pocos pacientes, con un reconocimiento financiero por parte de las coberturas sociales difícil de obtener.

La Ley Nacional 25.392 y su posterior reglamentación, creó el Registro Nacional de Donantes No Emparentados de CPH. Dicha ley establece que el Registro y su estructura administrativo contable funcione en el INCUCAI, organismo descentralizado del Ministerio de Salud de la Nación que regula las políticas de trasplante y procuración de órganos, tejidos y células a nivel nacional.

La puesta en marcha del Registro Argentino, permite a todo ciudadano argentino que lo decida manifestar su decisión de donar CPH e inscribirse en el Registro, y universalizar el acceso al trasplante de CPH con donante no emparentado, hoy de práctica habitual, en los pacientes que así lo requieren. El Registro se constituye en un mediador entre los Registros y Bancos de Unidades de Sangre de Cordón Umbilical y Placenta (BUSCUP) mundiales y las Unidades de Trasplante y es un garante del proceso de búsqueda, procuración y entrega de las CPH.

Los objetivos primordiales del Registro son:

- Conformar una base de datos de donantes argentinos de CPH, no emparentados, genotificados a nivel del Sistema Mayor de Histocompatibilidad Humano (HLA), y
-
- Gestionar la búsqueda de donantes y unidades, la procuración de CPH para pacientes con indicación de trasplante de CPH sin donante familiar. en registros del exterior

El Registro comenzó su actividad el 1 de abril de 2003, en estos 10 años se han podido concretar metas y proyectos que muestran el crecimiento y afianzamiento del mismo. Sabido es que aún faltan caminos por recorrer pero mediante este informe se pretende reflejar lo transitado:

Durante los 10 años de vida del registro se ha logrado:

- a) Superar la inscripción de más de 64.500 donantes de CPH argentinos en nuestra base de datos dentro del SINTRA (Sistema Nacional de Información y Procuración de Trasplante – INCUCAI) e incorporado alrededor de 34.000 donantes de CPH al mundo, a través de la red internacional denominada Bone Marrow Donor Worldwide (BMDW).
-
- b) Integrar el Banco Público de Referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical del Hospital Garrahan al Registro lo que ha posibilitado incorporar al BMDW alrededor de 2.000 USCUP captadas por el Banco, emitir a otros registros información requerida acerca de las mismas y distribuir USCUP a nivel nacional e internacional.
-
- c) Coordinar la realización de 424 Trasplantes de CPH en pacientes argentinos, con CPH provenientes de donantes y unidades argentinas y extranjeras, pacientes que carecían de un donante compatible a nivel familiar.
-
- d) Efectuar alrededor de 1.700 búsquedas de donantes y unidades en el Registro Nacional y en registros y bancos del exterior
-
- e) Recibir alrededor de 1500 solicitudes de búsquedas de donantes y unidades argentinas de registros del exterior
-
- f) Efectuar 18 trasplantes de CPH con donantes argentinos
-
- g) La aceptación por parte de distintas coberturas sociales nacionales, provinciales, públicas y privadas APE, sistema de medicina prepaga y organismos nacionales de este tipo de práctica y de su financiación.

h) Asesorar sobre la normativa de regulación del funcionamiento de Bancos de Sangre de Cordón Umbilical públicos y privados

i) Normatizar las condiciones de procuración, almacenamiento y traslado de CPH

j) Participar en la elaboración de normativas respecto a indicaciones de trasplante de CPH según patología del paciente

El Registro Nacional ha firmado un convenio cooperativo con el National Marrow Donor Program (NMDP) de Estados Unidos que facilita de manera recíproca la búsqueda de donantes y unidades en ambos registros, disminuyendo los tiempos y los costos operativos.

Por similares ventajas como las expuestas anteriormente, el Registro Nacional ha firmado un convenio cooperativo con el European Marrow Donor Information System EMDIS)

El Registro Nacional ha efectuado reuniones conjuntas con registros operativos del MERCOSUR como el de Brasil y Uruguay, a los efectos de conformar una red informática entre los 3 países y registros, proyecto que contó con el aval de los Ministerios de Salud de los países citados.

Como proyectos a futuro, el Registro Nacional planea:

1. Incrementar la cifra de donantes y unidades captadas en el país, contemplando las etnias presentes en cada región del país a los efectos de jerarquizar la variabilidad genética HLA típicas de cada etnia

2. Incrementar la cifra de donantes y unidades argentinas inscriptas en el BMDW a través de la reducción de los tiempos de genotipificación HLA

3. Acreditar en el World Marrow Donor Association (WMDA)

4. Incrementar el número de trasplantes de CPH para pacientes argentinos con donantes y unidades argentinas

5. Incrementar el número de trasplantes de CPH para pacientes del exterior con donantes y unidades argentinas

6. Informatizar el sistema operativo del Registro con el fin de agilizar todos los procedimientos

7. Incrementar la difusión del Registro en nuestra población a los efectos de insertar los objetivos del mismo en la sociedad argentina

8. Fomentar la creación y puesta en marcha de nuevos Laboratorios de Histocompatibilidad y Bancos de USCUP, ambos con carácter regional

9. Continuar con el desarrollo de tareas y logros habituales

Dr. Gustavo Piccinelli

Director

Registro Nacional de Donantes de CPH

INCUCAI

Historia y Organización del Registro Nacional de Donantes de CPH - INCUCAI

Trasplante de CPH NO Emparentado en Argentina

INTRODUCCIÓN

El Alotrasplante de CPH es una opción terapéutica para la curación de diversas patologías pero su realización está limitada a la existencia de un donante compatible a nivel HLA.

Dentro de un grupo familiar, la existencia de un donante compatible a nivel HLA para un paciente del mismo grupo ocurrirá solo en el 25 o 30% de los casos.

Cuando a un paciente se le indica un trasplante de CPH como tratamiento de elección y no se halla un donante compatible en el grupo familiar, se genera una situación que involucra a dicho paciente, su grupo familiar y su grupo social (amigos, trabajo, escuela), a raíz de imposibilidades terapéuticas.

Para tratar de dar una solución a esta problemática vinculada al tratamiento de enfermedades hematológicas e inmunológicas con indicación de trasplante de CPH surgieron los registros de donantes y bancos de USCUP, siendo el primero el registro inglés denominado Anthony Nolan, en homenaje a un niño fallecido por no tener acceso a este tratamiento dado que no poseía donante compatible.

A partir de entonces surgieron registros de donantes de CPH y bancos de unidades de USCUP a nivel mundial, que posteriormente se agruparon en una red internacional denominada Bone Marrow Donors Worldwide (BMDW), red que reúne en la actualidad a 67 registros de donantes de CPH de 49 países y 47 bancos de USCUP de 37 países, que a diciembre de 2012 superó la cifra de 20.690.000 de donantes y unidades inscriptas y disponibles para cualquier paciente del mundo que las requiera.

El Registro Argentino forma parte del BMDW desde junio del año 2003, red en la cual habitualmente se efectúan búsquedas preliminares de donantes de CPH y USCUP no emparentadas.



Registry	Registry Code	Total	ABDR	%ABDR Typed	DNA Class I	DNA Class II
Argentina	AR	33,541	29,408	87,7	33,540	29,406
Argentina CORD	ARCB	1,962	1,959	99,8	1,962	1,959

Reseña histórica

La era del trasplante de CPH se desarrolló en la República Argentina a partir de septiembre de 1986, cuando el Dr. E. Bullorsky y col. efectúan en el Hospital Británico de CABA el primer trasplante alogeneico en un paciente afectado de Leucemia Mieloblástica Aguda. A partir de entonces surgen diferentes centros de trasplantes en CABA, La Plata, Córdoba, Rosario, Neuquén y Salta.

Como fuera citado, la probabilidad de hallar un donante compatible para un paciente candidato a trasplante de CPH dentro de su grupo familiar es baja, por lo cual años atrás se generaba una situación donde prácticamente no existía una solución asistencial para estos casos, siendo reducido el número de pacientes que accedían al trasplante de CPH. Frente a esta situación comienza a surgir la creación de un

Registro Nacional de donantes de CPH en el ámbito del INCUCAI.

Un anteproyecto consensuado fue convertido en la Ley Nacional 25.392 el día 30 de noviembre de 2001, ley mediante la cual se creó el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH).

El decreto presidencial 068/2003 reglamentó la mencionada ley y el Registro comenzó a funcionar en el ámbito del INCUCAI el 1º de abril del año 2003. El INCUCAI - Instituto Nacional Coordinador Unido de Ablación e Implante de Órganos – es un organismo descentralizado del Ministerio de Salud de la Nación y regula las políticas de trasplantes de órganos, tejidos y células en el país.

Estructuras

La estructura del INCUCAI – Instituto Nacional Coordinador Unido de Ablación e Implante de Órganos se puede apreciar en la Gráfico 1, así como la del registro Nacional de Donantes de CPH en el Gráfico 2

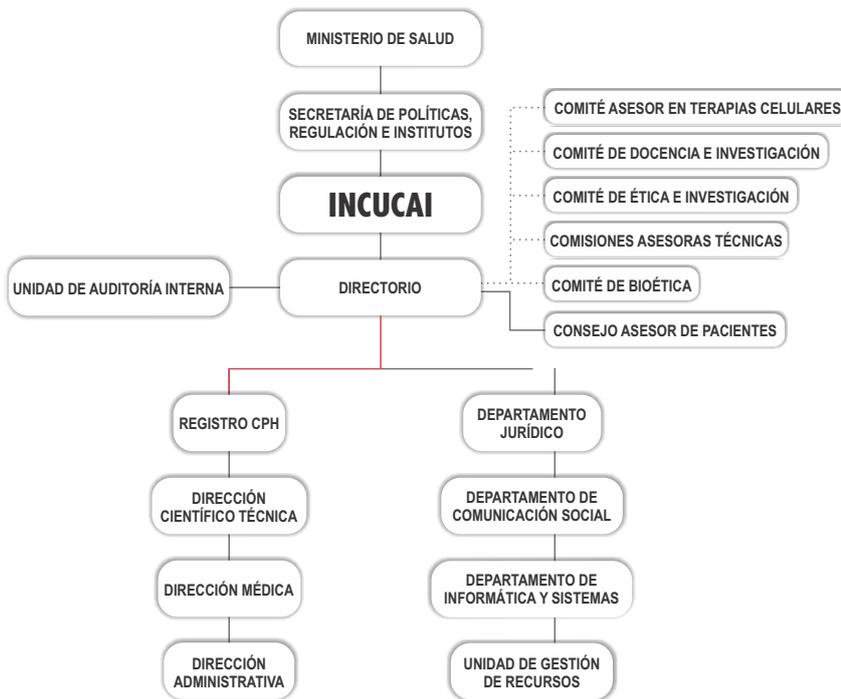


Gráfico 1 - Estructura del Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante - INCUCAI



Gráfico 2 - Estructura del Registro Nacional de Donantes de CPH

Centros de Captación

Se trata de organismos públicos o privados, encargados de difundir los conocimientos sobre el trasplante de CPH en sus distintas modalidades e informar y promover en la población la donación de CPH.

El Registro provee folletería y material necesario para la difusión y capacitación, brindando además entrevistas informativas a los Centros.

¿Por qué SER DONANTE de Médula Ósea?

El mundo es un regalo de la vida. Si decides ser donante de médula ósea, estarás ayudando a alguien que necesita un trasplante de médula ósea.

SUMATE • DONA VIDA EN VIDA

Región Noroeste de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH)

• Inscripción como donante de médula ósea es gratuita y se realiza en los Centros de Donación de la Región Noroeste de Donantes de CPH.

• Obtener la identidad de donante de médula ósea es gratuito y sencillo.

• Recibir más información llamando al 0800 555 4628

La médula ósea es la fábrica de células.

La donación de CPH es un acto de solidaridad.

Si eres donante de médula ósea, estarás ayudando a alguien que necesita un trasplante de médula ósea.

El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH) te brinda el servicio de información y orientación necesario para que puedas ser donante de médula ósea.

Sumate • Dona Vida en Vida

Región Noroeste de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH)

0800 555 4628

registro@nccucai.gov.ar

¿SERVICIO DE BIOPSIERÍA?

La biopsia es un procedimiento que se realiza para obtener una muestra de tejido de un órgano o tejido de un paciente que se sospecha que tiene una enfermedad.

El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH) te brinda el servicio de información y orientación necesario para que puedas ser donante de médula ósea.

Sumate • Dona Vida en Vida

Región Noroeste de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH)

0800 555 4628

registro@nccucai.gov.ar

Enfermedades de la sangre como la leucemia, pueden curarse

El mundo es un regalo de la vida. Si decides ser donante de médula ósea, estarás ayudando a alguien que necesita un trasplante de médula ósea.

SUMATE • DONA VIDA EN VIDA

Región Noroeste de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH)

• Inscripción como donante de médula ósea es gratuita y se realiza en los Centros de Donación de la Región Noroeste de Donantes de CPH.

• Obtener la identidad de donante de médula ósea es gratuito y sencillo.

• Recibir más información llamando al 0800 555 4628

La médula ósea es la fábrica de células.

La donación de CPH es un acto de solidaridad.

Si eres donante de médula ósea, estarás ayudando a alguien que necesita un trasplante de médula ósea.

El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH) te brinda el servicio de información y orientación necesario para que puedas ser donante de médula ósea.

Sumate • Dona Vida en Vida

Región Noroeste de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH)

0800 555 4628

registro@nccucai.gov.ar

Los requisitos para inscribirse son:

- Ser mayor de 18 años.
- Ser menor de 70 años.
- Pesar como mínimo 50 kg.
- Completar el formulario de consentimiento informado y donar una unidad de sangre.

La donación de CPH es un acto de solidaridad.

Si eres donante de médula ósea, estarás ayudando a alguien que necesita un trasplante de médula ósea.

El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH) te brinda el servicio de información y orientación necesario para que puedas ser donante de médula ósea.

Sumate • Dona Vida en Vida

Región Noroeste de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas (CPH)

0800 555 4628

registro@nccucai.gov.ar

Memoria 2011

Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoéticas - CPH

0800 555 4628

registro@nccucai.gov.ar



Centros de Donantes

Funcionan en los Servicios de Hemoterapia de centros asistenciales públicos o privados. Técnicos en Hemoterapia del Registro o que colaboran con el mismo, brindan información específica sobre la donación y uso de las CPH, de las tareas del Registro y realizan la inscripción de donantes potenciales.

Los vínculos con el Registro - INCUCAI se establecen mediante convenios.

El Registro provee de todo el material necesario para la inscripción y toma de muestra de sangre para el estudio genético HLA.

Se han instalado 58 centros de Donantes de CPH en los Servicios de Hemoterapia de los principales Centros asistenciales del territorio nacional.

Existen además 8 postas de colectas, 1 que depende del centro de Ushuaia, 1 de Tucumán, 3 del centro de Mar del Plata-Bs As y 3 del Instituto Provincial de Hemoterapia de La Plata-Bs As.

Centros de Donantes

- 9 - Ciudad de Buenos Aires
- 9 - Provincia de Buenos Aires
- 3 - Córdoba
- 8 - Santa Fe
- 2 - Entre Ríos
- 2 - Misiones
- 3 - Tucumán
- 2 - Salta
- 1 - Santiago del Estero
- 1 - La Rioja
- 1 - San Juan
- 2 - Mendoza
- 2 - Neuquén
- 2 - Río Negro
- 1 - Santa Cruz
- 2 - Tierra del Fuego
- 1 - San Luis
- 1 - Corrientes
- 1 - Chaco
- 1 - Chubut
- 1 - Jujuy
- 2 - La Pampa
- 1 - Catamarca



58 Centros de Donantes

Centros de Tipificación HLA

Laboratorios públicos (mediante convenios) o privados (mediante contrataciones post licitación) en los cuales se realizan estudios de Histocompatibilidad, Sistema HLA- A*, B*, DRB1* y eventualmente C* y DQB1*. Técnicas por biología molecular en baja o intermedia resolución son las requeridas por este Registro para los estudios mencionados.

Los estudios HLA de los donantes aptos para la inscripción se realizan a partir de muestras de sangre periférica obtenidas en el momento de la captación de los donantes.

Las muestras son centralizadas y criopreservadas en el Registro.

Los proyectos de creación de Laboratorios de Histocompatibilidad “públicos y regionales” en las provincias de Salta, Neuquén, Córdoba, Entre Ríos y Misiones, mediante convenios INCUCAI y las provincias citadas, permitirá no solo agilizar los estudios HLA de donantes captados sino además incrementar el número de los donantes inscriptos y como fuera citado, contemplar las etnias presentes en cada región del país a los efectos de jerarquizar la variabilidad genética HLA típicas de cada etnia.



Centro Informático

Registra la información de datos de los donantes captados como: domicilio, edad, sexo, grupo sanguíneo, patente genética HLA, incorpora la información en la base de datos nacional y a base de datos internacional BMDW. El registro de la información se efectúa en forma anónima mediante el empleo de código de barras.



OPERATIVIDAD DEL REGISTRO

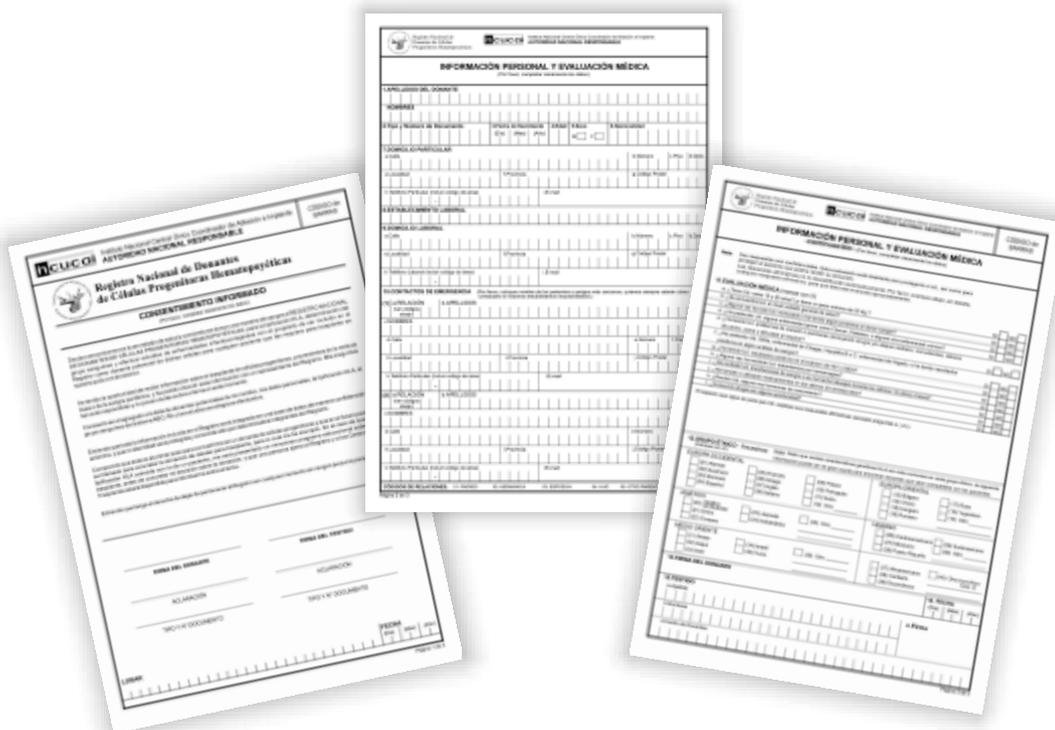
Incorporación de Donantes

Los requisitos exigidos por el Registro Nacional de Donantes de CPH para inscribir a los donantes potenciales son:

- Firmar el consentimiento informado.
- Tener entre 18 y 55 años de edad.
- Pesar más de 50 kg.
- Estar en buen estado de salud (interrogatorio según formulario)
- Donar una unidad de sangre.

El donante es invitado a incorporarse al Registro con información que le brinda el Técnico en Hemoterapia capacitado por el Registro. En aquellos casos donde la respuesta es afirmativa, el donante debe firmar un consentimiento informado con sus datos personales, los que son protegidos por un código de barras que asegura su anonimato.

Luego de efectuada la donación de la unidad de sangre del donante potencial, se toma una pequeña muestra de la misma para la genotipificación HLA. Los datos de grupo sanguíneo ABO, factor Rh-Hr, los resultados de estudios de enfermedades infectocontagiosas como Brucelosis, Sífilis, Chagas, Hepatitis B y C, HIV, Toxoplasmosis, etc, son enviados por el Técnico para registro de la información. Se excluirán aquellos donantes con resultados positivos para estas enfermedades.



Colectas Externas

A los efectos de facilitar el proceso de inscripción de donantes en el Registro, se ha implementado desde el 2007 el método de colectas externas. El mismo consiste en montar en la vía pública o en instituciones de la comunidad, un centro de extracción y donación de sangre e inscripción como donante de CPH en el Registro en una fecha determinada.

También reciben este nombre las actividades que se realizan en Servicios de Hemoterapia local que no son centros de donantes permanentes del Registro. Varios de estos servicios luego de la colecta se quedan con material para continuar absorbiendo a los potenciales donantes que no pudieron asistir en la fecha estipulada de la campaña, constituyéndose en postas de donación del centro de donante de referencia habilitado. En estas condiciones hay postas en la provincia de Bs As, Tierra del Fuego, Santa Fe y Tucumán.

Dada la extensión del territorio nacional y la disponibilidad de los centros de donantes habilitados, este tipo de actividades no solo permiten la inscripción de donantes sino que constituyen acciones de promoción del tema en la comunidad. Se realizan junto con los equipos de hemoterapia, quienes promueven a su vez la donación voluntaria de sangre.

Las colectas en las provincias del norte y noreste de la República Argentina, Chaco, Jujuy, Tucumán, Catamarca y Misiones, ha permitido incorporar a poblaciones originarias, de etnias minoritarias, sin representación en los registros internacionales. Por ello, dada sus características HLA, adquieren para este Registro una importancia singular como donantes potenciales.

A partir del año 2010 se jerarquizó el trabajo en Universidades por las características de su población (edad e instrucción), lo que supone un donante más comprometido y con mayor permanencia en el Registro.

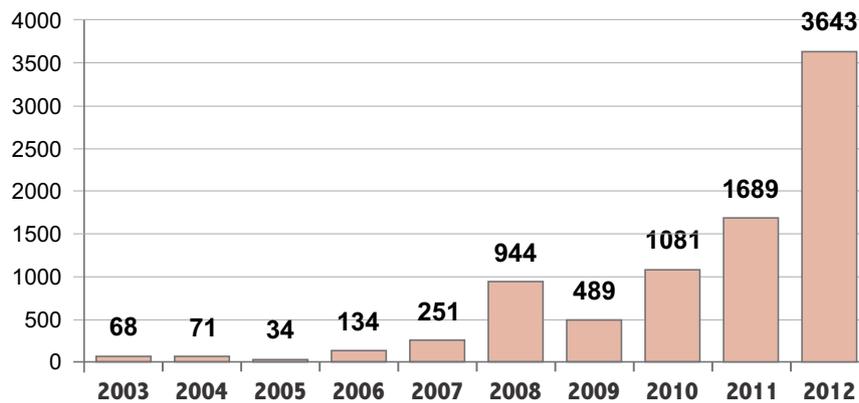
Existe desde el año 2007 un cuadernillo pedagógico que se entrega a los docentes para que puedan abordar el tema desde proyectos de investigación - acción.

Dependiendo del proyecto y, a solicitud del docente, se brindan conferencias, mesa redonda, debates, etc, antes y/o al finalizar el proyecto en el ámbito educativo y no solo al alumnado sino a toda la comunidad escolar.

Se generaron durante el 2012, como en años anteriores, varios proyectos presentados en las ferias de Ciencias Educativas locales, provinciales y nacionales. Algunos proyectos culminaron con colectas en la misma institución como el caso de la Escuela Técnica N° 9 de Virrey del Pino, Escuela Media N° 17 de Isidro Casanova, Escuela Media N° 1 de Gonzalez Catán de la Provincia de Buenos Aires. Colegio San Felipe Neri y Colegio San José de CABA, Centro Educativo José Ingenieros de Villa María – Córdoba y diferentes instituciones escolares, por ejemplo en la provincia de Tucumán la campaña Efecto Mariposa, entre otros.



Gráfico 3 - Donantes inscriptos en colectas 2003-2012



Fidelización de Donantes

Al momento de ingresar los datos de los donantes se envía una cédula de inscripción donde consta el nombre del donante y su número de documento, lo que permite corroborar los datos brindados.

Dado el incremento de donantes inscriptos y los costos de acciones anteriores, a partir de 2011 se envían aleatoriamente a 10.000 donantes inscriptos, agradecimientos vía e-mail en forma anual, acción que permite no solo recordar la decisión de inscripción oportunamente tomada, sino además actualizar datos que requieran modificación alguna.



DONANTES INCORPORADOS

En el lapso 2003/2012 se han inscripto más de 64.500 donantes de CPH argentinos en nuestra base de datos dentro del SINTRA/INCUCAI (ver Gráfico 4 y 5) e incorporado alrededor de 34.000 donantes de CPH a la red internacional BMDW (ver Gráfico 6).

Gráfico 4 - Donantes inscriptos en SINTRA

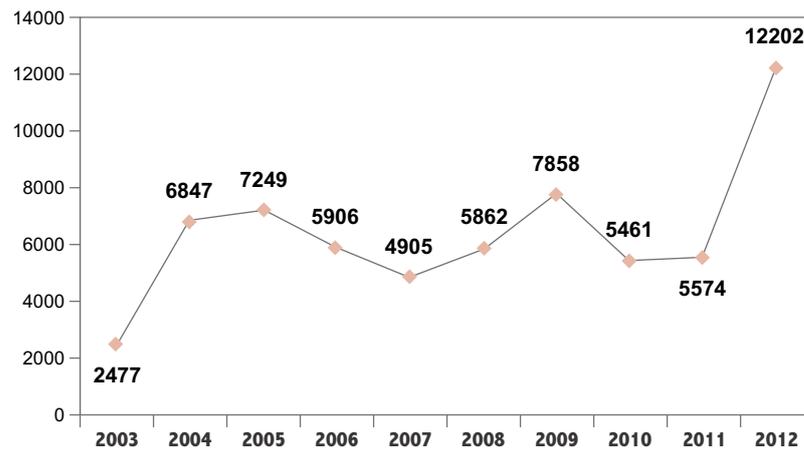
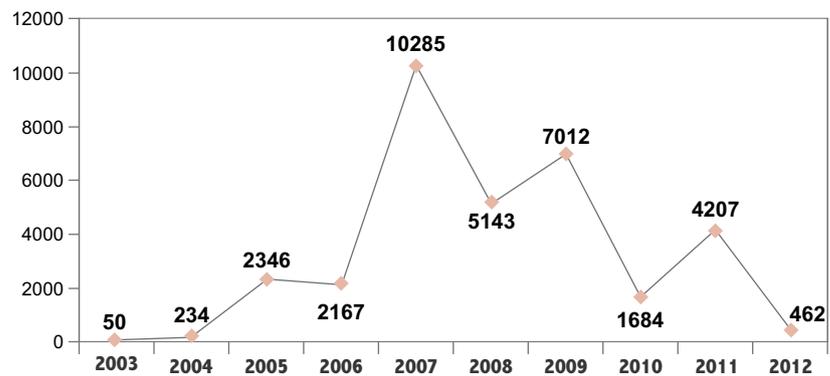


Gráfico 5 - Donantes agrupados por provincia del ciudadano

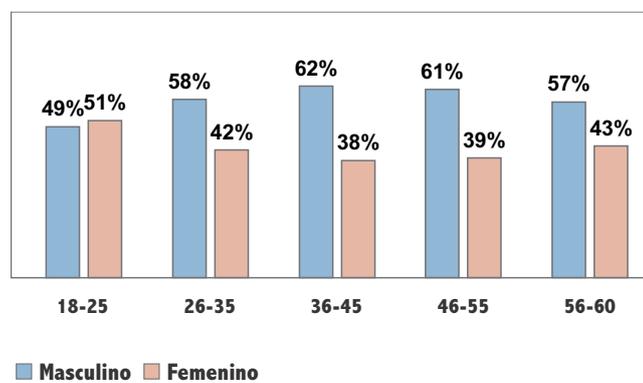
Provincia	%
Buenos Aires	43,3%
Capital Federal	14,7%
Santa Fé	10,2%
Córdoba	8,6%
Mendoza	5,3%
Tucumán	4,4%
Misiones	3,3%
Jujuy	2,6%
Chaco	2,6%
Entre Ríos	0,9%
Río Negro	0,8%
Salta	0,5%
Neuquén	0,5%
La Pampa	0,4%
Santa Cruz	0,3%
Tierra del Fuego	0,3%
San Luis	0,3%
Corrientes	0,2%
Santiago del Estero	0,2%
Catamarca	0,2%
Chubut	0,2%
San Juan	0,1%
La Rioja	0,1%
Formosa	0,0%
Total	100,00%

Gráfico 6 - Donantes inscriptos en BMDW



En el Gráficos 7 se aprecian edad y sexo y edad de los donantes incorporados en el SINTRA

Gráfico 7 - Donantes por grupo etareo (%)



Selección de Donantes

Cuando un donante es seleccionado se lo contacta telefónicamente y/o vía correspondencia. Si el mismo confirma su decisión de donar en la primera instancia, se toma una nueva muestra de sangre para estudio HLA en alta resolución, muestra que extrae un Técnico en Hemoterapia del Registro en la dirección acordada con el donante.

Recibido el resultado HLA en alta resolución y si el donante presenta un alto grado de compatibilidad HLA con respecto al paciente, se continúa a una segunda etapa que es la evaluación médica. Para ello el donante con un acompañante deberá concurrir a un centro médico seleccionado (generalmente en CABA) para efectuar los estudios clínicos y de laboratorio correspondientes. Todo gasto que emane del traslado, estadía, alimentos, etc son cubiertos por el Registro y facturados posteriormente a la cobertura social del paciente, siendo estos parte del proceso de búsqueda.

En dicha instancia el donante es entrevistado por personal del Registro donde se brinda información detallada acerca de cada uno de los pasos del proceso de procuración de CPH.

Desde 2011 se entrega una "guía del donante", la cual cuenta con información detallada sobre la donación de las CPH, sus fuentes, las etapas de cada proceso, testimonios de donantes y receptores, al igual que información telefónica de contactos del personal del Registro.

En la entrevista se acordará el método de extracción de las CPH y las probables fechas de colecta.

Una vez recibido el apto médico del donante se acordará la fecha definitiva de colecta de CPH



BÚSQUEDA DE DONANTES

Frente a una indicación de Trasplante de CPH, si no existe donante compatible dentro de su grupo familiar, el médico hematólogo de cabecera podrá consultar al Registro mediante un formulario de búsqueda preliminar de donante para que el Registro consulte la base de datos nacional e internacional.

La información obtenida será remitida al profesional que efectúa la consulta en el término de 24 horas.

Si existiese un donante compatible, el paciente deberá ser enviado a un Centro de Trasplante autorizado por el INCUCAI para este tipo de prácticas, a los efectos de evaluar la indicación del mismo y en el caso que sea considerado adecuado, activará la búsqueda formal de donante.

La búsqueda formal de donante se realiza mediante contacto del Registro argentino con sus similares del exterior, a los que se les envía la consulta sobre la disponibilidad de donantes según características HLA.

Simultáneamente el Registro solicita a la cobertura social del paciente la autorización para concretar los estudios confirmatorios HLA del paciente, la ampliación de los mismos mediante técnicas por biología molecular en alta resolución, el estudio del o de los donantes/USCUP seleccionadas y la procuración de la CPH.

La cobertura social incluye, entre otras, Ministerios de Salud de las Provincias, Obras Sociales Provinciales y Ministerio de Desarrollo Social de la Nación.

En el lapso transcurrido desde el año 2003 al año 2012 se han efectuado alrededor de 1700 búsquedas de donantes y USCUP en el Registro Nacional y en registros y bancos del exterior, y se han recibido desde el exterior alrededor de 1500 solicitudes de búsquedas de donantes argentinos inscriptos en el Registro Nacional como se observa en gráficos 8 y 9 respectivamente.

Gráfico 8 - Búsqueda de donantes / USCUP argentinos para registros BMDW

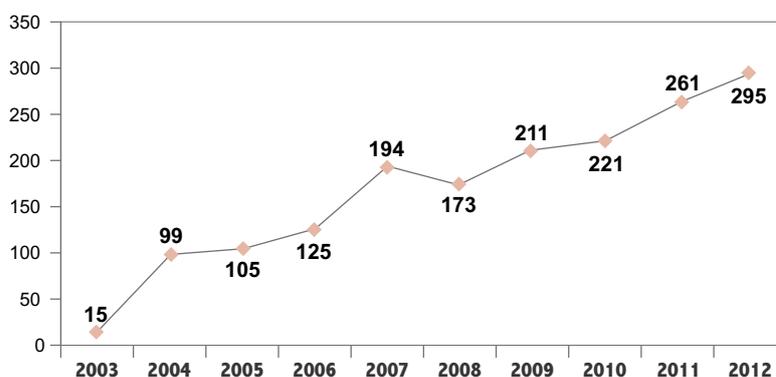
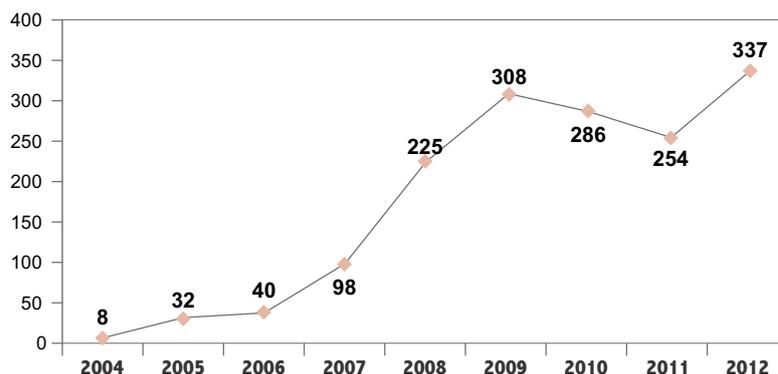
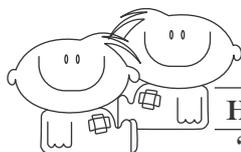


Gráfico 9 - Informes de donantes / USCUP argentinos para registros del BMDW



Banco Público de referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical

El Programa Nacional de Trasplante de CPH con donante no emparentado se ha completado a partir del año 2007 con la incorporación del Banco Público de Referencia Nacional de Sangre de Cordón Umbilical del Hospital Garrahan, que reúne al 31/12/12 a 1.092 USCUP criopreservadas.



HOSPITAL DE PEDIATRÍA
"PROF. DR. JUAN P. GARRAHAN"

TRASPLANTES DE CPH

En el período 2003 / 2012 se han efectuado 424 trasplante de CPH provenientes de donantes no emparentados y USCUP, de los cuales 110 fueron a partir de la médula ósea, 208 de sangre periférica y 106 de sangre de cordón umbilical. Gráfico 10, Tabla I, Figura I

Las patologías más frecuentes pueden observarse en Tabla II

Gráfico 10 - Trasplantes efectuados en pacientes argentinos

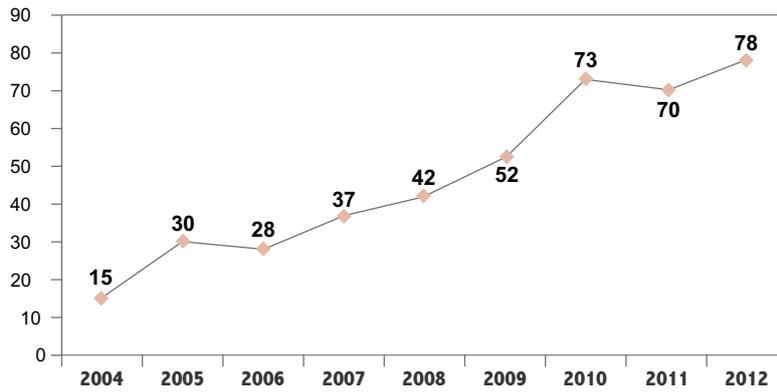


Tabla 1 - Trasplantes efectuados en pacientes argentinos

Año	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	TOTAL
MO	9	15	9	18	9	11	15	11	18	115
SP	1	9	7	13	23	27	36	43	48	207
SCU	5	6	12	6	10	14	22	15	12	102
TOTALES	15	30	28	37	42	52	73	69	78	424

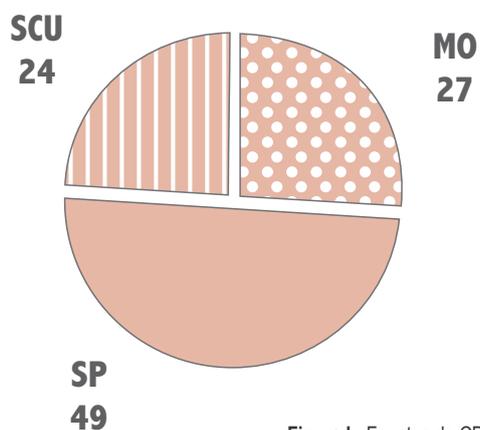


Figura I - Fuentes de CPH empleadas para trasplante - De 2004 a 2012

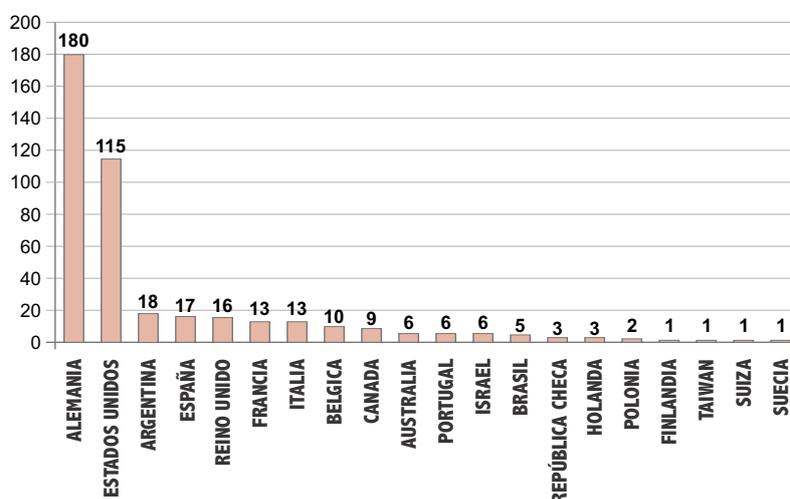
Tabla 2 - Patologías

Leucemia Linfoblástica Aguda (ALL)	108
Leucemia Mieloblástica Aguda (AML)	72
Leucemia Mieloide Crónica (CML)	37
Síndrome Mielodisplásico (MDS)	46
Anemia Aplásica Severa (SAA)	31
Inmunodeficiencias	20
Linfomas	14
Anemia de Fanconi (FA)	13
Mucopolisacaridosis (MPS)	6
Síndrome Hemofagocito	8
ABL - Leucemia Aguda Bifenotípica	3
Mieloma Múltiple (MM)	2
Talasemia Beta Mayor (BTHAL)	2
Otras	62
Total	424

ORIGEN DE LAS CPH

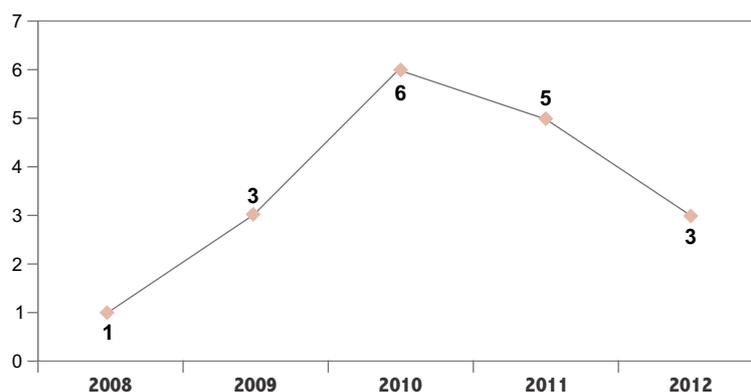
El país de origen de las CPH se puede apreciar en Gráfico 11

Gráfico 11 - País de origen de las CPH



En los últimos 5 años se han realizado 18 trasplantes con donantes y 2 trasplantes utilizando USCUP del Banco Público argentinos; tanto para pacientes del país como del exterior. Ver Gráfico 12

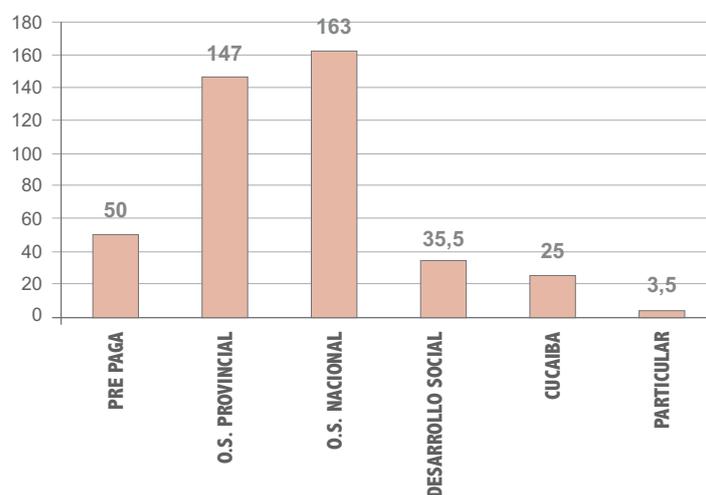
Gráfico 12 - Trasplantes efectuados con donantes argentinos



COBERTURA SOCIAL DE LOS PACIENTES

La cobertura de los gastos de activación de la búsqueda, estudios del o de los donantes/USCUP y procuración de las células está asegurada por sistemas de pago previo, dependiendo de sistema de pre pago, obras sociales provinciales o nacionales.

Gráfico 13 - Cobertura Social de los pacientes trasplantados



CENTROS DE TRASPLANTES DE CPH

Existen 14 centros de Trasplante de CPH habilitados por el INCUCAI para efectuar trasplantes de CPH con donante no emparentado hasta la fecha.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires

CEMIC – Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas
Fundación Favaloro
Instituto Alexander Fleming
Hospital Italiano de Buenos Aires
IADT - Instituto Argentino de Diagnóstico y Tratamiento
Hospital Británico
Hospital de Niños J. Garrahan
Hospital Naval

Provincia De Buenos Aires

Hospital Austral de Pilar
Hospital Italiano de La Plata
Hospital Rossi de La Plata
Hospital de Niños Sor María Ludovica de La Plata

Provincia de Córdoba

Centro Médico Hospital Privado de Córdoba

Provincia de Santa Fe

Cetramor (Rosario)

Actividades y Proyectos

Espacio Físico

El Registro comenzó a funcionar desde el 2003 dentro del predio del INCUCAI, pero dado el crecimiento de su actividad y del recurso humano para cumplir cada meta, en el 2010 se evaluó la necesidad de ampliar su espacio físico.

Luego de varias gestiones el Ministerio de Salud de la Nación cedió instalaciones de un edificio para ampliación del Registro y del área de Informática, ambos pertenecientes al INCUCAI.

Dichas instalaciones se sitúan en la actualidad en el Barrio de Barracas de la CABA.



CONVENIOS INTERNACIONALES

Están destinados a disminuir los tiempos de búsqueda y los costos de activación de los procedimientos.

Con el Registro de EEUU, National Marrow Donor Program (NMDP), el INCUCAI firmó un convenio de cooperación en abril del 2009 que permite:

1. Eliminar el pago previo de los procedimientos de búsqueda de donante y colecta de CPH de donantes americanos.
2. Reducir el tiempo de búsqueda de donantes y USCUP al efectuar la misma "on line"

Visita de la Sra. Pam Robinet del NMDP al INCUCAI y Registro en oportunidad de la firma del convenio.



Con el Registro Europeo, European Marrow Donor Information System (EMDIS), destinado a la conexión informática, "on line" con todos los registros europeos que permitirá también reducir el tiempo de búsqueda de donantes y USCUP al efectuar la misma "on line".

Visita del Sr. David Steiner al Registro Argentino



Se han efectuado reuniones periódicas con los Registros de Donantes de CPH que funcionan en Brasil y Uruguay. Los Ministros de Salud de los 3 países apoyaron el proyecto de conexión informática de los registros y la solicitud de apoyo económico para concretar la misma.



VISITAS

En junio del 2010 se recibió la visita de la delegación del Registro de Donantes de CPH de China en la cual se discutieron modalidades de trabajo de ambos registros.



En marzo de 2012 el Registro Argentino de Donantes de CPH recibió la visita de la Dra. Colette Raffoux y de la Dra. Evelyne Marry, Presidenta de la Fundación Jean Dausset y Directora del Registro Francés de Donantes de CPH respectivamente.

En la reunión participaron integrantes del Registro Nacional de Donantes de CPH e integrantes del Banco Público de Referencia Nacional de de Sangre de Cordón Umbilical del Hospital Garrahan, lo que condujo a un importante intercambio de opiniones y a la narración de experiencias de ambos registros, culminando con el establecimiento de mecanismos de cooperación en un futuro.



En Noviembre de 2012 recibimos la visita de la Sta. Lorena Aparicio, representante del Registro de Australia, por lo que se pudieron intercambiar experiencias referentes a la captación e inscripción de donantes.

ACTIVIDADES CIENTÍFICAS

Jornadas Internacionales del Bicentenario “Célula Madre Hematopoyética”

Los días 20 y 21 de mayo de 2010 se realizaron las Jornadas Internacionales del Bicentenario sobre Células Madre Hematopoyéticas, en conmemoración del 7º Aniversario del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) y del 5to Aniversario del Banco Público de Referencia Nacional de de Sangre de Cordón Umbilical del Hospital Garrahan. El evento tuvo lugar en el Centro Cultural General San Martín de la CABA, realizándose un reconocimiento especial para los donantes argentinos de CPH.



Donantes, pacientes y autoridades del INCUCAI

“Ser donante de médula ósea y donante de células de cordón hace al altruismo y a la posibilidad de generar garantías de acceso para todos, no sólo para los ciudadanos de este país sino de todo el mundo” resaltó el secretario de Políticas, Regulación e Institutos del Ministerio de Salud de la Nación, Dr. Gabriel Yedlin

Publicaciones

Este año se concretó una publicación en la revista Argentina de Trasplante de la Sociedad Argentina de Trasplante (SAT)

Participación en Congresos

Desde el inicio de las actividades del Registro, se participa de encuentros anuales y/o congresos de diferentes organismos internacionales como NMDP, WMDA, ASHI, BMDW con el objeto de ajustar detalles en el proceso de informatización del sistema y de la colaboración mutua. También se participó de diferentes Congresos de sociedades científicas nacionales como AAPROTT, Sociedad Argentina de Hematología y Sociedad Argentina de Hemoterapia entre otros.

ACTIVIDADES SOCIALES Y DE COMUNICACIÓN

Reconocimiento a los donantes Argentino

En el marco de las Jornadas del Bicentenario, se entregó a los 6 primeros donantes del Registro Nacional un reconocimiento que consistió en una estatuilla - imagen estilizada del logo del Registro - con sus 3 ramas que simbolizan a las series de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, originadas a partir de una célula en común, la célula madre o Célula Progenitora Hematopoyética.



Este reconocimiento se continuó con los años subsiguientes para cada donante que hizo efectiva la donación de sus CPH para un paciente.

Durante los actos de entrega, también se encuentran presentes pacientes que brindan su testimonio sobre la experiencia vivida y la recuperación de sus proyectos de vida.

Emotivos encuentros entre donantes y receptores ayudan a la difusión del tema.

En 2010 se filmó un spot publicitario con dicho encuentro y en 2011 un spot testimonial que se utiliza en las exposiciones que se brindan a la comunidad.



Actividad en Unidad de Trasplante

Diferentes exposiciones se brindaron a residentes de Hemato-Oncología de la Unidad de Trasplante del Hospital Rossi y del Hospital de Niños Sor María Ludovica de La Plata, entre otros, con el objetivo de introducir la temática del trasplante con donante no emparentado.

También se mantienen reuniones constantes con equipos de trasplante de CPH, a los efectos de evaluar resultados y mejorar los tiempos en el proceso de búsquedas.

Actividad en Universidades / Sociedades científicas

El Dr. Gustavo Piccinelli y el Dr. Víctor Morales expusieron sobre temas de Histocompatibilidad y Trasplante de CPH a alumnos de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de La Plata y de la Universidad Católica Argentina. El objetivo fue informar y concientizar sobre el tema a los futuros profesionales, los que en algunos casos además, fueron registrados como donantes.

Así mismo se brindó capacitación en el Curso Anual de Procuración y Trasplante de la Asociación de Médicos Municipales del Gobierno de la CABA.

El Registro también intervino en colectas externas de sangre e inscripción de donantes de CPH, previa difusión del tema en universidades como: Di Tella, UADE (Universidad Argentina de la Empresa), Gral Sarmiento de Los Polvorines, La Matanza de San Justo pcia de Bs As, Rectorado y Facultad de Cs Veterinarias y Medicina de la UNLP (Universidad Nacional de La Plata), Facultad de Cs Económicas y Medicina de UBA (Universidad de Buenos Aires) e Instituto Superior de Educación Física N° 1 y 2 de la CABA.



Actividades en Escuelas primarias y de educación media

Desde el año 2007 se distribuye un cuadernillo pedagógico para que los docentes puedan trabajar el tema desde un abordaje de INVESTIGACIÓN ACCIÓN.

Dependiendo del proyecto y a solicitud del docente se brindan charlas antes y o al finalizar el proyecto en el ámbito educativo. Generalmente estas charlas se brindan no solo para el alumnado sino para toda la comunidad escolar.

Este año se generaron varios proyectos en pcia. de Buenos Aires, Tucumán, Misiones, Corrientes y Ciudad de Buenos Aires, que culminaron en colectas externas de donantes y/o fueron presentados en las ferias de ciencias locales, provinciales y nacionales.



En 2012 se participo de la exposición de Ciencia y tecnología TECNÓPOLIS, con actividades dirigidas a niños de 3 a 12 años. Se emitía un video sobre el trasplante de médula ósea y videos testimoniales y posteriormente se invitaba a los niños a dibujar, pintar y/o dejar un mensaje que ayudara a la difusión del tema.



Participación en Festivales y Maratones

Se participa en diferentes Maratones y festivales musicales brindando información en stands informativos.



En 2011 se estuvo presente en el festival de Red Solidaria “Mundo Invisible” donde también se realizó la inscripción de donantes con colaboración de personal de la red de medicina transfusional de la Ciudad de Buenos Aires y del Plan Nacional de Sangre. Durante el festival subieron al escenario un donante y su receptor y dieron su testimonio.



Publicación en medios de prensa

Desde el inicio de la actividad se brindaron noticias periodísticas en diferentes medios locales y nacionales.

En 2011 se gestionó la publicación en catálogos de venta y en suplementos comunitarios de tirada nacional.

Desde 2010 se creó un Facebook “donantes de medula osea” con el objeto de ubicar donantes seleccionados. Este espacio evolucionó, y hoy no es solo una herramienta que facilita el contacto de los donantes, sino que se constituye en una herramienta de comunicación de las diferentes actividades e intercambio de estrategias de difusión.



La realización de Trasplantes de CPH con donantes no emparentados es una realidad en el mundo.

En nuestro país, la existencia del Registro Nacional de Donantes de CPH incorporado al INCUCAI otorga la posibilidad de gestionar este tipo de tratamiento a todo paciente argentino con cobertura social sea pública o privada.

El Registro fue incorporado a la red internacional BMDW en el año 2003.

El crecimiento de la actividad se ha visto reflejado en el aumento en el número de trasplantes y en las donaciones de donantes argentinos.

La acreditación del Registro en la WMDA (World Marrow Donor Association) es la próxima etapa para asegurar la calidad de los procedimientos.

Instituto Nacional Central Único Coordinador de Ablación e Implante - INCUCAI
Ramsay 2250, C1428BAJ, Ciudad Autónoma de Buenos Aires - (011) 4788 8300 - pacientes@incucaai.gov.ar

0800 555 4628 • www.incucaai.gov.ar/cph

INSTITUTO DE TRASPLANTE DE LA CIUDAD - Ciudad Autónoma de Buenos Aires - 011 4308-2666/2667/2628/2031/2034 - 0800 333 6627 • **CUCAIBA** - Buenos Aires - 0800 222 0101/3131 - 0221 427 6067/69/70 • **CUCAI JUJUY** - Jujuy - 0388 422 1228/1258 • **CUCAI SALTA** - Salta - 0387 437 0078/431 9298 • **CUCAIFOR** - Formosa - 03717 436 109/4431 int. 177 • **CUCAICOR** - Corrientes - 03783 420696 • **CUCAIMIS** - Misiones - 03752 447 792 • **CAICA** - Catamarca - 03833 437 902 • **CUCAITUC** - Tucumán - 0381 430 1444 • **CAISE** - Santiago del Estero - 0385 421 9809 • **CUDAIO** - Santa Fe - 0341 472 1496/97/98 - 0342 457 4814/15/16 • **CUCAIER** - Entre Ríos - 0343 422 1198 • **CUCAILAR** - La Rioja - 03822 431 963/428 563 • **ECODAIC** - Córdoba - 0351 421 5001/434 2407 • **CUCAI CHACO** - Chaco - 03722 453 534/535 • **INCAIMEN** - Mendoza - 0261 420 1997/434 0145 - 0800 222 4622 • **CUCAI LUIS** - San Luis - 02652 446-291/154 85571 • **INAISA** - San Juan - 0264-420-1029/1334 • **CUCAI LA PAMPA** - La pampa - 02954 427 006/455 000/3163 • **CUCAI NEUQUEN** - Neuquén - 0299 449 0814/00/03 • **CUCAI RIO NEGRO** - Río Negro - 02920 427 748/975 • **CAIPAT** - Chubut - 02965 421 797 • **CUCAI SANTA CRUZ** - Santa Cruz - 02966 425 411/423 389 • **CUCAI TIERRA DEL FUEGO** - Tierra del Fuego - 02901 421 915/434 616
