



JUNTOS CONTRA EL CÁNCER DE SANGRE

Informe de Impacto Global DKMS – 2023

Entrega esperanza. Salva vidas.

Tabla de contenidos

Un emocionante 2023!



Annabel, sobreviviente de leucemia, con su madre

Editorial	6	Nuevas esperanzas para los chilenos y los pacientes de todo el mundo	52
Balance 2023 - Lo más destacado en el mundo	8	Llegar lejos para salvar vidas	53
Nuestro impacto mundial en cifras	10	Alemania	
Día mundial contra el cáncer de sangre	14	Apoyo generalizado	54
Collection Centers DKMS – Apoyo profesional integral	16	¡La campaña televisiva bate un récord!	56
El viaje del paciente y donante (infografía incluida)	18	Donaciones para seguir creciendo	56
Stem Cell Bank DKMS – Nuestra última innovación	22	Enfocándonos en nuestras actividades principales	57
Acceso a trasplante – Un exitoso programa de ayuda desde el 2014	24	India	
El Laboratorio DKMS Life Science Lab – Nuestro centro neurálgico	26	Campañas Récord del 2023	58
DKMS Registry – Encontrando a los mejores donantes posibles para pacientes	27	De soldado a salvar vidas	59
Los tres pilares que nos guían	28	Llevar esperanza a donde no la había	60
Pilar 1: Aumentar las recolecciones de células madre	30	Polonia	
Mandeep y Mandeep –		¡Cinco años que han cambiado la vida de los pacientes y de la hemato-oncología polaca!	62
Los rostros detrás de las cifras	31	La donación no tiene fronteras	63
Evolución de las cifras de registro	32	2023 – El año de los donantes jóvenes	64
Captar al público joven en los festivales	33	Sudáfrica	
Colaborar para lograr un impacto – Tres preguntas para Matthew Seftel, WMDA	34	Un largo camino recorrido	66
Pilar 2: Mejorar el acceso a trasplante	36	El mito y la realidad –	
Ayudar donde se necesita ayuda	37	Derribando ideas falsas	67
Sinergia en acción	38	Corriendo por DKMS África	68
Pilar 3: Avanzar en investigación y desarrollo	40	De piloto a un exitoso programa con impacto	69
Entorno científico de vanguardia para salvar vidas	41	Reino Unido	
Premio DKMS Mechtild Harf de la Ciencia	42	Un año récord	70
Beca de investigación DKMS John Hansen	43	Nuestro trabajo con los donantes	70
Recaudar fondos mejora el futuro de los pacientes	44	Captación de donantes	71
Nuestra huella mundial	48	Voluntariado – Por muchos años más	72
Chile		Estados Unidos	
Celebrando cinco años, ¡y más por venir!	50	De la esperanza a la sanación	74
“Estar viva es un milagro”	51	Jan & Ben –	
		Un vínculo para toda la vida	75
		Abby & Emily –	
		Transformando vidas juntos	76
		Financiamiento local y tipificación familiar	76
		Nuestra familia internacional	78
		Nuestra historia – Un destino que continúa salvando vidas	80
		Mirando hacia el futuro	82
		La directiva global de DKMS	84
		Contactos DKMS, Protección de Datos y Seguridad de la Información	87
		Un agradecimiento sincero	89

Estimados colaboradores y amigos,

¡Bienvenidos a la primera edición de nuestro Informe de Impacto Global DKMS! En este informe, compartiremos los avances globales que hemos logrado hasta ahora en nuestra misión de salvar vidas.

Desde nuestra fundación en 1991, hemos alcanzado hitos notables. Lo que comenzó como una iniciativa privada en Alemania – impulsada por el trágico destino de Mechtild Harf – es ahora la organización sin fines de lucro líder en el mundo para pacientes con cáncer de sangre y otras enfermedades malignas del sistema hematopoyético. Sin embargo, somos mucho más que un centro de donantes de células madre; también somos una organización de pacientes que se esfuerza por mejorar las posibilidades de recuperación antes y después de los trasplantes.

El año 2023 fue particularmente innovador para nosotros. Con la apertura de tres de nuestros propios Centros de Recolección DKMS en Alemania y Chile, ahora apoyamos a nuestros donantes a lo largo de todo el proceso de donación: desde la información inicial y el registro de potenciales donantes, la tipificación de alta resolución, la recolección de células madre hasta el seguimiento. Frecuentemente incluso construimos fuertes vínculos y mantenemos el contacto con ellos durante muchos años después.

También confiamos en la investigación y el desarrollo para garantizar los más altos estándares de calidad y procesos fluidos. Esto también es cierto para nuestro recientemente inaugurado Banco de Células Madre, otro logro significativo. Esta innovación nos permite ayudar a los pacientes con cáncer de sangre con genotipos comunes aún más rápido. En solo 72 horas, entregamos las células madre criopreservadas que se necesitan con urgencia en casos críticos, un avance crucial y un desarrollo único a nivel mundial. Gracias a la disposición internacional de nuestros desinteresados colaboradores y donantes de células madre, hemos podido salvar innumerables vidas y brindar esperanza. En 2023, también superamos el impresionante hito de 12 millones de donantes registrados. Además, desde nuestros inicios, hemos podido dar una segunda oportunidad de vida a más de 110.000 personas en 60 países a través de una donación de células madre.

Un gran y diverso grupo de donantes es crucial para nuestra misión. Para ello, registramos personas en siete países de cinco continentes, lo que nos convierte en la mayor base de datos de donantes de

células madre. Nuestra base de datos también sirve como una unidad de búsqueda para clínicas en todo el mundo, asegurando que los pacientes reciban la mejor oportunidad de una donación adecuada.

Sin embargo, nuestro compromiso va mucho más allá, ya que en 2014 desarrollamos programas de ayuda internacional para apoyar a personas en países de bajos y medianos ingresos. Solo en 2023, hemos dado una nueva oportunidad de vida a más de 400 pacientes en regiones con acceso limitado a trasplantes – ¡lo que suma 1.500 desde 2014!

Siempre hemos sido valientes en nuestro enfoque hacia nuevos temas. Con numerosas innovaciones y mejoras, nuestras entidades DKMS han ayudado a abrir nuevos caminos y dar a cada vez más pacientes una segunda oportunidad de vida. Esto incluye, en particular, nuestras unidades médico-científicas. Aquí, me gustaría destacar específicamente los logros en Investigación y Desarrollo. Desde la creación de nuestro Laboratorio DKMS Life Science Lab (LSL) y la Unidad de Ensayos Clínicos DKMS (CTU), hemos ganado un gran respeto en la comunidad internacional de hematología a través de nuestra experiencia y conocimientos. Estamos comprometidos en mejorar continuamente los trasplantes y las terapias celulares para aumentar las posibilidades de recuperación de los pacientes. Por lo tanto, nos enorgullece presentar nuestros últimos resultados de investigación en este informe.

Hoy, hemos madurado hasta convertirnos en una organización internacional única. El éxito de nuestro grupo DKMS se basa en la estrecha cooperación de nuestras filiales, que juntas sostienen esta misión. Adoptamos un enfoque holístico, que consideramos indispensable para la vida de los pacientes. **Para presentar todos nuestros esfuerzos de manera comprensible, hemos definido tres pilares interconectados que dividen nuestro trabajo en áreas de impacto claras: (1) Aumentar las recolecciones de células madre, (2) Mejorar el acceso a trasplante en regiones desfavorecidas, y (3) Avanzar en investigación y desarrollo. Pueden conocer más sobre nuestras actividades en este informe, en el cual algunos pacientes comparten sus historias personales también.**

Todavía tenemos un largo camino por recorrer, pero estamos bien preparados. Con nuestra Agenda 2030, nos hemos fijado metas ambiciosas. Para 2030, queremos dar a 12.000 pacientes una segunda oportunidad de vida cada año. Nuestra capacidad para



superar desafíos como la pandemia de COVID-19, e incluso verlos como oportunidades para desarrollarnos, demuestra que seguiremos siendo flexibles e innovadores en el futuro. Entre otras cosas, hemos introducido opciones modernas para el registro digital de donantes que empujan aún más nuestra misión.

Espero que disfruten leyendo este informe. Descubramos juntos cómo estamos combatiendo el cáncer de sangre y dando a las personas una segunda oportunidad de vida, gracias a la contribución de

nuestros donantes, colegas, colaboradores y socios en todo el mundo.

Sinceramente,

Dra. Elke Neujahr
Directora ejecutiva global, Grupo DKMS

Balance 2023 - Lo más destacado en el mundo



Annabel y su madre disfrutan de momentos de despreocupación gracias a un exitoso trasplante de células madre



*¡2023 fue un año
récord para nosotros!*

“Hemos experimentado un enorme crecimiento por los pacientes del mundo, tanto en cifras como en alcance. Estoy entusiasmada por ver dónde nos llevará nuestra estrategia en los próximos años y tengo la certeza de que los ambiciosos objetivos que nos hemos fijado se cumplirán según lo previsto”.

Dra. Elke Neujahr
Directora ejecutiva global, Grupo DKMS

Nuestro impacto mundial en cifras...

Nuestros donantes son el centro de nuestra misión



Potenciales salvadores de vida



Llevamos esperanza a los pacientes de todo el mundo



Segundas oportunidades de vida



¡Un nuevo récord!

Otras segundas oportunidades de vida*



*Incluye las segundas oportunidades facilitadas gracias a nuestros programas de acceso a trasplante, unidades de sangre de cordón umbilical, donaciones familiares y donaciones no procedentes de DKMS facilitadas mediante la búsqueda en el registro de DKMS.

Innovación permanente, nuevas oportunidades



- ... la herramienta de registro digital "eReg" y las campañas virtuales de donación
- ... 200 a 280 asistentes al día a la Conferencia Internacional del Registro de Donantes (IDRC) 2023 organizada por DKMS en Hanau, Alemania
- ... y muchas más oportunidades ...



Brian, sobreviviente de un cáncer de sangre y su donante Maciej durante su segundo encuentro en Varsovia. Más información sobre su historia en la página 63

Trabajamos con las personas más calificadas y de mayor talento



Colegas de DKMS en la terraza de la oficina de Tübingen



35%

de todas las extracciones de células madre del mundo proceden de donantes de DKMS

Más de **75%**

de las extracciones de DKMS se envían al extranjero



Nuestro impacto como empresa deseada por los empleados

Colegas por y para la vida



1.394

trabajadores y trabajadoras



más de **9.500**

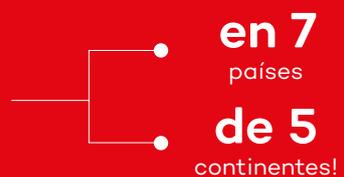
colaboradores regulares para registro de donantes

“Antes de trabajar en DKMS, ignoraba lo que me esperaba en una organización sin fines de lucro. Estoy muy agradecida por este magnífico lugar de trabajo y por mis increíbles colegas. Además de nuestra misión de salvar vidas, es un placer trabajar en una oficina moderna con todo lo que necesito y contar con un modelo de trabajo flexible que respeta mi vida personal y mis objetivos”.

Fabienne, colaboradora de DKMS en Alemania.

≈130

servicios, desde servicios compartidos como RR.HH., finanzas, TI o jurídico, hasta registro y preparación de donantes, equipos médicos y enfermería, equipos de laboratorio, recaudación de fondos, comunicación corporativa y muchos más...



Día mundial contra el cáncer de sangre *¡10° aniversario!*

Este año celebramos el **10° aniversario del Día Mundial contra el Cáncer de Sangre (WBCD)**, una oportunidad que cada oficina de DKMS aprovechó para mostrar formas únicas de promover la causa y nuestra visión de erradicar el cáncer de sangre. El WBCD se instauró el 28 de mayo de 2014 como una jornada de sensibilización y apoyo a los pacientes de cáncer de sangre de todo el mundo. Mediante campañas públicas creativas y colaboraciones estratégicas, presenciamos con orgullo el crecimiento exponencial de este día de sensibilización y el rol fundamental que desempeña hoy día a la hora de elevar la conciencia pública sobre la lucha de los pacientes de todo el mundo y la posibilidad de salvar vidas que brinda la donación de células madre.

Chile

Tras el gran éxito de esta actividad en 2022, solicitamos nuevamente a conocidos ilustradores que, a su manera, “explicaran” la frecuencia de los diagnósticos de cáncer de sangre en el mundo, así como la importancia de registrarse para salvar una vida. Las ilustraciones se publicaron en nuestras plataformas sociales, involucrando a nuestra audiencia y generando una conversación sobre la importancia de contar con más donantes.



Alemania

Celebramos el WBCD en el BIKE Festival en Willingen, sensibilizando a los asistentes sobre nuestra causa y ofreciéndoles una experiencia única de audio 3D llamada «Destiny's Ride», en la que los visitantes pudieron experimentar tres emotivas historias de pacientes. Para difundir nuestra presencia, contamos con la participación de pacientes, voluntarios, donantes de células madre y un colega de relaciones públicas de DKMS, quienes relataron sus experiencias en el escenario principal.

India

Este año, DKMS India eligió el tema #ItStartsWithYou para el WBCD, destacando a personas únicas que constituyen modelos a seguir. También nos emocionó contar con la entusiasta participación de más de 80 apasionados motoristas de Bangalore en nuestra concentración de sensibilización bajo el lema “Dos ruedas, una misión”. La presencia y el apoyo de influyentes motoristas de renombre de Karnataka, que lideraron el grupo, hicieron de este acto un éxito memorable: más de 50 motoristas se inscribieron como donantes de células madre.



Polonia

En Polonia, enviamos regalos a todos los pacientes con los que hemos trabajado y celebramos una magnífica reunión con 52 antiguos pacientes en la sede de DKMS Polonia. También organizamos campañas de captación de donantes en cinco ciudades del país, que se tradujeron en más de 1.100 nuevos registros. Finalmente, colaboramos con dos grandes empresas polacas de Internet para que sus usuarios conociesen nuestro trabajo gracias a un video del actor polaco Maciej Musiał, artículos y un sitio web dedicado.



Sudáfrica

Aprovechamos este día para llamar la atención sobre la prevalencia del cáncer de sangre entre los jóvenes sudafricanos reformando la sala Hope Hub, para adolescentes en tratamiento oncológico, en el Inkosi Albert Luthuli Central Hospital (IALCH) de Durban. Creamos un espacio en el que los jóvenes pacientes pueden divertirse, ponerse al día con sus deberes y sentirse “como en casa”.

Reino Unido

Este año, DKMS Reino Unido generó contenidos en las redes sociales utilizando diferentes idiomas. Con la frase “cada 27 segundos, alguien en algún lugar del mundo es diagnosticado con cáncer de sangre” resaltamos que DKMS es una organización que ayuda a personas de todo el mundo. También organizamos el reto #MakeltRed con la ayuda de influencers y colaboradores famosos, animando a la comunidad de DKMS a teñir de rojo objetos comunes o insólitos para sensibilizar sobre nuestra misión.



Estados Unidos

Una semana antes del WBCD se llevó a cabo un evento de inscripción junto con una popular empresa local de ropa en Charlotte, Carolina del Norte, noticia que difundimos mediante una serie de actividades: instalando una serie de “grafitis inversos” que redirigían a los asistentes a nuestro sitio web para obtener más información sobre el WBCD y nuestro evento, asociándonos con influencers para promover nuestra misión y el evento entre sus seguidores, y apareciendo en el programa de televisión *Charlotte Today*.

Collection Centers DKMS - Apoyo profesional integral

En 2023, alcanzamos un nuevo hito al abrir nuestros propios **Collection Centers DKMS (Centros de Recolección DKMS)**. El primero se encuentra en Dresden desde abril y el segundo en Colonia desde agosto. Hacia finales de año, añadimos un nuevo Centro de Recolección en Santiago de Chile como parte de DKMS Chile. Los tres nos permiten satisfacer la creciente demanda y garantizar la seguridad y el bienestar de nuestros donantes de células madre a lo largo de todo su viaje. Hablamos con Sirko Geist, COO de los Collection Centers (Centros de Recolección) de DKMS en Alemania, sobre el impacto de estas nuevas incorporaciones a la familia DKMS.

¿Por qué era tan importante dirigir nuestros propios centros de recolección DKMS?

Sirko Geist: Dada nuestra misión de salvar la vida del mayor número posible de pacientes de cáncer y trastornos sanguíneos, asegurar una mayor capacidad de recolección era la siguiente medida lógica. Asimismo, significaba que podíamos completar el viaje de nuestros donantes. Nos esforzamos por ofrecer trasplantes de calidad a los pacientes y mejorar sus resultados, además de facilitar el mejor apoyo posible a nuestros donantes. Por ello, es importante que ofrezcamos a los donantes un proceso completo y que estemos a su lado en todo momento, desde el registro inicial hasta la recolección de las células madre y los cuidados de seguimiento.

¿Qué es lo que más importa?

El objetivo primordial del centro de recolección es la calidad del trasplante y la protección del donante. Nuestros médicos, altamente especializados, junto con los equipos de enfermería y coordinación, y nuestros equipos médicos de última generación, garantizan que las células donadas enviadas a los centros de trasplante de todo el mundo sean de la máxima calidad, por encima incluso de las normas internacionales.

Para cumplir con este objetivo fundamental, hemos implantado un sistema de gestión de la calidad que garantiza que todos los procesos pertinentes cumplen las BPF¹.



Sirko Geist en una rueda de prensa en Dresden

¿Cuántas recolecciones se han llevado a cabo en 2023 en nuestros Collection Centers DKMS y cuáles son los planes para los próximos años?

Comenzamos el año 2023 con alrededor de 1.150 extracciones de células madre de donantes no emparentados. Tras el éxito de la inversión en el centro de Dresden, en la actualidad estamos ampliando nuestras instalaciones de aféresis en Colonia para aumentar la capacidad de las extracciones. Esto nos permitirá realizar cada año más de 4.000 trasplantes de alta calidad a los pacientes que los necesitan. Las extracciones de médula ósea, células madre de sangre periférica y linfocitos pueden realizarse en nuestros dos centros de recolección. Así pues, son un componente importante de DKMS a la hora de proporcionar una atención óptima a los pacientes con cáncer de sangre de todo el mundo.

Colaboración

Continuamos trabajando con otros centros de recolección certificados en todo el mundo para conseguir un suministro suficiente de trasplantes de células madre. Esto garantiza una donación de células madre segura y sin problemas cerca del hogar de cada donante.

En total, los donantes de DKMS han facilitado más de 8.300 extracciones de células madre en todo el mundo en 2023, un récord histórico para DKMS.

¹ BPF son las siglas de Buenas Prácticas de Fabricación. La norma está siendo supervisada y coordinada por la Agencia Europea del Medicamento.



Dos formas de donar



1. Donación de células madre vía sangre periférica

La extracción periférica de células madre (PBSC, por sus siglas en inglés) es el método más común de extracción de células madre: alrededor 90% de los casos. Las células madre se obtienen de la sangre mediante un procedimiento especial denominado aféresis.

La sangre se extrae de un brazo y se introduce en una máquina que filtra las células madre y devuelve la sangre al organismo a través del otro brazo. Antes de la aféresis, los donantes reciben una proteína de crecimiento para estimular la producción de células madre en su torrente sanguíneo. La PBSC suele durar entre cuatro y seis horas.



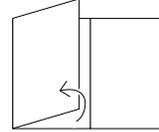
2. Donación vía médula ósea

Con este método se extrae médula ósea de la cresta ilíaca del donante bajo anestesia general utilizando una jeringa especial. Suelen bastar dos pequeñas incisiones en la zona del hueso pélvico posterior.

Las incisiones resultantes son tan pequeñas que sólo requieren unos pocos puntos de sutura y a menudo no requieren sutura alguna y cicatrizan rápidamente. La extracción se realiza en posición decúbito prono y dura unos 60 minutos. En la donación de médula ósea, el riesgo se limita básicamente a la anestesia.

El viaje del paciente y donante

Marianne donó sus células madre sanguíneas a Ricardo en 2018. Esta experiencia cambió la vida de ambos. Descubre más sobre el viaje donante-paciente y sus pensamientos sobre esta experiencia que les salvó la vida.



Para ver la ilustración completa, por favor despliega esta página.

“Fue una sensación maravillosa

conocerla y sentí como si nos conociéramos desde hace años. Tengo que agradecerle que hoy me encuentre bien y pueda disfrutar plenamente de la vida con mi mujer y mi hija pequeña”.

Ricardo



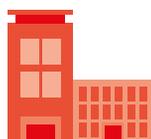
Paciente

“Mirando hacia atrás hoy, estoy simplemente agradecida de haber ayudado a Ricardo.

Lo tuve aún más claro cuando nos conocimos. Desde entonces, me siento muy unida a él y a su familia. Desde el principio, ha habido una calidez entre nosotros que no se puede expresar con palabras”.

Marianne

Donante



DKMS Life Science Lab
con sede en Dresden, Alemania
El laboratorio líder mundial en tipificación HLA según los últimos estándares científicos

Tipificación Confirmatoria (CT)

La unidad de búsqueda solicita la Tipificación Confirmatoria a DKMS de las posibles coincidencias seleccionadas

DKMS procesa más de 50.000 solicitudes de tipificación confirmatoria cada año

No todos los pacientes encuentran un donante compatible

Verificación de la compatibilidad HLA en el laboratorio del hospital y selección final del donante compatible

Laboratorio

Búsqueda de donante exitosa

Decisión del método de recolección

Hospital envía la solicitud para la evaluación del donante y recolección de células

Paciente es informado de su donante compatible

Tipificación Confirmatoria (CT)

El coordinador de CT de DKMS contacta al donante para verificar su estado de salud y su disposición para continuar con la donación

Llamada informativa sobre el proceso de donación

Cuestionario de salud

Muestra de sangre realizada en centro de salud local

Evaluación

El coordinador de evaluación médica de DKMS notifica de inmediato al donante sobre la compatibilidad

Información detallada sobre el proceso de donación

Agendar fecha de examen físico y de donación

Organizar los traslados para los donantes

Compatibilidad Donante y Paciente

Autorización médica del donante por parte del Centro de Recolección

Donación

Evaluación preliminar

Donación vía sangre periférica

Donación vía médula ósea**

Collection Center*

DKMS Donor Centers

en Chile, Alemania, India, Polonia, Sudáfrica, Reino Unido y EE.UU.

Las principales tareas de los Donor Centers de DKMS son la educación y registro de donantes, y la gestión de solicitudes médicas de donantes

DKMS Collection Centers

con sedes en Dresden y Colonia (Alemania), Santiago de Chile (Chile)

Los Collection Centers se encargan de la seguridad y el bienestar de todos los donantes y aseguran la calidad de la donación en todo momento

Preparación para el trasplante

Condicionamiento del paciente: tratamiento preliminar con quimioterapia o radiación



Trasplante

Trasplante de las células madre sanguíneas mediante infusión



Seguimiento del paciente

El hospital le entrega a DKMS información sobre el progreso del paciente hasta 2 años después de la donación (permitido en la mayoría de los países)



Más de 75 %

de las donaciones de los donantes de DKMS van a pacientes en el extranjero



Transporte

La donación de células madre es preparada para transporte y recogida por un servicio especializado de mensajería



Seguimiento al donante

Chequeos de salud regulares después de la donación



Apoyo a los donantes cuyo paciente ha fallecido



Retroalimentación de los donantes



Eventual recolección del excedente de células madre para criopreservación***

Contacto entre donante y paciente

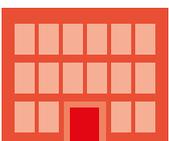
Si el país del paciente lo permite, se puede mantener contacto anónimo por mail



Primer encuentro en persona

La mayoría de los países permiten a donantes y pacientes conocerse después de 2 años

(Intercambio de información personal a través de DKMS)



DKMS Stem Cell Bank
con sede en Dresden, Alemania

Primer recinto en el mundo que cuenta con células madre sanguíneas periféricas de adultos, criopreservadas, disponibles para pacientes en todo el mundo

*Todas las entidades de DKMS colaboran con centros de recolección certificados, además de sus propias instalaciones

**Este procedimiento no se realiza en India ni Sudáfrica

***Sólo en Alemania



Rebekka, empleada del "Stem Cell Bank" (Banco de Células Madre) DKMS, abre un tanque de almacenamiento criogénico

Stem Cell Bank DKMS - Nuestra última innovación

Una recolección, dos segundas oportunidades de vida

Es la mañana del 1 de noviembre de 2023. Lukas está un poco nervioso, pero sobre todo emocionado al estar por donar células madre para salvar la vida de un paciente. Más allá de eso, Lukas hará historia como el primer adulto del mundo cuyas células madre adicionales se criopreservarán en el **Stem Cell Bank (Banco de células madre) DKMS** para potencialmente salvar la vida de un segundo paciente en el futuro.

“Me quedé perplejo. Uno no espera que se pongan en contacto con uno porque alguien necesita mis células madre, pero enseguida tuve claro que quería ayudar a esa persona. Mi decisión de donar ya estaba tomada. Creo que el Stem Cell Bank es una gran idea, porque así un esfuerzo puntual puede ser una segunda oportunidad de vida para otra persona”, afirma Lukas.

El Stem Cell Bank DKMS de Dresden (Alemania) es el primero de este tipo y una de las innovaciones más recientes de DKMS.

Para acceder a las preciadas células que potencialmente podrían salvar dos vidas, la entidad trabaja mano a mano con el Collection Center DKMS y otros socios. Para donantes como Lukas, la recolección de células adicionales sólo significa una aféresis ligeramente más larga.

Las células que se recogen con el consentimiento de Lukas se transportan al Stem Cell Bank (Banco de células madre) DKMS, donde se comprueba su calidad antes de criopreservarlas a menos 180° C en nitrógeno líquido. De este modo, ya se conoce el número exacto de células, una gran ventaja del proceso de preparación, además de tenerlas inmediatamente



El Dr. Alexander Platz, Director Médico del Stem Cell Bank, con el primer donante del Banco, Lukas



Al abrir el tanque criogénico para introducir las células madre se libera un espeso vapor de nitrógeno

“El Stem Cell Bank DKMS es otro hito innovador en nuestra misión de salvar vidas.

De este modo aumentamos significativamente las posibilidades de supervivencia de los pacientes que necesitan urgentemente un trasplante”.

Dra. Elke Neujahr
Directora ejecutiva global, Grupo DKMS

a disposición. La criopreservación también garantiza una ayuda más rápida, ya que el tiempo que transcurre desde la solicitud de búsqueda hasta el trasplante se reduce de unas 12 semanas a sólo 72 horas, al ser independiente de la disponibilidad de un donante.

ADCU invaluable

El donante promedio de células madre produce más células madre hematopoyéticas de las necesarias para un trasplante. Con su consentimiento, estas células excedentes se extraen mediante aféresis para un receptor específico y se criopreservan. Estas células se denominan ADCU (Unidades Criopreservadas de Donante Adulto, por sus siglas en inglés). Las ADCU se almacenan en el DKMS Stem Cell Bank y se ponen a disposición de otro paciente que así las necesite.



Acceso a trasplante ayuda a pacientes con cáncer de sangre y trastornos hematológicos en países de bajos y medianos ingresos

Acceso a trasplante – *Un exitoso programa de ayuda desde el 2014*

Nuestros programas internacionales de apoyo a los pacientes de países de bajos y medianos ingresos son un éxito permanente en nuestra misión de ofrecer el mayor número posible de segundas oportunidades de vida en todo el mundo.

Cuando se trata de dar a los pacientes una segunda oportunidad de vida, **cruzamos fronteras, forjamos asociaciones internacionales y no dejamos piedra sin mover...**

- **1.314 trasplantes resultantes de 40.700 tipificaciones HLA gratuitas** de pacientes y familiares
- **621 extracciones derivadas de 1.840 tipificaciones confirmatorias (TC) gratuitas de donantes** de DKMS para pacientes de India, Chile y Sudáfrica
- **708 trasplantes financiados por DKMS**, que cubren aproximadamente un 36% del costo total de un trasplante, lo que equivale a un promedio de 4.700 euros por paciente
- **14 nuevas camas de trasplante y 3 camas en la unidad de alta dependencia (HDU)** financiadas en el Hospital Bhagwan Mahaveer Jain (BMJH) de Bangalore y en el Christian Medical College (CMC) de Vellore (India), en memoria de Mechtild Harf
- **9 enfermeros pediátricos** de trasplante de médula ósea (TMO) formados durante un programa piloto de dos años en India y Pakistán



Más información sobre nuestros programas de acceso a trasplante en las páginas 36–39 de este informe.



Zyaan (izquierda), paciente de talasemia, con su hermana



Manuella, paciente pediátrica en Sudáfrica



Estación pediátrica Sankalp en el BMJH de Bangalore



Colegas de DKMS visitan el CMC de Vellore

El Laboratorio DKMS Life Science Lab - Nuestro centro neurálgico



Alta eficiencia, alto rendimiento y máxima calidad: eso es lo que ofrece el Life Science Lab (LSL, por su sigla en inglés) de DKMS en Dresden, Alemania. En él se analizan y tipifican diariamente hasta 7.000 frotis bucales procedentes de todo el mundo, lo que supone el primer paso para la inscripción en la base de datos de donantes y proporcionando la base para una compatibilidad que salve la vida de los pacientes que necesitan un trasplante de células madre.

El Laboratorio de DKMS es un centro de innovación y excelencia en la lucha contra el cáncer de sangre. En 2023, el laboratorio, centrado principalmente en la tipificación HLA de alta resolución basada en secuencias para registros de donantes de células madre, consiguió un logro significativo al obtener la prestigiosa acreditación DIN EN ISO 15189. Esta acreditación subraya el compromiso del laboratorio con la calidad y la precisión en sus operaciones y abre nuevas vías en el diagnóstico, los ensayos clínicos y la investigación farmacéutica.

El equipamiento de vanguardia del laboratorio, sus estrictos controles y su equipo altamente especializado garantizan la obtención de resultados fiables y precisos, cumpliendo las estrictas normas del Deutsche Akkreditierungsstelle (DAkkS) y la Federación Europea de Inmunogenética (EFI, por su sigla en inglés). El Laboratorio Life Science Lab de DKMS también colabora estrechamente con la Unidad de ensayos clínicos (CTU, por su sigla en inglés) de DKMS, poniendo de manifiesto su dedicación al avance de la asistencia sanitaria y la investigación para los pacientes con cáncer de sangre.

Con sus competencias compartidas con otras entidades científicas, el laboratorio desempeña un rol crucial en la reducción de las complicaciones pos-trasplante y en la mejora de las posibilidades de recuperación: cuanto mejor sea la calidad de la tipificación y más precisos sean los datos, mayores serán las probabilidades de éxito del trasplante. Y es que el comprometido equipo del Laboratorio Life Science Lab de DKMS apoya la visión de DKMS: eliminar el cáncer de sangre, un donante compatible a la vez.

- Alrededor de **170 colegas**
- Hasta **7.000 muestras por día**
- Cerca de **un millón de análisis por año**
- Análisis de **22 características HLA** y otros parámetros

Tipificación HLA para una compatibilidad genética

Los antígenos leucocitarios humanos, también conocidos como HLA, son características tisulares cruciales que determinan la compatibilidad entre un donante y un paciente. El laboratorio examina 22 características HLA junto con otros parámetros para determinar la compatibilidad más adecuada. Este procedimiento se denomina tipificación HLA.

DKMS Registry – Encontrando a los mejores donantes posibles para los pacientes

El DKMS Registry (Registro DKMS) es la columna vertebral de nuestras actividades: con más de 12 millones de donantes de células madre registrados, es el más importante del mundo. En él se encuentran segundas oportunidades de vida.

Nuestros servicios incluyen el acceso a los datos de donantes seudonimizados por parte de médicos, centros de trasplante y otros registros de todo el mundo a través del software interno del DKMS Registry, «HapE-Search» o «Donor Navigator», así como mediante la base de datos internacional mantenida por la Asociación Mundial de Donantes de Médula Ósea (WMDA).

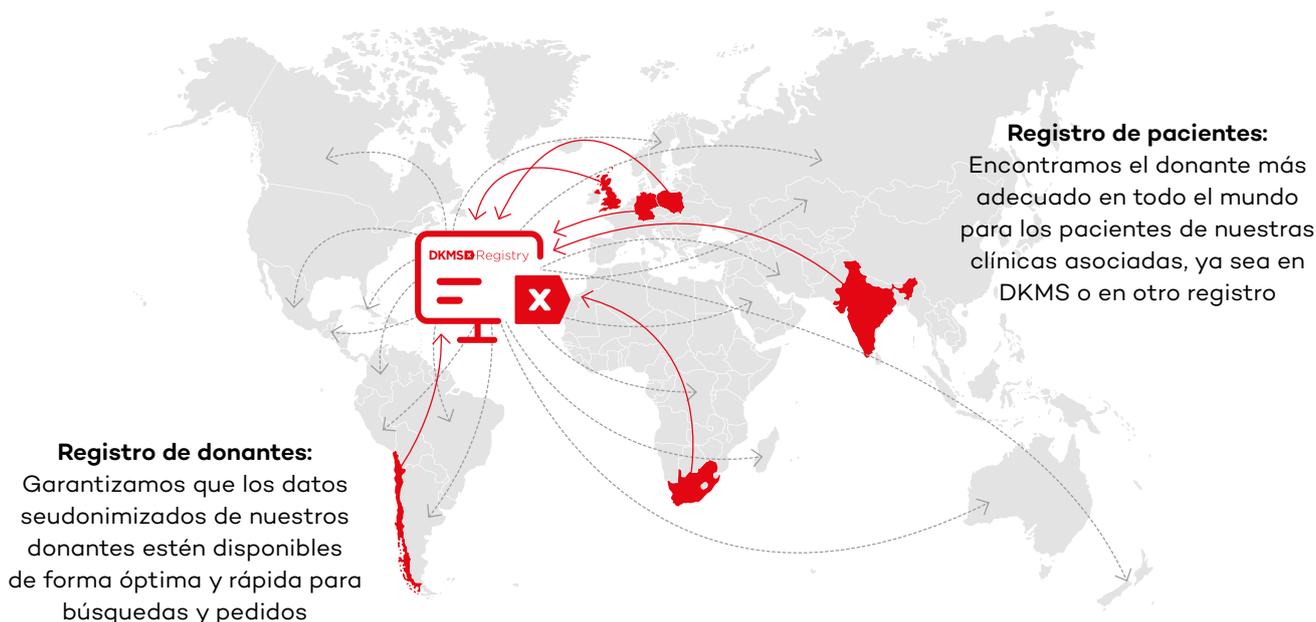
Con sólo pulsar un botón, es posible realizar búsquedas de donantes no emparentados las 24 horas del día, los 7 días de la semana. En cuestión de minutos, gracias a nuestro algoritmo de última generación, es posible identificar a posibles salvadores de vidas. El algoritmo compara la composición genética HLA de los pacientes con la de todos los donantes registrados en el mundo, no sólo los de DKMS, proporcionando una lista exhaustiva de posibles donantes compatibles. Una vez que se identifica entre el grupo un donante adecuado, registrado en DKMS, nuestros coordinadores del registro facilitan todo el proceso de gestión de donantes, desde las comprobaciones iniciales de disponibilidad de donantes hasta la entrega del trasplante final de células madre.

En el caso de los países con acceso limitado a donantes no emparentados, nuestros coordinadores de búsqueda realizan acciones adicionales, ofreciendo recomendaciones de donantes adecuados entre los registrados y colaborando en el resto de las gestiones necesarias, independientemente de la base de datos en la que estén registrados.

De este modo, el DKMS Registry apoya dinámicamente a la comunidad de trasplantes como base de datos de donantes y pacientes, ¡desafiando fronteras!

Sólo en 2023, el DKMS Registry **recibió 22.173 solicitudes de búsqueda de donantes no emparentados** –un promedio de algo más de **460 búsquedas por semana**–, que dieron lugar a donaciones satisfactorias y, por lo tanto, **a segundas oportunidades de vida para 4.132 pacientes**.

El DKMS Registry se compromete a prestar servicios eficientes y de la mejor calidad a pacientes de todo el mundo, garantizando al mismo tiempo los más altos niveles de seguridad de los donantes. Como reflejo de este compromiso, DKMS cuenta actualmente con la certificación «Benchmark Level 2» de la Asociación Mundial de Donantes de Médula Ósea (WMDA) y está en vías de obtener la acreditación completa.



Los tres pilares que nos guían

Cada
27 segundos ...



Cada 27 segundos alguien, en algún lugar del mundo, es diagnosticado con cáncer de sangre. Para muchos, el trasplante de células madre es la única esperanza de sobrevivencia. Las posibilidades de encontrar un donante genéticamente compatible o incluso de permitirse una intervención de este tipo varían de un país a otro. Al mismo tiempo, la recuperación a largo plazo depende de muchos factores. Por eso hemos ampliado el alcance de nuestras actividades para adoptar un enfoque holístico, estructurado en tres pilares:



Pilar 1

Aumentar las recolecciones de células madre

Nuestra meta para 2030:

- Un pool de donantes lo más **diverso** posible, con una **alta disponibilidad**
- **12.000** segundas oportunidades de vida al año, incluidas 1.000 gracias a nuestros programas de acceso a trasplante
- **200.000** segundas oportunidades de vida proporcionadas por DKMS desde 1991

Páginas 30–33

Pilar 2

Mejorar el acceso a trasplante

- **Programa gratuito de tipificación HLA:** identificación eficiente de donantes familiares y apoyo en la búsqueda de donantes
- **Programa de financiamiento de pacientes:** reducción de las barreras económicas para acceder al trasplante
- **Programa de desarrollo de capacidades:** mejora del tratamiento y de la asistencia mediante el apoyo a las infraestructuras y el intercambio de conocimientos

Páginas 36–39



Pilar 3

Avanzar en investigación y desarrollo

- **Mejorar los resultados y optimizar la supervivencia** de los pacientes que necesitan trasplantes a través de nuestra Unidad de ensayos clínicos
- **Expandir el campo del diagnóstico**
- **Contribuir a las terapias celulares** avanzadas con nuestra experiencia, equipos y colaboradores

Páginas 40–43

El primer pilar es el núcleo de nuestras actividades: encontrar al donante adecuado para un paciente con cáncer de sangre o un trastorno sanguíneo y facilitar la donación de células madre. Este pilar es la base de las actividades de nuestros siete centros de donantes, desde las campañas de sensibilización y las de registro de donantes hasta el trabajo de nuestro Laboratorio Life Science Lab y el Registro DKMS.

Con nuestro segundo pilar, mejorar el acceso a trasplante, ayudamos a pacientes con cáncer de sangre o trastornos sanguíneos en países de bajos y medianos ingresos. Desde su inicio, hemos aumentado el número de vidas adicionales que podemos salvar gracias a estos programas de ayuda internacional.

Finalmente, pero no por ello menos importante, para cumplir nuestra misión de forma sostenible y eficiente nos centramos cada vez más en la investigación y el desarrollo –incluida las terapias celulares avanzadas– para poder luchar contra el cáncer de sangre desde todos los ángulos. Este pilar incluye inversiones en estudios científicos y en ensayos clínicos para mejorar los resultados de los pacientes, así como la apertura de un nuevo campo de diagnóstico para mejorar el tratamiento del cáncer de sangre.



Pilar 1 –

**Aumentar las recolecciones
de células madre**

Mandeep y Mandeep – los rostros detrás de las cifras

En 2023, DKMS celebró dos hitos fundamentales en su misión de garantizar que todos los pacientes que lo necesitan encuentren un donante compatible: 12 millones de donantes registrados en todo el mundo y más de 115.000 segundas oportunidades de vida. Estas extraordinarias cifras representan no sólo la mayor reserva de donantes del mundo, sino también la más diversa.

No obstante, en DKMS sabemos que hay historias únicas y poderosas detrás de estas cifras: las de los héroes que han defendido nuestra causa y las vidas que han cambiado. La siguiente es una de esas historias, en la que dos desconocidos de India, que casualmente compartían el mismo nombre, se conocen por primera vez después de un trasplante exitoso.

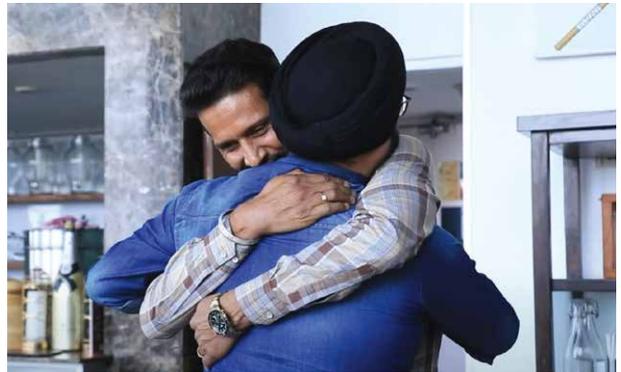
A Mandeep, un agricultor de 35 años de Punjab, le diagnosticaron leucemia mieloide crónica en 2009. Después de años luchando contra la enfermedad y buscando un donante, Mandeep recibió finalmente un trasplante de células madre y una segunda oportunidad de vida en enero de 2020.

En febrero de 2023, Mandeep, el superviviente, viajó desde una remota localidad del Punjab hasta Bangalore para conocer a su salvador, un hombre de 39 años llamado también Mandeep.

Ese día, Mandeep, el donante, estaba sentado en un restaurante, con las manos temblorosas y los pies inquietos, esperando que su receptor estuviera bien y preguntándose quién sería. Al cabo de unos minutos, Mandeep sintió un golpecito en el hombro. Y así, Mandeep conoció por fin a Mandeep.

Mientras fluían las palabras de agradecimiento, interrumpidas sólo por abrazos y risas, Mandeep –el receptor– olvidó todos sus problemas antes de encontrar a su donante. Abrazó a los padres de su donante y les dio las gracias por haber criado a un auténtico héroe.

Con la asistencia de 47 periodistas, esta increíble historia fue compartida por medios de comunicación de todas las plataformas, incluidas las principales publicaciones, como *The Times of India*, *New Indian*



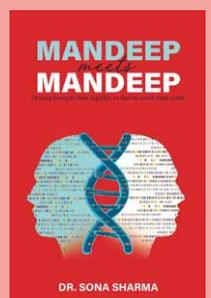
El paciente Mandeep abraza a su salvavidas, también llamado Mandeep, con gratitud la primera vez que se encuentran

Express, *The Hindu*, etc. La aclamada actriz india Tisca Chopra también asistió al acto y habló de cómo la conmovedora historia la llevó a registrarse como donante y animó al público a hacerlo también.

En última instancia, la historia fue tan cautivadora que inspiró a la escritora Dra. Sona Sharma a escribir un libro, «Mandeep meets Mandeep», sobre su historia.

El libro fue ampliamente reconocido y contribuyó a crear un efecto dominó que sigue inspirando a muchos a inscribirse como donantes de células madre...

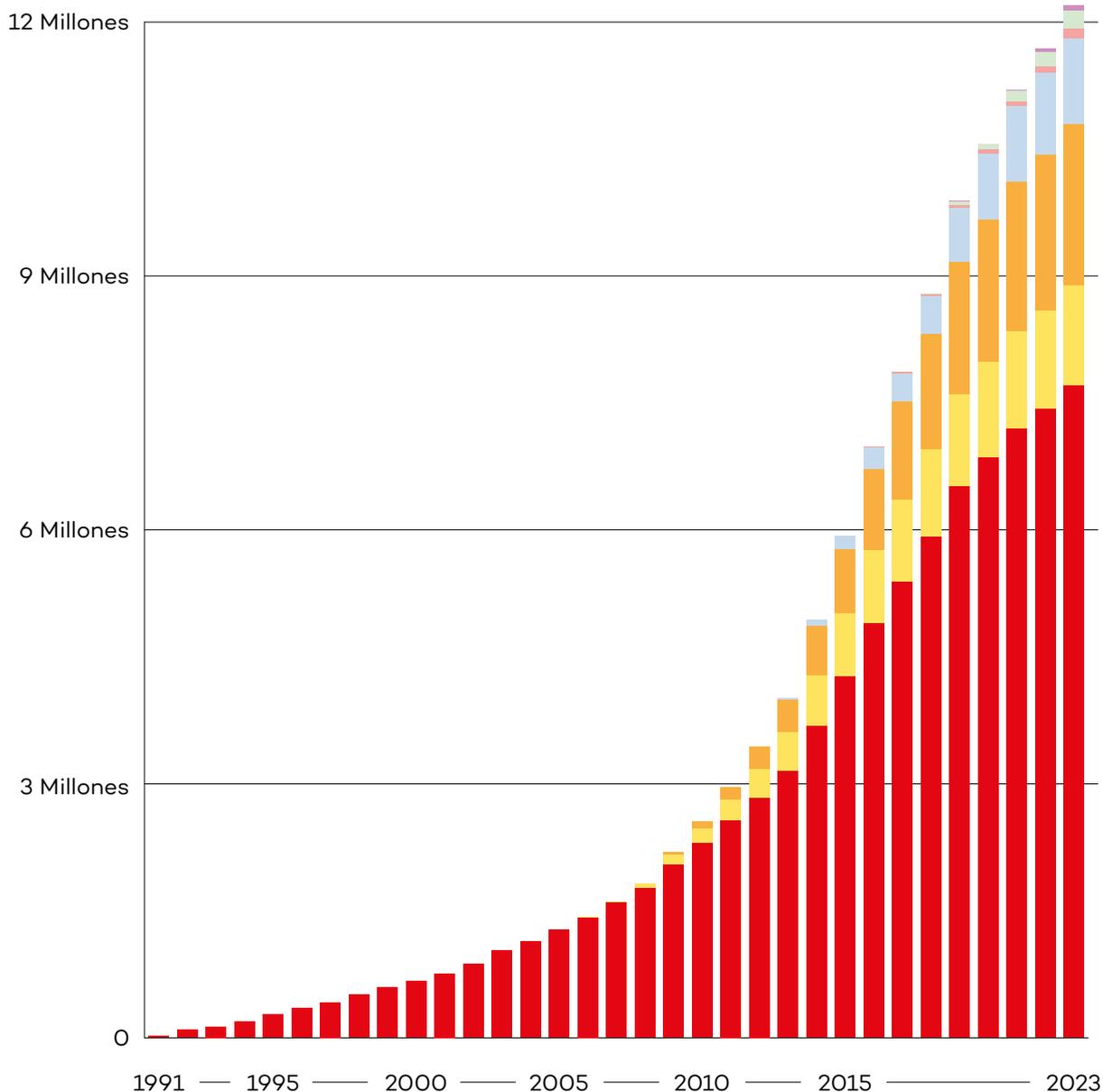
En última instancia, la historia fue tan cautivadora que inspiró a la escritora Dra. Sona Sharma a escribir un libro, «Mandeep meets Mandeep», sobre su historia.



Evolución de las cifras de registro



*Al 31 de diciembre de 2023,
registramos un total de 12.202.341 donantes.*



Captar al público joven en los festivales

Registrar donantes es y seguirá siendo una actividad fundamental para DKMS, ya que cada año más donantes quedan fuera de la base de datos. Sólo el año pasado, 145.000 posibles salvadores de vidas dejaron de formar parte de la base de donantes a causa de su edad y, por lo tanto, ya no pueden ser compatibles con un paciente. La donación sólo es posible hasta los 60 años por razones médicas; a partir de los 61, los donantes quedan excluidos. Esto significa que cuanto más joven sea un donante en el momento de su registro, mayor será su disponibilidad para ser compatible y ofrecer una segunda oportunidad de vida a un paciente necesitado. **Por lo tanto, para garantizar que podamos seguir salvando tantas vidas como sea posible en el futuro, es importante que encontremos nuevos donantes lo más jóvenes posible. Asimismo, los jóvenes son especialmente importantes porque suelen gozar de buena salud, tienen menos complicaciones u obstáculos potenciales para donar y, por lo tanto, son más propensos a hacerlo. Esta es precisamente la razón por la que DKMS se ha acercado cada vez más a los jóvenes, por ejemplo, en colegios, universidades y clubes deportivos.**

En nuestras actividades de divulgación también estamos adoptando nuevos enfoques, por ejemplo, organizando campañas de inscripción en festivales con grupos de jóvenes en Alemania, India, Polonia y el Reino Unido. En nuestras carpas rojas, por ejemplo, en el festival Pol'and'Rock, registramos a más de 1.000 nuevos donantes al ritmo del pop, la música disco, el techno y el rock. Presentamos nuestra organización a nuevas personas y dimos la bienvenida a antiguos donantes que hacía tiempo que no veía-

Festival Pol'and'Rock en Czaplonek, Polonia



Festival GLÜCKSGEFÜHLE en Hockenheim, Alemania



mos. También recibimos la visita de pacientes, que están vivos gracias a trasplantes. Las reuniones y los actos de inscripción de este tipo son una fuente de inspiración y una gran motivación para continuar nuestro trabajo.

Por ejemplo, nuestra asociación benéfica con el Festival GLÜCKSGEFÜHLE en el circuito de Hockenheim (Alemania) fue todo un éxito. Más de 1.000 visitantes se inscribieron en un ambiente veraniego perfecto y se unieron a nosotros para luchar contra el cáncer de sangre. Nuestro stand de DKMS, con carpas rojas fácilmente reconocibles y la experiencia de audio en 3D «Destiny's Ride», estaba situado entre los dos grandes escenarios del festival y contó con una gran afluencia de público en todo momento. El hecho de que tantas personas siguieran nuestro slogan «Comparte tu felicidad: hazte donante de células madre» superó con creces nuestras expectativas. Alrededor del 70% de los nuevos salvadores de vida disponibles tienen menos de 31 años y pertenecen, por lo tanto, a una generación especialmente importante para nuestro trabajo.

Durante los festivales, contamos con el apoyo de varios jóvenes voluntarios. Entre ellos estaba Julian, un joven de 23 años de Mannheim, que también tuvo cáncer y sabe lo importante que fue el apoyo de otras personas para su propia recuperación. «Disfruté mucho trabajando en el festival para buscar futuros donantes de células madre». Campañas como esta demuestran que los jóvenes también quieren implicarse por los demás y salvar vidas.



De izquierda a derecha: Christian Schenk (time:matters), Dra. Elke Neujahr (DKMS Group), Lydia Foeken y Dr. Matthew Seftel (ambos de la WMDA)

Colaborar para lograr un impacto –



Tres preguntas para Matthew Seftel

La WMDA (conocida históricamente como Asociación Mundial de Donantes de Médula Ósea) se fundó en 1994 para garantizar un suministro fiable de células destinadas a salvar vidas, promoviendo al mismo tiempo el cuidado y la seguridad del paciente y el donante. En la actualidad, está formada por organizaciones y personas que luchan por un mundo en el que se garantice el acceso de todos los pacientes a las terapias que salvan vidas y en el que se protejan los derechos y la seguridad de los donantes.

DKMS es una de las organizaciones miembros de la WMDA. Hablamos con Matthew Seftel, Presidente de la WMDA y Director Médico de los Servicios Canadienses de Sangre, sobre nuestro impacto conjunto:

La WMDA es la base de datos principal en la que se encuentran los donantes voluntarios de células madre de diversos registros de todo el mundo, lo que favorece la atención al paciente y al donante. En pocas palabras, ¿cuáles son los últimos logros que observas a la hora de acceder a una terapia celular que puede salvar vidas?

Matthew Seftel: La WMDA proporciona acceso a una base de datos mundial cada vez mayor de fuentes

celulares no emparentadas. Actualmente, la base de datos comprende 41.648.775 donantes voluntarios adultos y 794.625 unidades de sangre criopreservada de cordón umbilical². En pocos segundos, los coordinadores de búsqueda y los médicos de trasplantes pueden acceder a datos de 57 países. El tiempo que transcurre hasta el trasplante es crucial en el suministro de células que salvan vidas. Los registros actualizan sus datos varias veces al día para garantizar que los centros de trasplante tengan acceso a datos

recientes. Asimismo, hemos observado una expansión de los datos clínicamente relevantes relacionados con el donante, como la información actualizada de contacto donante, el estado del CMV o el estado del donante.

DKMS es uno de los miembros más antiguos de la WMDA. ¿Por qué es importante contar con una organización como la nuestra? O, en otras palabras, ¿qué hace que nuestra cooperación sea mutuamente enriquecedora?

La WMDA y DKMS son socios, con una relación de trabajo a todos los niveles. Para muchas organizaciones miembro de la WMDA, DKMS es un socio inspirador. La comunidad se beneficia de las lecciones aprendidas, especialmente en materia de captación y retención de donantes. Respecto del nivel operativo del registro, DKMS desempeña un rol clave en la Búsqueda, Compatibilidad y Conexión³. DKMS nos entrega su experiencia sobre cómo nosotros, como comunidad global, podemos organizar eficientemente nuestro panorama TIC, lo que reduce la carga administrativa en muchos registros. A nivel estratégico, DKMS es un socio clave: hemos colaborado con éxito en el desarrollo de la nueva legislación SoHO⁴ de la UE para proteger el rol de las organizaciones que reclutan donantes y promover el valioso trabajo de la WMDA en biovigilancia⁵.

En 2023, organizamos la Conferencia Internacional de Registros de Donantes (IDRC por sus siglas en inglés) en Hanau. ¿Cuáles piensas que fueron los principales resultados?

DKMS fue una organización colaboradora excelente. Teníamos muy claro lo que queríamos conseguir: involucrar y capacitar para la excelencia. Mis principales conclusiones son:

1. Aplicar enfoques innovadores para ampliar el acceso a la atención: las terapias con donantes no emparentados no compatibles y con sangre de cordón umbilical son una alternativa para los pacientes que no pueden encontrar un donante totalmente compatible.
2. Formar a los centros de trasplante para que inicien la búsqueda de un donante no emparentado lo antes posible.
3. Analizar, junto con los reclutadores de donantes, la forma de captar donantes a los que se podría pedir que donasen para otros fines que no fueran un trasplante convencional de células madre (como por ejemplo terapia celular y génica).

² Números hasta el 15 de agosto del 2024.

³ Es la base de datos y el servicio mundial de la WMDA para encontrar un donante de células madre no emparentado compatible en todo el mundo

⁴ En 2022, la Comisión Europea presentó una propuesta de reglamento para mejorar la seguridad y calidad de las sustancias de origen humano (SoHO) destinadas a la aplicación humana. Obligatorio para todos los Estados miembros de la UE, el Reglamento SoHO tiene por objeto garantizar el acceso de los ciudadanos de la UE a los más altos niveles de seguridad y calidad de productos esenciales, como los hemoderivados.

⁵ La biovigilancia describe un sistema que ayuda a controlar la seguridad y calidad de las sustancias de origen humano (SoHO).



Impresiones desde el IDRC 2023 en Hanau, Alemania



En 2023...

... le dimos a **409 pacientes** una segunda oportunidad de vida gracias a nuestros programas de acceso a trasplante.

... nuestro Laboratorio DKMS Life Science Lab determinó gratuitamente las características HLA de más de **9.700 pacientes** y sus familiares, lo que resultó en **313 trasplantes**.

... **nueve enfermeras** completaron exitosamente un programa de capacitación de dos años financiado por DKMS.

Pilar 2 – Mejorar el acceso a trasplante

Ayudar donde se necesita ayuda

En 2014 lanzamos nuestro programa internacional de apoyo “Acceso a trasplante” para pacientes de países de bajos y medianos ingresos.

Los pacientes de las regiones más pobres del mundo se enfrentan a grandes dificultades para acceder a un tratamiento que podría salvarles la vida. En muchos países de bajos y medianos ingresos no existe un tratamiento completo con células madre por falta de infraestructuras médicas, profesionales sanitarios especializados y recursos económicos. Consideramos crucial eliminar las barreras socioeconómicas e infraestructurales que impiden el acceso a una terapia que podría salvar vidas en estas zonas del mundo con recursos limitados. Por eso, en 2014 iniciamos los programas de apoyo que evolucionan continuamente para ayudar al mayor número posible de pacientes. Hasta la fecha, pacientes de diversos países, como India, Sudáfrica y Chile, se han beneficiado de ellos.

Sin escatimar esfuerzos: *nuestros tres programas*

En muchos países de bajos y medianos ingresos, los pacientes que necesitan un trasplante de células madre se enfrentan al reto de acceder a la tipificación HLA debido a la falta de centros de pruebas y a sus elevados costos.

Con nuestro **programa gratuito de tipificación de HLA de DKMS** pretendemos paliar las dificultades a las que se enfrentan los pacientes en su búsqueda de un donante, cubriendo los gastos de la tipificación de HLA para los pacientes y sus familiares. También apoyamos la búsqueda de donantes no emparentados para aquellos que no encuentran un donante familiar adecuado. Cuando se encuentra un donante compatible, muchas familias se enfrentan a otro obstáculo desalentador: el precio del trasplante y los cuidados médicos que conlleva.

El **programa de financiamiento de pacientes de DKMS** permite a los pacientes superar obstáculos económicos. Mediante este programa, colaboramos estrechamente con otras organizaciones sin fines de lucro y contribuimos a cubrir parcialmente el costo del trasplante de células madre para pacientes que, de otro modo, no recibirían el tratamiento adecuado. Puedes encontrar algunas de estas historias de éxito en las páginas 51 y 60.

-1-

-2-

Otro aspecto importante de nuestro trabajo es el apoyo a los hospitales y organizaciones sin fines de lucro en países con una infraestructura médica limitada. Con el **programa DKMS de desarrollo de capacidades**, ayudamos a avanzar en el tratamiento y la atención mediante el apoyo infraestructural y el intercambio de conocimientos. Esto incluye ayuda financiera y la formación de personal médico para mejorar el nivel de atención.

-3-



Sinergia en acción

La colaboración y el apoyo de socios locales comprometidos son imprescindibles para el éxito sostenido de nuestros programas de acceso a trasplante. En India, colaboramos estrechamente con la organización sin fines de lucro Sankalp India Foundation, con sede en Bangalore, que fue fundada en 2007 para ayudar a los pacientes jóvenes con talasemia a recibir los cuidados adecuados, como transfusiones de sangre regulares y seguras. Desde entonces, Sankalp ha ampliado el alcance de sus actividades y hoy gestiona dos unidades sin fines de lucro de trasplante de médula ósea para niños. Rajat Kumar Agarwal, miembro fundador de Sankalp, compartió con nosotros sus reflexiones sobre nuestra colaboración.

¿Por qué es tan importante ayudar a los jóvenes pacientes de talasemia en India?

Rajat Kumar Agarwal: India es el centro mundial de la talasemia. Tenemos aproximadamente 200.000 pacientes con talasemia y cada año se suman 12.000 más. La sanación, sobre todo gracias al trasplante, no sólo ayuda al paciente, sino que tiene un impacto positivo mucho mayor en toda la familia y la comunidad. Cuando un niño se cura, los demás pacientes que reciben tratamiento a su alrededor también tienen esperanza.

¿Cómo se conectan Sankalp y DKMS?

Después de que Sankalp decidió expandirse al área de trasplantes de células madre, nos enfrentamos directamente al primer obstáculo: los costos de la tipificación HLA en India. Para hacerse esta prueba, las familias tenían que acudir a centros especializados, a menudo lejos de sus hogares. Sankalp trabajaba con pacientes en condiciones de extrema pobreza, quienes nunca podrían cubrir todos esos gastos. Fue en ese momento que DKMS conoció al Dr. Lawrence Faulkner, Coordinador Médico de Cure2Children, una ONG internacional de Italia, quien también estaba al tanto de nuestro trabajo en India. Juntos, decidieron apoyar a Sankalp. **Con el apoyo financiero de DKMS, comenzamos a ofrecer tipificación HLA gratuita para pacientes necesitados. Fue un cambio radical, porque de repente podíamos saber si alguien tenía la posibilidad de una cura.** Con esta primera iniciativa, nos dimos cuenta de que Sankalp y DKMS compartían la misma misión, y desde entonces hemos trabajado como un solo equipo.

No sólo los costos, sino también la capacidad en infraestructura y la disponibilidad de enfermeras calificadas son factores importantes. ¿Cómo están trabajando Sankalp y DKMS al respecto?

En el curso de nuestro trabajo, nos dimos cuenta de que una unidad de trasplantes mucho mejor

“Con esta primera iniciativa, nos dimos cuenta de que Sankalp y DKMS compartían la misma misión, y desde entonces hemos trabajado como un solo equipo”.

y más grande nos ayudaría a atender a más pacientes. Juntos, convertimos estos pensamientos en un plan e inauguramos en 2021 una unidad de trasplante de médula ósea (TMO) de última generación en el hospital sin fines de lucro Bhagwan Mahaveer Jain Hospital (BMJH) de Bangalore, en memoria de Mechtild Harf. La unidad consta de diez camas para pacientes, una unidad de cuidados intensivos, una sala de aislamiento, una guardería, un centro de formación y un laboratorio. Ha sido un paso de mucha importancia para poder ayudar a más pacientes con una atención de mayor calidad. A finales de 2023, pudimos tratar a más de 209 niños en la unidad de TMO. Otro problema al que nos enfrentamos en India, al igual que en otros países, es la escasez de profesionales de la salud calificados. Una vez más,



Rajat Kumar Agarwal,
Miembro fundador de Sankalp



Una madre y su hija en un evento de HLA TYPING para familias en Rajpur (India)

DKMS, Cure2Children y Sankalp se unieron y pusieron en marcha un programa piloto de formación para enfermeras llamado EMPACT (EBMT Middle-Income Countries Pediatric Advanced Care Training). Está organizado por Cure2Children, financiado por DKMS y avalado por la Sociedad Europea de Trasplante de Sangre y Médula Ósea (EBMT). El programa piloto finalizó en 2023 y estamos encantados de que nueve enfermeras de India y Pakistán hayan completado con éxito este programa de formación de dos años.

¿Qué es lo que te motiva a seguir trabajando cada día por los pacientes con talasemia?

Hace unos días, caminando por los pasillos, me asomé por casualidad a la zona de juegos. Había mamás sentadas en un rincón, los niños jugaban y los colum-

pios se balanceaban. Al contemplar la escena, pude ver felicidad, alegría y un futuro prometedor. Esto es lo que nos impulsa a volver y trabajar más duro cada día.

“Desde el inicio de nuestro programa de acceso a trasplante, hemos facilitado tratamientos vitales a muchos pacientes de regiones con recursos limitados. Para poder ayudar a un número aún mayor de pacientes en el futuro, trabajamos constantemente para ampliar nuestras actividades. Una innovación de la que estamos orgullosos es el exitoso programa piloto de formación para enfermeras pediátricas de TMO en India, y esperamos volver a ofrecer estas oportunidades de formación en 2024. Al igual que con todos nuestros programas de acceso a trasplante, estamos muy agradecidos por la valiosa colaboración con nuestros socios locales, que prevemos seguir desarrollando en los próximos años”.



Dr. Alexander Schmidt
Director médico global
del Grupo DKMS

Talasemia

La talasemia mayor es un trastorno sanguíneo hereditario que causa anemia grave y requiere transfusiones de sangre de por vida. Sólo en India nacen cada año más de 12.000 niños con esta enfermedad. La forma grave de talasemia es potencialmente mortal y muchos de los afectados no superan los 20 años. Su curación es posible mediante un trasplante de células madre.



**Pilar 3 –
Avanzar en
investigación y desarrollo**

Entorno científico de vanguardia para salvar vidas

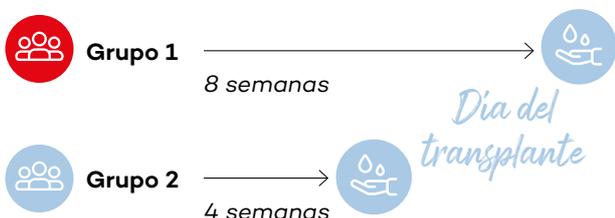
Un mundo sin cáncer de sangre sólo puede lograrse con la ayuda de investigaciones innovadoras y nuevos enfoques científicos. Trabajamos con expertos médicos para fomentar el progreso científico y aumentar las posibilidades de éxito durante y después del tratamiento, garantizando a los pacientes las mejores perspectivas de supervivencia a largo plazo.

Celebrando diez años de ensayos clínicos

Desde 2013, contamos con nuestra propia unidad de investigación clínica, la **Unidad de ensayos clínicos (CTU, por sus siglas en inglés)** en Dresden (Alemania). Con más de 30 colegas en la actualidad, optimizamos constantemente nuestro trabajo, realizamos nuestros propios estudios e invertimos en proyectos de investigación internacionales para que el trasplante de células madre hematopoyéticas sea un éxito duradero para los pacientes. En colaboración con el Laboratorio DKMS Life Science Lab, gestionamos el **Biobanco colaborativo DKMS (CoBi)**, en el que se recogen, procesan y almacenan muestras de donantes y pacientes de células madre con su consentimiento, para ponerlas a disposición de proyectos de investigación en todo el mundo. Nuestra investigación se centra principalmente en la **mejora de la terapia celular y los trasplantes**.

Primer ensayo clínico de DKMS con resultados que cambian la práctica clínica

Entre nuestros numerosos proyectos de investigación destaca el ensayo ASAP, en el que probamos un escenario en el que se facilitaba un trasplante de células madre “lo antes posible”. El ensayo contó con el apoyo de la Alianza para el estudio de la leucemia (SAL, por sus siglas en inglés), el Grupo alemán cooperativo de estudio de trasplantes y la Fundación Gert y Susanna Mayer. Tras siete años de meticuloso trabajo con investigadores del Hospital universitario Carl Gustav Carus de Dresden, el Centro nacional de enfermedades tumorales de Dresden (NCT/UCC) y el Hospital universitario de Münster (todos con sede en Alemania), completamos nuestro primer ensayo clínico con resultados revolucionarios. El estudio cuestionó el momento en el que actualmente se realiza el trasplante de células madre y recibió el reconocimiento internacional.



“A menudo no se realiza un trasplante de células madre tras un intento fallido de lograr la remisión completa, especialmente en países con una asistencia sanitaria menos completa, también por razones de costo. La eliminación de este costoso paso intermedio podría abrir la posibilidad del trasplante de células madre a más pacientes de leucemia mieloide aguda en todo el mundo, lo que en muchos casos es la única posibilidad de curación”.

Prof. Dr. Johannes Schetelig, Responsable de CTU y del Departamento de trasplante de células madre del Hospital universitario de Dresden

El Ensayo Clínico ASAP

>> Procedimiento: 276 pacientes adultos con leucemia mieloide aguda (LMA) en recaída o refractaria fueron divididos en dos grupos de forma aleatoria. En línea con los estándares prácticos, los pacientes del grupo uno recibieron, según la norma habitual, altas dosis de quimioterapia para suprimir todas las células cancerosas y lograr una remisión completa antes del trasplante. Estos pacientes fueron trasplantados al cabo de unas ocho semanas. **Los pacientes del grupo dos recibieron las células madre lo antes posible, tan pronto fue encontrado un donante alógeno compatible.** Como preparación para el trasplante, estos pacientes recibieron dosis más bajas de medicación durante unos 12 días.

>> Resultados: **ambos grupos obtuvieron los mismos buenos resultados con el tratamiento.** Esto significó que el segundo grupo pasó en promedio sólo la mitad de tiempo en el hospital y tuvo una exposición reducida a la quimioterapia.

>> Impacto potencial: el trasplante inmediato sin un intento de remisión completa podría no sólo disminuir los efectos secundarios y acortar las estancias hospitalarias, sino también dar acceso a más pacientes a esta terapia que puede salvarles la vida.



El Profesor Dr. Carl H. June recibe el Premio DKMS Mechtild Harf de la Ciencia 2023 de manos de Katharina Harf, Presidenta del Directorio de la Fundación DKMS

Premio DKMS Mechtild Harf de la Ciencia 2023

Homenaje a los logros científicos destacados

La DKMS Stiftung Leben Spenden presentó al profesor Dr. Carl H. June con el Premio DKMS Mechtild Harf de la Ciencia 2023 en reconocimiento por sus destacados logros en inmunología del cáncer.

A lo largo de su distinguida carrera, el médico-científico ha realizado importantes contribuciones al campo de la inmunología, entre ellas su trabajo pionero sobre el uso de células T en el cáncer. Su labor fue decisiva en el desarrollo de la terapia con células T de receptores de antígenos quiméricos (CAR), que ha resultado extraordinariamente eficaz en el tratamiento de pacientes con leucemia y linfoma recurrentes y refractarias.

Su trabajo no sólo ha supuesto un cambio de paradigma en el tratamiento de los cánceres hematológicos, sino que también puede mejorar en el futuro las opciones de tratamiento de cánceres sólidos, infecciones crónicas y enfermedades autoinmunes. Numerosos ensayos preclí-

nicos y clínicos ya están en marcha y son muy prometedores no sólo para la comunidad científica, sino sobre todo para todos los pacientes afectados y sus familias. El premio anual DKMS Mechtild Harf de la Ciencia debe su nombre a la difunta esposa del fundador de DKMS, Peter Harf, y rinde homenaje a los logros de médicos y científicos de renombre internacional en el campo del trasplante de células madre y la terapia celular.



Profesor Dr. Carl H. June

Beca de investigación DKMS John Hansen 2023

Brindar apoyo a los científicos jóvenes



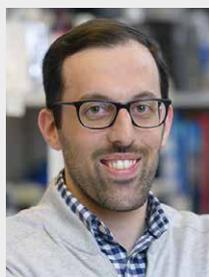
John A. Hansen

Cuatro jóvenes científicos fueron galardonados con la beca anual de investigación DKMS John Hansen en 2023. Todos ellos persiguen un mismo objetivo: mejorar la atención médica y los resultados de los pacientes con cáncer de sangre en todo el mundo. Los investigadores reciben un importe de

240.000 euros cada uno
durante un periodo de tres años

para apoyar sus prometedores proyectos en el campo de la terapia celular y el trasplante de células madre.

La Beca de investigación DKMS John Hansen, conocida hasta 2019 como Beca de investigación Mechtild Harf, se creó en 2015. La beca fue rebautizada en honor de John A. Hansen, un destacado oncólogo e inmunogenetista que dedicó su vida a las causas de la enfermedad injerto contra huésped y a luchar contra ella. Recibió el Premio DKMS Mechtild Harf de la Ciencia en 2015 en reconocimiento a sus importantes investigaciones sobre la eficacia de los trasplantes de células madre y médula ósea como terapias para salvar la vida de pacientes con cáncer de sangre. Desde entonces y hasta su fallecimiento, John Hansen fue miembro del Directorio de la Fundación DKMS y miembro del Consejo médico de DKMS.



Ivan Cohen

Ph.D. Universidad de Pensilvania

Ivan está desarrollando una versión mejorada de la actual inmunoterapia (CAR)-T que permitirá evitar la inmunosupresión severa. La terapia celular CAR-T es una prometedora alternativa en el tratamiento de enfermedades del sistema hematológico.



Eiko Hayase

Médico, Ph.D., Universidad de Texas MD, Centro del cáncer Anderson

Eiko aspira a establecer nuevas estrategias de tratamiento para prevenir la enfermedad de injerto contra huésped (EICH) intestinal.



Andri Lemarquis

Médico, Ph.D., Centro del cáncer Memorial Sloan Kettering en Nueva York

Andri está enfocado en mejorar la reconstitución del sistema inmunitario tras el trasplante.



Eliana Ruggiero

Ph.D., de la Universidad Vita-Salute San Raffaele en Mailand

Eliana se propone desarrollar estrategias terapéuticas innovadoras dirigidas y combinadas que puedan establecer o restaurar la inmunovigilancia tumoral y prevenir la recaída del cáncer.



Miley, sobreviviente de leucemia, le agradece a Kayla, su donante de células madre, con un abrazo en la Gala DKMS US de 2023

Recaudar fondos

mejora el futuro de los pacientes

Para alcanzar los objetivos de DKMS dependemos de muchas cosas: empleados y colaboradores apasionados, investigación científica y médica innovadora y los esenciales fondos que recaudamos.

Para la mayoría de las empresas, el beneficio es el objetivo final y el signo del éxito, pero para una organización como la nuestra, el dinero no es el objetivo, sino un medio para alcanzar un fin. El fin del sufrimiento de los pacientes a los que atendemos. El fin del miedo y la desesperación. El fin del cáncer de sangre.

Por eso la recaudación de fondos es fundamental para la misión de DKMS, porque potencia nuestra capacidad para ampliar nuestras operaciones, adaptarnos a las necesidades de los pacientes a los que ayudamos y crear conciencia sobre nuestra misión para alcanzar nuestro sueño final de un mundo sin cáncer de sangre. Nos sentamos con Katharina Harf, Presidenta de DKMS, para comprender mejor el importante papel que desempeña la recaudación de fondos en la labor de DKMS:

Directo al grano, ¿por qué para nosotros es crucial la recaudación de fondos?

Katharina Harf: Como todas las organizaciones sin fines de lucro, DKMS depende de la recaudación de fondos para financiar sus actividades. Dependemos del apoyo financiero, principalmente en forma de donaciones de particulares y empresas, para ampliar nuestra misión y salvar más vidas. Sin embargo, también nos negamos a aceptar que el statu quo sea suficiente para los pacientes a los que atendemos. Por eso debemos seguir desarrollando y ampliando nuestras operaciones en pos de nuestro objetivo final. Tanto si se trata de financiar la investigación y los estudios clínicos que benefician la atención a largo plazo de los pacientes como de crear programas de acceso a trasplante que eliminen las barreras infraestructurales y económicas para pacientes que de otro modo no recibirían tratamiento, DKMS siempre ha operado bajo el punto de vista de que no podemos aceptar un no por respuesta cuando se trata de pacientes. Por eso es fundamental que DKMS aumente las donaciones monetarias que recibe, para que podamos seguir satisfaciendo todas y cada una de las necesidades de los pacientes con cáncer de sangre.

¿Tiene ejemplos concretos sobre proyectos de I+D que financiamos, sobre todo, ¿gracias a la recaudación de fondos?

Ya hay numerosos ejemplos del impacto que la recaudación de fondos ha tenido en nuestra capacidad para mejorar la atención a los pacientes, tanto ahora como en el futuro. Actualmente tenemos un ensayo clínico y un estudio científico donde ambos se centran en aprender a prevenir uno de los problemas postrasplante más comunes a los que se enfrentan los pacientes; la EICH: enfermedad injerto contra huésped. La EICH es una complicación postrasplante



De izquierda a derecha: Peter Harf, Katharina Harf, Viktoria von Wulffen, Sue Nabi y la Dra. Elke Neujahr en la Gala DKMS UK

“... DKMS siempre ha operado bajo el punto de vista de **que no podemos aceptar un no por respuesta cuando se trata de pacientes**”.

Katharina Harf

Presidenta, Directorio de la Fundación de DKMS Global

“Como organización internacional sin fines de lucro de nuestra envergadura, hemos establecido un concepto de financiación sostenible y sólido que nos permite desarrollar continuamente nuestro apoyo a los pacientes con cáncer de sangre y con trastornos hematológicos. Estamos agradecidos de tener a nuestro lado a tantos colaboradores tan amables, que luchan con nosotros por una causa tan importante”.

Bernd Weinel
Director Financiero Global
del Grupo DKMS



potencialmente grave, por lo que nuestra capacidad para abordarla y aliviarla mejoraría drásticamente la calidad de vida y las perspectivas a largo plazo de los pacientes con cáncer de sangre. Además, gracias a nuestros esfuerzos de recaudación de fondos hemos podido invertir en el apoyo y el reconocimiento de jóvenes científicos, como con nuestra beca de investigación John Hansen. Subvenciones como ésta garantizan que, como comunidad, comprendamos mejor las enfermedades que padecen los pacientes de cáncer de sangre y creemos un futuro con opciones de tratamiento más eficientes y eficaces.

¿Cómo cree que evolucionará la recaudación de fondos en los próximos 10 años?

Con la evolución de la tecnología móvil, la creciente influencia de las redes sociales y la rápida diversificación del mundo de las campañas, las activaciones

y las causas, el panorama de la recaudación de fondos está cambiando radicalmente. Si bien los pilares fundamentales, como las galas y las iniciativas tradicionales, siempre constituirán una parte esencial de la recaudación de las organizaciones sin fines de lucro; los pequeños donantes son fundamentales para el éxito de nuestra misión y debemos ser capaces de adaptar los enfoques y afrontar el reto de llegar a este público allí donde se encuentre.

En una época en la que los potenciales donantes reciben más información de más organizaciones a través de más canales, nos corresponde a nosotros destacar y encontrar formas relevantes de conectarlos con nuestra misión. Afortunadamente, aunque tengamos que cambiar de plataformas o vías de difusión, el mensaje central de la misión de DKMS es tan universal como intemporal. Juntos podemos superar todas las adversidades y llevar esperanza a quienes se enfrentan a los momentos más oscuros.

Ingresos por recaudación de fondos de todas las entidades

24.714.300 €
en 2022

24.395.900 €
en 2023

Galas

UK Gala 1.500.000 GBP (alrededor de 1.727.340 euros)⁶

US Gala 4.550.000 dólares (unos 4.115.940 euros)⁶

⁶ Valor a 31 de diciembre de 2023; Fuente: Calculadora de divisas en <https://bankenverband.de/service/waehrungsrechner>; consultado el 13 de septiembre de 2024.



El campeón olímpico Tom Daley con un regalo de DKMS -células madre tejidas- en la Gala del Reino Unido





Joachim Creus, Consejero Delegado de JAB:

“Ha sido y sigue siendo un gran honor ser desde hace tiempo socio y colaborador de DKMS y de su misión de salvar vidas. Como empresa de inversión líder en el mundo, tenemos la gran responsabilidad de retribuir a la sociedad y contribuir a hacer del mundo un lugar mejor. Al apoyar a DKMS en su misión, no sólo estamos invirtiendo en un futuro mejor para los pacientes que luchan contra una enfermedad potencialmente mortal, sino que también formamos parte de un movimiento vital que ofrece innumerables segundas oportunidades de vida. El extraordinario trabajo que DKMS realiza cada día nos inspira, y estamos orgullosos de contribuir al impacto global de la organización”.

Muchas gracias a nuestros colaboradores y socios

El dinero que recaudamos es un testimonio del increíble impacto que podemos tener cuando nos unimos por una causa común como comunidad. La generosidad de nuestros donantes y colaboradores en el mundo empresarial permite a DKMS no sólo proporcionar trasplantes vitales a los pacientes que los necesitan, sino trabajar activamente para hacer realidad nuestro sueño de un mundo sin cáncer de sangre. Aunque no son tan visibles públicamente como nuestros donantes de células madre, sus contribuciones garantizan que DKMS pueda luchar por cada paciente, superando cada obstáculo o reto y negándose a aceptar un no por respuesta.

Sue Nabi, consejera delegada de Coty:

“Estamos orgullosos de la asociación de Coty con DKMS, que abarca más de tres décadas y refleja nuestra dedicación conjunta a catalizar transformaciones positivas a través de avances científicos y la capacitación de comunidades de todo el mundo. Cuando Coty celebra su aniversario número 120, reflexionamos sobre nuestro viaje desde una pequeña casa de fragancias a un líder mundial de la belleza. Al hacerlo, rendimos homenaje a la notable evolución de DKMS hasta convertirse en una organización sin fines de lucro fundamental dedicada a la lucha contra el cáncer de sangre. Seguimos comprometidos a continuar teniendo un impacto positivo junto a DKMS en los años y décadas venideros”.



Nuestro impacto internacional



Pág. 70-73



Pág. 74-77



Pág. 50-53



5 Continentes
7 Países
7 Centros de donación



Pág. 54-57



Pág. 62-65



Pág. 58-61



Pág. 66-69



... ¡para una misión!



Emotivo encuentro entre donantes y pacientes en Santiago de Chile con motivo de los cinco años de DKMS Chile

Celebrando cinco años, **¡y más por venir!**

En 2018, Martín, de 9 años, hijo de Cristina e Iván, fue diagnosticado con leucemia. “Todo comenzó cuando nos dijeron que DKMS venía a Chile”, cuenta Cristina. “Ese fue el primer acercamiento que tuvimos con la palabra trasplante. Queríamos estar presentes y hacer una campaña junto a DKMS para iniciar la búsqueda de un donante”.

Las primeras campañas de DKMS Chile para un paciente tuvieron lugar en Puerto Varas en marzo de ese año. Con más de 700 personas inscritas como donantes de células madre en honor de Martín, el evento se convirtió en una de las mayores campañas del país hasta la fecha.

Finalmente, Martín encontró a su gemelo genético en un registro de otro país, pero la campaña iniciada en su nombre se convirtió rápidamente en algo más grande de lo que la familia podría haber imaginado. Su historia conmovió a miles de chilenos y lo que comenzó en Puerto Varas es una historia que aún hoy se sigue escribiendo.

Entre las personas reclutadas en aquellas campañas, muchas resultaron ser compatibles con otros pacientes. Donantes como Guillermo, Eduardo, César, Juan Antonio, Francisca, Myriam y Catalina se

inscribieron para ayudar a Martín, pero terminaron salvando la vida de otras personas. La historia de un niño generó un efecto dominó que inspiró a cientos de personas y salvó la vida de numerosos pacientes. Esta es la esencia de DKMS: inspirar la compasión y el amor que nos une a todos.

Cinco años más tarde, DKMS Chile cuenta con más de 215.000 donantes registrados y ha dado más de 329 segundas oportunidades de vida a pacientes en Chile y en todo el mundo. Las células madre chilenas han salvado vidas en América, Europa e incluso en África y Asia.

En Chile, el impacto ha sido tremendo: desde la llegada de DKMS, la probabilidad de que un chileno encuentre un donante no emparentado 100% compatible ha aumentado de 30% a 50%, reduciendo una importante barrera de acceso al trasplante.

DKMS Chile también ha sido capaz de ofrecer apoyo al sistema de salud y a los centros de trasplante, ayudando a reducir los costos y los tiempos de espera y reforzando las herramientas de los equipos médicos para dar una segunda oportunidad de vida a más pacientes.

“Estar viva es un milagro”

Cuando le diagnosticaron aplasia medular, la vida de Lorena cambió. Su única opción para sobrevivir era un trasplante de células madre de un donante no emparentado, un procedimiento que se realiza en pocos centros de salud en Chile. Afortunadamente, gracias al Programa de financiamiento para pacientes de DKMS, pudo recibirlo.



Programa de financiamiento para pacientes de DKMS

En noviembre de 2019, Lorena se encontraba ante un horizonte incierto. Hospitalizada por tener niveles bajos de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre, estaba desesperada a la espera de saber qué le ocurría. Finalmente, en febrero de 2020 los médicos determinaron que padecía aplasia medular y que necesitaría tratamiento inmediato.

Tras meses de reiteradas transfusiones de sangre que apenas sirvieron para detener la progresión de la enfermedad, el hematólogo de Lorena le dijo que solo le quedaba una opción: un trasplante de células madre de un donante 100% compatible. Sin un donante compatible en su familia, su única oportunidad era encontrar un donante no emparentado en algún lugar del mundo.

Aunque parezca increíble, su equipo médico realizó una búsqueda y encontró a su “gemelo genético”. Desgraciadamente, el sistema público chileno no cubre los trasplantes de donantes no emparentados para pacientes adultos. Con su futuro en vilo, Lorena se puso en contacto con DKMS, esperando un milagro.

El Programa de financiamiento para pacientes de DKMS se creó con este fin: garantizar que las personas sin cobertura sanitaria garantizada ni recursos económicos disponibles puedan acceder a esta intervención en el momento oportuno. DKMS contribuye parcialmente a cubrir los costos de la intervención y garantiza que los pacientes puedan recibir el trasplante que necesitan.

“Yo quería vivir, tengo tres hijas, mi marido, mi casa”, explica Lorena. “En la Fundación me dijeron que contribuirían a cubrir los gastos del tratamiento. Era una esperanza. Creo en Dios y creo que me dio la bendición de venir a DKMS para seguir viviendo, la bendición de encontrar a esa persona que donó, para que yo siguiera aquí”.

Lorena fue tratada en el Hospital Clínico UC, uno de los centros en Chile que realiza trasplantes no em-

parentados en pacientes adultos. Hoy está sana y disfruta de su segunda oportunidad de vida junto a su familia.

El Programa de financiamiento para pacientes forma parte del Programa internacional de acceso a trasplante de DKMS (véase la pág. 36).

“Yo quería vivir, tengo tres hijas, mi marido, mi casa”

Lorena



Celebración de los cinco años de DKMS Chile

Cifras clave Chile





Nuevas esperanzas para los chilenos y los pacientes de todo el mundo

A fines de 2023, DKMS Chile construyó su propio centro de recolección de células madre para ayudar a aumentar la capacidad de trasplante y responder de manera oportuna cuando las donaciones son necesitadas por los pacientes en Chile y en el mundo. Para Camila, que fue la primera donante del Centro, inscribirse como donante en DKMS fue su “primera decisión adulta”.

DKMS Chile construyó su propio centro de aféresis, destinado específicamente a donantes no emparentados, para acelerar los tiempos de trasplante de los pacientes compatibles con donantes chilenos. Mediante esta iniciativa única, DKMS tiene ahora la capacidad de responder rápidamente a todas las necesidades de los pacientes, asegurando que reciban su trasplante rápidamente y tengan más posibilidades de un resultado exitoso.

A finales de 2023, cuando el centro estaba recién inaugurado, nos pusimos en contacto con Camila, que se había registrado sólo unos meses antes. Encantada de que la llamaran como donante compatible y emocionada por ser la donante inaugural del centro, se mostró muy dispuesta a dar una segunda oportunidad de vida a un paciente con cáncer de sangre.

“Mi primera decisión de adulta”

Cuando cumplió 18 años, Camila decidió registrarse como donante de células madre. “Me inscribí el 5 de



Camila en la fiesta oficial de inauguración

junio de 2023 y unos meses después ya me habían llamado para decirme que era compatible”, cuenta. “Fue muy emocionante, porque sabía que podía ayudar a alguien”.

Después de esta experiencia, Camila considera muy importante que todo el mundo sepa que la donación es un pequeño esfuerzo comparado con el potencial que tiene para salvar una vida. “La donación no duele nada, es sólo un pinchazo”, explica Camila. “Estuve conectada a una máquina de aféresis algo más de 3 horas y pasó como si nada. Fue súper cómodo y sigo creyendo que estar acompañada hace que este proceso sea una experiencia de crecimiento personal también, porque uno conoce gente diferente. Es un trámite y un proceso súper sencillo y al final sientes la satisfacción de que sin saber a quién, estás ayudando a alguien. Estás salvando a alguien”.



Inauguración oficial del centro de recolección de DKMS en Chile



Llegar lejos para salvar vidas

Hay más de 4.000 kilómetros entre el extremo norte y sur de Chile. Llegar a cada rincón para sumar nuevos donantes dispuestos a ayudar a un paciente con cáncer de sangre ha sido uno de nuestros desafíos. En 2023, por primera vez, logramos llegar a las regiones más extremas del país.

A lo largo del año pudimos estar presentes en las regiones de Arica, Tarapacá, Atacama, Aysén y Magallanes, sumando a más de 2.000 personas de esas regiones como donantes de células madre.

4.000 km



En 2017, el futbolista profesional Willi Orbán se inscribió como donante de células madre. Seis años después se convertiría en un salvador de vida.

Apoyo generalizado

2023 fue, una vez más, un año lleno de momentos conmovedores y emotivos acontecimientos para DKMS Alemania. Gracias al desinteresado compromiso de nuestra fantástica comunidad, conseguimos aunar esfuerzos y crear innumerables momentos inolvidables. Queremos compartir aquí algunos de ellos con ustedes.

Las cosas siguen yendo viento en popa, y cada vez más personas quieren convertirse en posibles salvadores de vidas. **El año pasado se inscribieron en DKMS 411.247 personas en Alemania** (año anterior: 371.716), 162.893 de las cuales tenían entre 17 y 25 años. Este incremento demuestra que vamos por buen camino con nuestro enfoque y que nuestras campañas públicas locales tienen una buena acogida.

El 36% de las nuevas inscripciones fueron de campañas in situ, y el 64% restante se registró en línea

Este año pudimos incluso batir un nuevo récord de donaciones de células madre. Gracias al esfuerzo desinteresado de los donantes en Alemania, pudimos ofrecer 5.919 segundas oportunidades de vida en todo el mundo (año anterior: 5.368). Nos gustaría presentar ahora a uno de estos donantes...

Un futbolista profesional dona células madre

En 2017, Willi Orbán, defensa del RB Leipzig, se inscribió en DKMS durante una campaña organizada por su club de fútbol. En 2023, la llamada finalmente llegó: el profesional de primera división era compatible y podía ofrecer una segunda oportunidad de vida con una donación de células madre.

“Por supuesto, al principio me sorprendí un poco cuando recibí la noticia de que podía ser donante”, recuerda el miembro de la selección nacional húngara. “Pero inmediatamente comprendí que quería hacerlo”. Su club apoyó la decisión y dio luz verde a que el capitán de su equipo se perdiera un partido de liga para proceder a la donación que salvaría una vida. “Es un recordatorio evidente de que hay cosas más impor-

tantes en la vida que el fútbol”, explicó su entrenador, Marco Rose, quien ya había donado para un paciente. “Estamos muy orgullosos de su compromiso”.

El día de su donación, el jugador de 31 años ya pensaba en un posible encuentro con el receptor. “Me haría muy feliz poder conocerlo algún día. Creo que eso también podría ser un incentivo para que otras personas se inscribieran”. DKMS agradece enormemente la dedicación de Willi, junto con la de todos los demás atletas profesionales inscritos, ya que demuestra que realmente todo el mundo puede ayudar.

Annabel conoce a su salvador

Lo que el jugador profesional de Leipzig espera con ilusión un día, ya lo vivieron otros: un emotivo encuentro entre un donante y un paciente. Una familia de Berlín pasó muchos años preocupada, pero también esperanzada, antes de que llegara el momento a su hija Annabel le diagnosticaron leucemia en otoño de 2020, con solo 13 meses, y les dijeron que necesitaría una donación de células madre.

Afortunadamente, por fin llegó la noticia de que se había encontrado un donante compatible en la búsqueda mundial. Fabian, no dudó ni un segundo cuando lo llamaron en 2021 y donó sus células madre a una completa desconocida. Tras el trasplante que le salvó la vida, Annabel fue mejorando cada día. En julio de 2023 celebró su cuarto cumpleaños y vio cumplido uno de sus grandes deseos: conocer por fin

a su donante y héroe, Fabian. Fue un momento inolvidable con muchas lágrimas de alegría, abrazos calurosos y rostros felices. Sin duda, no podría haber un regalo mejor.

“Son precisamente estos momentos los que nos animan en nuestra misión de salvar vidas”, afirma la Dra. Elke Neujahr, Directora ejecutiva del Grupo DKMS. “Me hace feliz y me llena de alegría poder ser testigo de estos encuentros. El ejemplo de Fabian y Annabel es un recordatorio de lo mucho que se puede conseguir con una inscripción en DKMS: una familia puede seguir viviendo unida y una niña con una enfermedad terminal puede recibir el regalo de un futuro”.

Cifras clave Alemania



Annabel y su donante Fabian

¡La campaña televisiva bate un récord!

Durante una semana, Joko Winterscheidt y Klaas Heufer-Umlauf, dos famosos presentadores de televisión, mantuvieron en vilo a toda Alemania con una emocionante búsqueda del tesoro. Con esta espectacular campaña, también llamaron la atención sobre el tema de la donación de células madre y nuestro trabajo. **Esta campaña estableció un récord histórico para DKMS, ya que nunca se habían registrado tantas solicitudes de inscripción en una sola convocatoria.** “Muchas gracias a Joko y Klaas por su gran compromiso con nosotros y con la donación de células madre, 38.000 solicitudes de kits de registro en 72 horas es un récord para la humanidad”, dice Stephan Schumacher, Director de operaciones de DKMS Alemania. “Además, hubo innumerables compartidos, me gusta y comentarios en las redes sociales que ayudaron a difundir el llamado a los donantes. Estamos muy contentos de que haya participado tanta gente y de que todo ello beneficie directamente a los pacientes con cáncer de sangre”.

En general, la cobertura mediática es un factor clave para el éxito en la captación de nuevos donantes. A pesar de los numerosos acontecimientos políticos y sociales, que a veces se superponen, en 2023 conseguimos seguir posicionando bien nuestros temas en el panorama mediático nacional e informar al público, garantizando así una buena notoriedad y reputación. En total, nos complació recibir unos 8.673 artículos que mencionaban a DKMS, de los cuales un 31,2% correspondía a medios impresos y un 51,1% a medios en línea, frente a unos 5.300 artículos en 2022.

Mientras que en 2022 pudimos llegar con nuestras comunicaciones a un total de 416.2 millones de destinatarios potenciales, nuestro alcance aumentó hasta los 707.2 millones en 2023. Esto representa un aumento interanual de 65% en mensajes y de alrededor de 70% en alcance. En promedio, cada per-



Los Directores Generales de Alemania, Dra. Deborah Buk, Presidenta del Consejo de Administración, Dra. Elke Neujahr, y Stephan Schumacher



De izquierda a derecha: Klaas, la antigua paciente Stella y Yoko dan a conocer la misión de DKMS en un programa de máxima audiencia de la televisión alemana

sona en Alemania entró en contacto con nosotros y nuestro contenido unas ocho veces solo a través de los medios de comunicación tradicionales (televisión, radio, prensa o Internet). La mayoría de los artículos se publicaron en medios regionales (88%), debido sobre todo a los numerosos llamados a los pacientes y al éxito de la comunicación del departamento de registro de donantes.

Centrándonos en nuestras actividades principales

Desde el 31 de mayo de 2023, el centro de donantes DKMS opera como filial del Grupo DKMS en Alemania. Este paso supone un importante punto de inflexión en el desarrollo de la familia DKMS. Al separar el centro de donantes de Alemania y convertirlo en una organización independiente, al igual que los centros de donantes de los otros seis países, podemos centrar nuestras actividades en Alemania de forma más específica y satisfacer mejor las necesidades de nuestros donantes.

El centro de donantes tiene como tareas principales el registro de donantes, la atención a los donantes y la facilitación de donaciones. Este consiste exclusivamente de los departamentos necesarios para las actividades operativas básicas: captación de donantes, comunicación corporativa, gestión de datos, recaudación de fondos, tipificación de confirmación, diagnósticos, equipo médico, contacto donante-paciente, servicio postal y logístico. La doctora Elke Neujahr (presidenta), la doctora Deborah Buk y Stephan Schumacher forman el Consejo de administración.



Donaciones para *seguir creciendo*

La recaudación de fondos es un pilar importante del financiamiento, que contribuye a la consecución dinámica de los objetivos de la organización a escala nacional e internacional.

Gracias a nuestros numerosos voluntarios y simpatizantes, el año pasado pudimos generar casi 14 millones de euros en donaciones.

Para nuestro departamento de recaudación de fondos, siempre es grato ver no sólo a particulares que donan dinero para una buena causa, sino también a empresas y organizadores de eventos que demuestran su compromiso social.

Entre las iniciativas de recaudación de fondos de empresas figura una cooperación para compartir productos con la cadena minorista de alimentación EDEKA. Por cada botella de una bebida especial de fruta, se destinaron 10 céntimos a DKMS, lo que totalizó una recaudación de 400.000 euros, los que nos ayudarán a invertir aún más en dar segundas oportunidades de vida. También hubo un gran apoyo de nuestro socio de larga data B2Run, que recaudó más de 55.000 euros para DKMS en sus carreras

de empresa. Desde 2019, una parte de las cuotas de inscripción de la carrera a nivel nacional se dona a DKMS. Ya sea un euro o diez mil: ¡todo y cualquier apoyo es bienvenido y ayuda a los pacientes que lo necesitan! Con el tiempo hemos conseguido reducir significativamente los costos de inscripción, pero aún tenemos que financiarlos, por lo que estas donaciones son fundamentales para nuestra misión.

En 2023, volvimos a darnos cuenta de que, a pesar de los muchos éxitos conseguidos, nuestra misión dista mucho de haber terminado. El cáncer de sangre puede afectar a cualquiera de nosotros en cualquier momento. Por eso seguiremos haciendo todo lo posible para dar a los afectados la esperanza de una segunda oportunidad de vida.



Campañas Récord del 2023

Campaña del Día internacional de la mujer- #SelfLoveJourney



Muchas seguidoras se sumaron a nuestra campaña #SelfLoveJourney con sus propias publicaciones en las redes sociales

... una sólida comunidad de mujeres influyentes y partidarias.

Con motivo del día internacional de la mujer, el 8 de marzo, organizamos una campaña centrada en el público femenino llamada #SelfLoveJourney. El amor propio consiste en centrarse en el bienestar y la felicidad propios, especialmente en lo que respecta a la salud y el estilo de vida. Este concepto ha ganado adeptas entre las mujeres contemporáneas de India, especialmente en las plataformas digitales, lo que les permite expresar y compartir cómo se aman a sí mismas.

Nuestro objetivo era unirnos a estas conversaciones y dar un giro único a la idea del amor propio. ¿Qué mayor reconocimiento del valor propio que la oportunidad única de salvar la vida de otra persona? Al llegar a este público en nuestras plataformas de redes sociales y mostrar historias de mujeres donantes y pacientes, aumentamos las inscripciones y ayudamos a crear una sólida comunidad de mujeres influyentes y partidarias.

Además de difundir esta campaña durante tres semanas con contenidos creados por nosotros, también colaboramos con mujeres influyentes para producir reels y presentar la historia de Kriti, una paciente de la organización, en una plataforma digital centrada en la mujer llamada SheThePeopleTv, que tiene más de 1.3 millones de seguidores. Esta plataforma es célebre por destacar historias de mujeres poco convencionales y Kriti, una joven cuya vida y aspiraciones probablemente resulten familiares a la audiencia

de la plataforma, inspiró un gran aumento de inscripciones cuando se compartió su historia. Kriti, de 26 años, ha luchado contra la leucemia mieloide crónica durante más de la mitad de su vida y, a pesar de necesitar un trasplante de células madre para salvar su vida, sigue alegre, esperanzada y aspira a convertirse algún día en diseñadora de moda y tener su propia boutique.

Colaboración con Getsetfly SCIENCE

En diciembre de 2023, nos asociamos con Getsetfly SCIENCE, uno de los mayores canales de ciencia de India, con más de 7.330.000 suscriptores, para realizar un video sobre la forma en la que los trasplantes de células madre pueden proporcionar una segunda oportunidad de vida a los pacientes con cáncer de sangre y trastornos sanguíneos. Al destacar casos de éxito en India, conseguimos que el público comprendiera lo directo que era el problema y que podía influir directamente en la vida de quienes lo necesitaban.

El video se publicó en su canal de YouTube, **recibió más de 1.500.000 visitas y generó una cifra récord de 5.000 solicitudes de kits**

La asociación con un socio conocido y de confianza nos permitió llegar a nuevas audiencias y sensibilizarlas con gran éxito. Esta historia es un maravilloso recordatorio de la eficacia de una parte fundamental de la ética de DKMS: la colaboración es clave, compartir conocimientos es poder, y sólo podemos avanzar cuando avanzamos juntos.



De soldado a *salvar vidas*

Con frecuencia, en la sociedad se considera a los soldados héroes por lo que hacen para proteger y defender los valores de su país. Sin embargo, el heroísmo de Sandipan y Harsh, dos militares entregados a su labor, no tuvo lugar en el campo de batalla, sino cuando ambos donaron sus células madre para salvar a pacientes con cáncer de sangre. En 2019, se inscribieron como posibles donantes de células madre durante una campaña de inscripción en su base organizada por la Fundación DKMS-BMST India.

En el Día de la Independencia de 2023, los dos hombres volvieron a mostrar su compasión, instando al público a registrarse como donantes de células madre para ayudar a los pacientes con cáncer de sangre

“Cuando me inscribí como donante de células madre en DKMS-BMST, al principio no sabía el profundo impacto que podía tener en la vida de una persona”, cuenta Harsh. “Sin embargo, al ahondar más, se me hinchó el corazón de emoción, al darme cuenta de que incluso mi modesta contribución podía convertirse en un faro de esperanza, dando a alguien una preciosa segunda oportunidad de vida. Cuando recibí la llamada de DKMS-BMST diciéndome que era compatible, fue un gran momento y una sensación indescriptible. Saber que podía salvar la vida de alguien me hizo sentir especial. Es realmente increíble cómo actos tan sencillos como donar células madre pueden marcar una gran diferencia para los demás”.

Sandipan, padre devoto, marido cariñoso y soldado apasionado, originario del distrito de Latur, en Maharashtra (India), demostró un compromiso inquebrantable con su donación, incluso en medio de la incertidumbre causada por la pandemia. Aunque estaba preocupado por sus seres queridos, Sandipan sintió que era su deber viajar de Latur a Bangalore para donar sus células madre sanguíneas.

“Una llamada de DKMS-BMST cambió mi vida”, explica Sandipan. “Me enteré de que me habían identificado como posible donante compatible para un paciente necesitado y, a pesar de las reticencias iniciales de amigos y familiares, me di cuenta de que



Sandipan, soldado, salvó una vida con DKMS

era mi momento de encarnar al héroe que llevo dentro, impulsado por mi deber como militar de ayudar a los necesitados”.

“Convertirme en donante de células madre me ha enseñado realmente el increíble valor y determinación de las personas que luchan contra el cáncer de sangre. Considero un privilegio brindarles la oportunidad de una segunda oportunidad de vida”.

Sandipan

Cifras clave India



Llevar *esperanza* a donde no la había

Cada cinco minutos alguien en India es diagnosticado de cáncer de sangre o un trastorno sanguíneo, como la talasemia o la anemia aplásica. Los pacientes de talasemia son en su mayoría niños cuya única opción de tratamiento son dolorosas y continuas transfusiones de sangre que sólo retrasan la progresión de la enfermedad. Para obtener esperanza y una verdadera cura, los pacientes necesitan un trasplante de células madre, idealmente a una edad temprana.

Dentro de nuestro **Programa de talasemia DKMS-BMST**, apoyamos a los pacientes desfavorecidos cubriendo los costos asociados con la búsqueda de donantes de células madre adecuados dentro de sus familias y, si no se encuentran, para la búsqueda de un donante no emparentado. Colaboramos con ONG locales y clínicas de trasplantes para organizar los llamados campamentos de talasemia. Los pacientes pediátricos con talasemia y sus familias viajan desde muy lejos a los campamentos –a veces desde zonas muy remotas de India– para informarse sobre la enfermedad e identificar si son un donante adecuado para su hijo. Los frotis de mejilla recogidos en los campamentos se analizan en nuestro Laboratorio DKMS Life Science Lab de Dresden.

La asesoría sobre las opciones de tratamiento y las posibles fuentes de ayuda económica son los fac-

Colaboramos con ONG locales
y clínicas de trasplantes para
organizar los llamados
campamentos de talasemia



Puneeth con su hermano, que resultó ser su donante

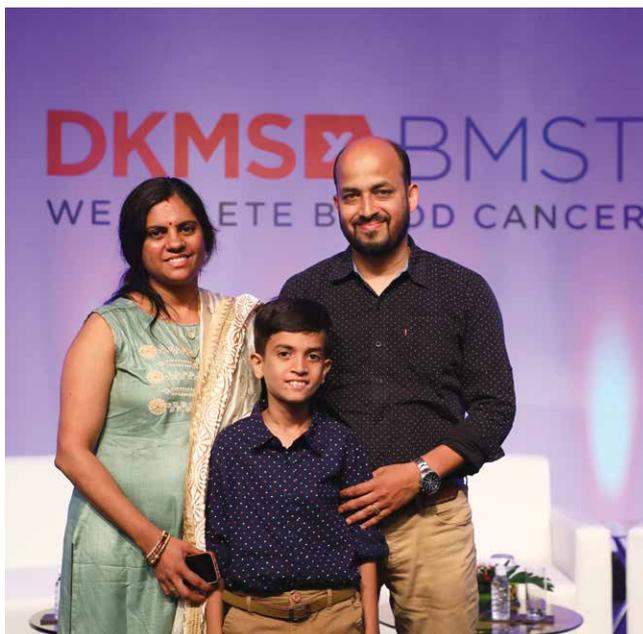


Toma de muestras en un campamento contra la talasemia en Delhi

tores más críticos que afectan al acceso al tratamiento en India. El Programa de financiamiento de pacientes DKMS-BMST aborda estos desafíos mediante un apoyo financiero parcial para los pacientes de trasplante de células madre procedentes de los estratos socioeconómicos más bajos de India. Ayudamos cuando los recursos financieros, incluidas las ayudas gubernamentales y de otro tipo, no son suficientes para cubrir todos los gastos. Los esfuerzos de este programa han pavimentado el camino hacia un futuro más brillante para muchos pacientes, ofreciéndoles la promesa de una vida más sana. Gracias al programa, en 2023 se ayudó a 90 pacientes.

Puneeth es uno de ellos. En 2008, a los ocho años, le diagnosticaron talasemia. Tras recibir transfusiones de sangre durante varios años, la familia se enteró de la existencia de un campamento de talasemia en Bangalore. Puneeth y su hermano se sometieron a las pruebas y recibieron la reconfortante información de que Puneeth y su hermano eran perfectamente compatibles. Sin embargo, la alegría se desvaneció cuando los padres se enteraron de lo que costaría el trasplante, ya que la familia no podía permitírselo. Los padres de Puneeth solicitaron varias subvenciones y, finalmente, en abril de 2022 recibieron la tranquilizadora noticia de que una parte de los costos del trasplante los cubriría el Programa de financiamiento para pacientes del DKMS-BMST. Puneeth recibió la donación de células madre de su hermano y desde entonces lleva una vida sana y feliz.

El Programa de financiamiento de pacientes DKMS-BMST y el Programa de talasemia DKMS-BMST se iniciaron en el marco del Programa internacional de acceso a trasplante de DKMS. Lee más sobre las iniciativas en las páginas 36–39.



Hechos destacados de 2023

- 105 campamentos de sensibilización sobre la talasemia
- 5.932 tipificaciones HLA gratuitas para pacientes y familiares
- 114 trasplantes de familiares
- Colaboraciones con 16 ONG y hospitales

¡Cinco años que han cambiado la vida de los pacientes y de la hemato-oncología polaca!

Imaginamos un mundo en que los pacientes hemato-oncológicos que necesitan un trasplante de células madre reciban un diagnóstico rápido y una atención óptima durante todo el tratamiento, incluso después de ser dados de alta, y en la que sus familiares también reciban el apoyo adecuado. En este mundo, los pacientes no tienen ninguna duda sobre las próximas etapas de su tratamiento y reciben apoyo médico y de rehabilitación adaptado a sus necesidades oportunamente, ya sea apoyo psicológico, físico o nutricional. También es un mundo en el que voluntarios y organizaciones de pacientes,

debidamente capacitados y preparados, ofrecen asistencia y apoyo a los pacientes. DKMS Polonia, a través del Programa para el desarrollo de la trasplantología polaca y el apoyo a los pacientes, está ayudando a construir ese mundo y, desde 2018, ofrece ayuda donde más se la necesita. **Desde su inicio, hemos destinado más de 27.000.000 PLN (unos 6.200.000 euros) al programa. Solo en 2023, nuestras iniciativas en Polonia de apoyo a pacientes y hospitales, así como de fomento del desarrollo de la hemato-oncología, ascendieron a 6.093.240 PLN (unos 1.402.523 euros⁷).**

El programa se basa en cuatro pilares:



Apoyo hospitalario



Apoyo al paciente



Cooperación con las organizaciones de pacientes



Ciencia, conocimiento y educación

⁷ Valor al 31 de diciembre de 2023. Fuente: Calculadora de divisas disponible en <https://bankenverband.de/service/waehrungsrechner>. Consultado el 6 de septiembre de 2024.

Por y para los pacientes

Los pacientes son nuestra inspiración y nuestro motor. A través de ellos, somos testigos del impacto inmediato y devastador que supone el diagnóstico repentino de una enfermedad y de cómo cambia por completo el curso de la vida de una persona para siempre... Sus historias también proporcionan apoyo a quienes se encuentran al principio de su camino en la lucha contra una enfermedad. Por ello, queremos compartir con ustedes la historia de Piotr, que también fue el punto de partida del proyecto de rehabilitación que lanzamos en 2023.

A los 61 años, Piotr recibió el diagnóstico de síndrome mielodisplásico. Tomando como base su nivel de actividad física y su experiencia en rehabilitación, desarrolló un programa para prepararse para los efectos de su enfermedad y su próximo trasplante. En esos momentos difíciles, el apoyo de su familia y amigos, que se habían inscrito como donantes de células madre, fue inestimable para Piotr, aportándole

energía y optimismo. Tres meses después de recibir el alta hospitalaria, Piotr recuperó toda su coordinación motora y su condición física siguiendo el programa de rehabilitación que había elaborado. Empezó entonces a trabajar en su propio proyecto, explicándo-



Piotr con su nieto

nos sus beneficios con alegría y entusiasmo. Inmediatamente reconocimos su potencial y supimos que juntos podríamos ayudar a otros pacientes. Lamentablemente, a causa de una recaída, Piotr falleció en 2021, pero su legado –un proyecto para crear un programa de rehabilitación peritrasplante, que abarque las etapas previas a la hospitalización, durante la terapia y durante el periodo de recuperación tras el alta– sigue vivo a través de su hija Natalia, que ha asumido la presidencia de la Fundación Recuperación Activa fundada por Piotr. Estamos orgullosos de colaborar en este proyecto para hacer realidad el mayor sueño de Piotr...

“La enfermedad de mi padre y su fallecimiento fueron momentos muy difíciles”, explica Natalia Bursiewicz, presidenta de la Fundación para la Recuperación Activa. “No obstante, en algún lugar de mí aún quedaba una chispa y la voluntad de luchar para hacer realidad sus planes. La rehabilitación ha sido olvidada en los hospitales polacos durante años. Hoy, poco a poco, estamos construyendo un mundo nuevo y mejor para los pacientes y cambiando sus vidas durante su estancia en el hospital. Cuando mi padre estaba enfermo, recibí un gran apoyo de DKMS y estoy muy contenta de trabajar hoy con ellos en el ámbito de la rehabilitación de pacientes”.

La donación no tiene fronteras

Una historia de “gemelos genéticos”

Aunque parezca un guion de película de Hollywood, esta historia con un final feliz sucedió realmente. En 2017, Maciej donó células madre a Brian desde Estados Unidos, pero este no es ni mucho menos el final de su historia. Maciej, junto con los padres de Brian, prepararon una aparición sorpresa para Brian en su boda...

Llamada al paciente

“Tu gemelo genético está luchando contra un cáncer de sangre”, escuchó Maciej en una llamada telefónica de DKMS en 2017. Cuando le preguntaron si seguía dispuesto a ayudar, aceptó sin dudar. “Para ser sincero, todo el proceso de obtención de células madre es bastante aburrido”, recuerda Maciej. “Durante unas seis horas te filtran la sangre y solo te sientas en una silla, pero eso no es nada comparado con el fin por el que lo haces”.

“Tienes que estar ahí”

Un día, mucho después de la donación, Maciej recibió la noticia de que su receptor estaba vivo y el trasplante había sido un éxito. Para él, la noticia fue imposible de olvidar.

En noviembre de 2022, recibió un mensaje del padre de Brian: “Hola, nos gustaría que estuvieras presente en la boda de Brian, es un secreto, por supuesto”, escribió el padre de Brian. “No podemos imaginarnos que no estés aquí”. Maciej tampoco dudó esta vez. “Brian nació en Estados Unidos, pero sus padres son de Jamaica”, explica Maciej. “Con la sangre de muchas culturas y nacionalidades corriendo por sus



Maciej (derecha) en la boda de su gemelo genético Brian, a quien salvó la vida

venas, en la casa y en el matrimonio había familia probablemente de todo el mundo. Son personas increíbles, que me acogieron como a un miembro más de la familia. Todos querían saludarme y darme las gracias por lo que había hecho. Fueron momentos en los que hasta los tipos más duros lloraron de emoción”. La boda se celebró en 2023.

Aniversario de trasplante en el Vístula

A fines de 2023, Brian y su esposa Madeline viajaron a Polonia para visitar a Maciej. Su estancia coincidió con un aniversario muy importante: exactamente seis años antes, Maciej le había dado a Brian una segunda oportunidad de vida. Hoy Brian se encuentra bien, terminó sus estudios y trabaja en el sector informático. Sus seres queridos dicen que, tras el trasplante, no sólo cambió su grupo sanguíneo al de Maciej, sino también lo hicieron sus hábitos. Antes de la enfermedad, a Brian no le gustaba la comida ni cocinar. Ahora,

no sólo aprecia la buena cocina, sino que disfruta preparando él mismo platos sofisticados.

“Quizá le transmití parte de mi personalidad, porque soy cocinero por vocación”, se ríe Maciej, cocinero profesional de Pruszków. “Lo cierto es que nos convertimos en hermanos genéticos y gané una familia en el extranjero”. La historia de Maciej y Brian es un maravilloso recordatorio de que el poder de la donación para salvar vidas no está limitado por las fronteras. También es un ejemplo de cómo una persona puede cambiar el destino de otra desconocida, aunque muy parecida.



Maciej y Brian en la oficina de DKMS en Varsovia

2023 – El año de los donantes jóvenes

¡Lo hicimos genial! En 2023, bajo el lema “Full speed ahead” (A toda máquina), llevamos a cabo numerosos actos e iniciativas de los que estamos realmente orgullosos. Viajamos por toda Polonia visitando institutos, universidades y festivales. Por doquier, nuestro personal y voluntarios difundieron la misión de la donación de células madre con un entusiasmo inquebrantable, inscribiendo a nuevos donantes potenciales.

Durante las vacaciones de verano, asistimos a festivales –grandes y pequeños– para llegar a los jóvenes. En 2023, nos acercamos a las comunidades escolares, informándolas sobre la donación de células madre, formando a voluntarios y organizando eventos. 2023 también marcó el final de la primera edición del concurso nacional “Profesores por la vida”, abierto a todos los profesores de secundaria.

El concurso forma parte del proyecto “Cellmania” (#KOMÓRKOMANIA), en el que se pide a los profesores que organicen campañas de donación y sensibilización con sus alumnos de secundaria

“Participar en la campaña #KOMÓRKOMANIA es una experiencia impagable para los jóvenes, ya que ven que sus acciones pueden salvar la vida de alguien. Lo que más me sorprendió fue que todo el grupo de estudiantes voluntarios estaba bien organizado, seguía

el programa y trabajaba de forma eficiente, como si llevara años haciéndolo. Pueden estar orgullosos de sí mismos, y yo también lo estoy de ellos. Con su participación, aprendieron valiosas habilidades, como el trabajo en equipo y el trabajo en proyectos”. Małgorzata Kujawska, profesora e iniciadora de la campaña #KOMÓRKOMANIA.

“Estoy totalmente a favor de promover la idea de la donación de células madre. Yo mismo aprendí sobre DKMS en la escuela. En abril de 2018, me registré como donante de células madre durante un evento de inscripción y, en marzo de 2023, tuve la oportunidad de dar a alguien una segunda oportunidad de vida. Estoy orgullosa de haber podido ayudar a alguien que lucha contra el cáncer de sangre dando una parte de mí misma. El día de la donación de células madre quedará grabado para siempre en mi memoria”. Paulina, donante de células madre.

Cifras clave Polonia





Helpers' Generation

Celebramos 10 años de esfuerzos conjuntos con la comunidad académica,

con un aniversario marcado por 138 eventos,
en los que 12.559 personas se unieron a la
base de datos de DKMS en Polonia.

Todo ello fue posible gracias al compromiso de nuestros líderes estudiantiles,
miles de voluntarios y casi 100 universidades de toda Polonia.



Shudufhadzo Musida, Miss Sudáfrica 2020, entrega regalos de DKMS a un paciente

Un largo camino recorrido

Sudáfrica es un país con más de 250.000 organizaciones sin fines de lucro, múltiples problemas sociales graves y una población muy activa políticamente. En medio de este complejo entorno, nos enfrentamos a una pregunta crítica incluso antes de empezar a operar aquí: ¿cómo podemos forjar un espacio para debatir un tema interseccional como el trasplante de células madre?

DKMS África se puso en marcha en 2021, con el COVID-19 como trasfondo. Como ocurría en gran parte del mundo, la sociedad sudafricana se enfrentaba a un sinnúmero de problemas más allá de la pandemia en sí, incluido un aumento dramático de la desinformación relacionada con temas de salud.

Frente a esta realidad, era esencial que nos mantuviéramos firmes en la difusión de información objetivamente correcta sobre el cáncer de sangre y los trastornos sanguíneos, prestando especial atención a la importancia de la educación y la sensibilización.

Lo que comenzó como una lenta integración en el tejido de la comunidad sin fines de lucro alineada con el cáncer se ha convertido en un hermoso progreso caracterizado por el espíritu de “ubuntu”: una antigua filosofía africana que pone de relieve la universalidad de nuestra humanidad y la necesidad de compasión y cooperación. Cuando abrimos nuestras puertas por primera vez, sabíamos que tendríamos que apelar a una comunidad sólida y proactiva que no fuera indiferente a los asuntos que más valoran. DKMS África se adentró en un paisaje en el que la gente estaba ávi-

da de conocimientos, sabiendo que lo que aprendieran podría ayudarles directamente a tomar decisiones informadas sobre su salud.

Desde nuestra apertura, hemos conseguido aumentar drásticamente nuestra base de datos de donantes y ahora contamos con más de 70.000 personas preparadas, dispuestas y capaces de ayudar a los pacientes actuales y futuros. Nuestro objetivo en Sudáfrica, sólo para 2024, es registrar a 38.000 nuevos posibles donantes de diversos orígenes étnicos. En sólo los dos últimos años, hemos conseguido modificar significativamente la composición de la base de datos sudafricana y, en la actualidad, más de 50% de nuestro grupo de donantes es negro, de etnia mixta, asiático e indio. Esto nos ha demostrado que, pese a nuestra preocupación inicial de que este tema sería extremadamente difícil de introducir aquí debido a otras demandas sociales concurrentes, sudafricanos de todos los orígenes se han mostrado receptivos a nuestro mensaje y entusiasmados por unirse a la misión. También ha sido alentador el número de relaciones que hemos podido establecer con grupos de la sociedad civil, como universidades, colegios, empresas y otras organizaciones.

El mito y la realidad – *Derribando ideas falsas*

Uno de los objetivos más importantes de DKMS África era garantizar que nuestras comunidades destinatarias comprendieran que el cáncer de sangre y los trastornos sanguíneos no son simplemente un fenómeno circunscrito a la comunidad blanca. Para ello, era esencial eliminar la falta de información y corregir un importante malentendido: la mayor incidencia del cáncer y los trastornos sanguíneos entre los sudafricanos blancos se debe en gran medida a que tienen mayor acceso a los conocimientos y a una atención sanitaria suficiente.

Para nosotros también era importante desmentir la noción, muy problemática, de que la donación de células madre era similar a regalar un órgano insustituible, una práctica que no es bien recibida en África. Para ello, tuvimos que recalcar que el proceso de donación no es invasivo para el donante y que, en última instancia, el donante está dando un exceso de células madre como consecuencia del tratamiento previo a la donación.

Para ayudarnos a lanzar este debate cultural, contratamos a Makhosi Nomabutho, curandera tradicional sudafricana y fundadora de la Sociedad Sangoma, quien se registró como donante. Makhosi esperaba que su decisión y la promoción pública de la causa influyeran en otros curanderos tradicionales y en sus clientes para que hicieran lo mismo.

“No quiero verme en la situación en la que se encuentran muchas personas que no saben dónde conseguir un donante, porque no hay dinero ni influencias que puedan cambiar el diagnóstico de una persona; sólo más donantes afrodescendientes pueden hacerlo”, explica Makhosi.

Uno de los obstáculos más difíciles de superar para las personas con cáncer de sangre, especialmente los africanos negros, **es encontrar un donante compatible**, dada la escasez de donantes de esta población.

“Del mismo modo que el trabajo de los curanderos tradicionales es obra de Dios, también lo es de la ciencia médica”, afirma.

“Si alguien con cáncer de sangre o un trastorno sanguíneo, por ejemplo, viniera a verme, intentaría ayudarle a acceder a un oncólogo para que pudiera iniciar el tratamiento adecuado. Al mismo tiempo, trabajaría con ellos en el elemento espiritual de su enfermedad”.

Nuestros avances en estas comunidades se basaron fundamentalmente en el uso del lenguaje y la representación. Gracias a esfuerzos conjuntos en línea y presenciales con personas influyentes en el ámbito digital, individuos y grupos en diversos espacios, pudimos dirigirnos y llegar a diferentes grupos demográficos. Optamos también por hablar a las comunidades en su idioma, lo que garantizó que el público comprendiera mejor el problema y se sintiera más respetado y representado en nuestra causa. Mediante compromisos, actos y campañas cuidadosamente planificados, hemos conseguido aumentar el número de personas de color representadas en el registro.



Curandera Makhosi Nomabutho

Cifras clave Sudáfrica





Corriendo por DKMS África

En un esfuerzo por aumentar la comprensión de nuestra misión en el país, DKMS África ha puesto en marcha una serie de activaciones de maratón que han sido un gran éxito para nuestros esfuerzos de sensibilización. Hemos participado en algunas de las carreras más importantes de Sudáfrica, atrayendo a multitudes locales e internacionales. Nuestra presencia en las exposiciones de los maratones ha garantizado que nuestros esfuerzos educativos sean vistos en diferentes espacios, llevando nuestra causa a nuevos públicos y permitiéndonos dirigirnos a personas sanas y activas para que se inscriban y se conviertan en potenciales salvadores de vidas.

En esta misma línea, muchas de las personas con las que nos hemos asociado para los maratones se han visto directamente afectadas por la devastadora situación que supone el diagnóstico de un cáncer de sangre. Un ejemplo ilustrativo es la participación de corredores y voluntarios en el maratón Comrades, en honor de Gugu, antigua paciente de DKMS África.

En mayo de 2023, publicamos la historia de Gugu y su petición para que la gente se registrara como donante de células madre, para poder vivir y criar a sus dos hijos. Aunque encontramos cuatro donantes compatibles, ninguno de ellos quiso comprometerse cuando los contactamos y Gugu finalmente falleció. Sin embargo, su memoria sigue viva en quienes la conocieron y la quisieron, como su hermana Cebo y su mejor amiga Lindokuhle.

Desde el fallecimiento de su hermana, Cebo se inscribió como voluntaria de DKMS África y, al igual que Peter Harf, fundador de DKMS, ha utilizado el amor por su hermana como motivación para garantizar que otras familias tengan la esperanza de una segunda oportunidad de vida. Además de la monumental tarea de cuidar de los hijos de su hermana, dedica su tiempo a las campañas de DKMS para ayudar a



El socio mediático Cape Town TV filma una inserción para un segmento después de la carrera de shakeout

Desde el fallecimiento de su hermana, Cebo se inscribió como voluntaria de DKMS África y, al igual que Peter Harf, fundador de DKMS, **ha utilizado el amor por su hermana como motivación para garantizar que otras familias tengan la esperanza de una segunda oportunidad de vida**



DKMS en el Maratón Sanlam de octubre de 2023

aumentar el número de donantes disponibles para los pacientes que lo necesitan. Asimismo, Lindokuhle decidió correr el maratón Comrades como homenaje a Gugu, con la esperanza de inspirar algo hermoso a partir de la trágica pérdida de su mejor amiga.

Estas historias nos recuerdan que el alma de nuestra organización y el éxito de nuestra misión proceden directamente del compromiso y la pasión de todos los voluntarios, simpatizantes y donantes que luchan en nombre de sus seres queridos por los que aún no han sido salvados.



De piloto a un exitoso programa con *impacto*



Con nuestro programa “Apoyo de DKMS a pacientes estatales” apoyamos a pacientes pediátricos de Sudáfrica que padecen cáncer de sangre y trastornos sanguíneos potencialmente mortales, como la anemia aplásica grave.

El sistema sanitario público sudafricano cubre íntegramente el costo del trasplante de células madre de los pacientes que han encontrado un donante compatible en su familia, pero los pacientes que dependen de un donante no emparentado se enfrentan a dos grandes retos en su camino hacia el trasplante:

encontrar un donante compatible y pagar los gastos relacionados con el donante. DKMS apoya a los pacientes pediátricos sin seguro médico privado que no pueden pagar los costos relacionados con el donante, independientemente del centro de donantes en el que esté registrado el donante seleccionado.

Colaboramos localmente con tres hospitales del sector público: Red Cross War Memorial Children’s Hospital en Ciudad del Cabo, Steve Biko Academic Hospital en Pretoria e Inkosi Albert Luthuli Central Hospital en Durban.

Tras haber comenzado con un programa piloto en 2022, continuamos con éxito el programa en 2023 y pudimos apoyar a tres pacientes.



Un año *récord*

2023 fue un año especial para DKMS en el Reino Unido, ya que celebramos nuestro décimo aniversario. A lo largo del año, realizamos avances significativos en nuestra misión al seguir ampliando y diversificando la base de datos de células madre, además de ofrecer un apoyo crucial a los pacientes con cáncer de sangre y trastornos sanguíneos.

Durante el año, nos centramos en aumentar la sensibilización sobre la base de datos de células madre y en registrar a más posibles salvadores de vidas en todo el Reino Unido. Nuestros esfuerzos facilitaron trasplantes críticos de células madre, que influyeron profundamente en cientos de vidas tanto a escala nacional como mundial, y nuestras campañas de recaudación de fondos dieron lugar a importantes colaboraciones corporativas que amplificaron aún más nuestra misión.

Para seguir avanzando, estamos intensificando nuestros esfuerzos, con especial foco en el registro de donantes de comunidades étnicas minoritarias para garantizar que todo el mundo tenga las mismas oportunidades de encontrar un donante de células madre que salve vidas. Asimismo, el reciente aumento de nuestra plantilla mejora nuestra capacidad para apoyar esta misión.

Las historias que se presentan en estas páginas ilustran el impacto vital que DKMS UK tuvo en 2023 en las vidas de nuestros colaboradores, donantes de células madre y pacientes con cánceres o trastornos de la sangre.



El voluntario Gilly en un evento de registro de donantes de DKMS

Nuestro trabajo con los donantes

Nuestro equipo de tipificación confirmatoria (TC) aumentó significativamente este año para adaptarse al mayor volumen de solicitudes de TC, impulsando así el compromiso de DKMS con la erradicación del cáncer de sangre. El equipo de TC trabaja de forma rápida y eficaz en situaciones en las que el tiempo apremia, y a menudo marca una diferencia que puede salvar la vida de los pacientes que necesitan un trasplante de células madre.

En 2023, el equipo de TC del Reino Unido atendió 3.941 solicitudes, lo que supone un aumento significativo respecto de los años anteriores (296 más que en 2022 y 856 más que en 2021) y más del doble del número de solicitudes desde 2018. Este crecimiento demuestra nuestra dedicación y eficiencia a la hora de satisfacer la creciente demanda de donantes de células madre. Otro logro clave fue convertir con éxito este número récord de solicitudes de TC en 359 extracciones, lo que dio lugar a una tasa de conversión notable.

Al ser el primer punto de contacto para los donantes potenciales, el equipo de TC desempeña un rol crucial en el proceso de donación, garantizando que los donantes estén bien preparados para proporcionar los mejores resultados posibles a los pacientes. Al prio-

rizar la seguridad de los donantes, nuestro objetivo es lograr los mejores resultados para los pacientes, manteniendo a la vez el máximo nivel de atención para nuestros donantes. Las historias de donantes como Joe ponen de relieve el increíble potencial que tienen los trasplantes de células madre para salvar vidas.

Animar a la gente a hacerse donante de células madre: la historia de Joe

Joe, un apasionado de la naturaleza, es consciente de la belleza que se puede encontrar en la vida, razón por la cual ha decidido animar a la gente de su comunidad a inscribirse como donantes de células madre que pueden salvar vidas, especialmente después de haber donado él mismo.

“Me registré en DKMS como donante de células madre en 2017, después de que un amigo y colega mío de la Marina Real necesitara un trasplante de células madre”, explica Joe. “Él es de San Vicente y necesitaba una compatibilidad genética específica con alguien de origen caribeño. Yo soy de Trinidad y Tobago, así que quise ayudar”. **“No hay suficientes personas de nuestra comunidad inscritas y este simple acto**

puede proporcionar a alguien una segunda oportunidad de vida. Por eso organicé una serie de actos en las bases de la Marina Real británica para animar a más compañeros a unirse a la base de datos. Me entusiasmó que más de 1.000 personas se inscribieran. Si yo puedo contribuir, quiero ayudar a todos los que pueda. Afortunadamente, mi amigo encontró una persona compatible y hoy está mucho mejor”.

En 2023, Joe recibió una llamada de DKMS para comunicarle que era un donante compatible. “Para mí, si te llaman y te preguntan si vas a ser donante, es algo que tienes que hacer. Pensé: ¡vamos a hacerlo!”. Al inicio del proceso de donación, Joe se sometió a revisiones médicas en el nuevo centro de recolección de células madre de Escocia, inaugurado en agosto de 2023 por el Servicio nacional escocés de transfusión sanguínea. “El equipo médico de DKMS me lo explicó todo y, una vez que me dieron el visto bueno para seguir adelante, fui a donar con la ayuda del increíble personal de enfermería”.

DKMS UK está comprometida a trabajar con héroes como Joe y a animar a más personas de comunidades étnicas minoritarias a tomar una decisión informada sobre su participación en el grupo de donantes de células madre. “En nuestra comunidad, puede haber muchos estigmas en torno a ir al hospital por lo que

sea: debido a precedentes históricos, la gente de origen caribeño puede tener miedo de que vayas al hospital y no salgas o que se hagan procedimientos y no se haga un seguimiento adecuado. Este tipo de barreras deben eliminarse, y yo me siento feliz de ser un ejemplo para la gente de mi comunidad de alguien que ha completado el proceso de registro y donación de mis células madre.

He podido dar a alguien una segunda oportunidad de vida. Esto me ha hecho sentir humilde y honrado por haber tenido la oportunidad de aportar mi granito de arena a esta sociedad en constante cambio. Espero que mi experiencia anime a otros a registrarse”.



Joe, un orgulloso donante de células madre de DKMS

Registro de donantes

En 2023, nuestro equipo de registro de donantes alcanzó el millón de donantes activos de células madre registrados en el Reino Unido. En abril, tuvimos casi 10.000 solicitudes de kits gracias a la campaña de pacientes en Irlanda del Norte; esto ayudó a DKMS Reino Unido a establecer relaciones con empresas locales y crear futuras asociaciones para 2024. Las familias fueron un tema principal en 2023: desde ayudar a las familias a encontrar un donante de células madre para su ser querido hasta las madres que donaron sus células madre.

Inspirar a otros a inscribirse: la historia de Jo

Oti, el hijo de Jo, recibió un trasplante de células madre tras diagnosticársele leucemia mieloide aguda en 2022. Hoy, a sus tres años, está sano y en plena forma. “Estoy eternamente agradecida al donante de Oti”, dice Jo. “Oti ahora le dice a la gente que tiene ‘sangre mágica’. Verlo amar la vida me inspiró para animar a más gente a unirse al grupo de donantes de células madre”. En septiembre de 2023, como parte del Mes de sensibilización sobre el cáncer de sangre, Jo decidió organizar un acto de donación en un restaurante cercano a donde vive, en Essex. Trabajando

con DKMS para difundir localmente el evento y cómo un trasplante de células madre había dado a Oti una segunda oportunidad de vida, ayudó a la gente a tomar una decisión informada. “Tantas personas dedicaron su preciada mañana de domingo: fue el día más ajetreado y el mejor, y parecía una celebración”, exclama Jo. “Más de 200 personas se inscribieron allí mismo, y aún más personas se conectaron después a Internet para solicitar un kit de frotis a DKMS. Y lo que es mejor, una de las personas que vinieron ese día ya ha sido encontrada compatible para un pa-



Jo con su familia



ciente que necesita un trasplante de células madre y ha sido llamada para donar. Para alguien, eso puede significarlo todo”.

Tras el éxito de Jo registrando nuevos donantes potenciales, ha seguido apoyando a DKMS UK compartiendo su historia con periodistas y desempeñando un rol clave en el desarrollo de nuestra asociación con la ONG británica Battle Cancer. ¿Su mensaje para cualquiera que esté pensando en organizar un acto de registro de células madre?

“Uno: hazlo. Dos: contarás con todo nuestro apoyo. Tres: no puedes fracasar. Si consigues incluir a una persona en la base de datos, esa persona podría ser compatible con alguien que padezca un cáncer o un trastorno sanguíneo. Me ha hecho sentir muy orgullosa de la humanidad y de lo que podemos hacer los unos por los otros”.

Voluntariado

En 2023, el voluntariado desempeñó un rol fundamental en la consecución de la misión de DKMS UK. Contamos con más de 116 voluntarios activos, que:

- organizan o apoyan campañas de registro de donantes en todo el Reino Unido
- ayudan a recaudar fondos esenciales mediante eventos
- sensibilizan sobre el cáncer de sangre y los trastornos sanguíneos.

Ya contamos con cinco centros de voluntariado y en 2023 pusimos en marcha nuestro centro de East Midlands. Nuestros centros de West Midlands, Escocia, Bedford, el suroeste de Inglaterra y el oeste de Londres alcanzaron importantes hitos en 2023:

- Estudiantes contra el cáncer de sangre: aumentamos el número de universidades e institutos que organizan campañas de registro de donantes a cargo de estudiantes voluntarios.
- Jornada anual de recaudación de fondos para voluntarios: 2023 fue el primer año en el que establecimos una jornada colectiva de recaudación de fondos para nuestros voluntarios, recaudando más de 5.000 libras esterlinas (cerca de 5.700 euros⁸) para DKMS UK.
- Eventos de recaudación de fondos organizados por voluntarios, incluida una cena de caridad que levantó más de 34.000 libras esterlinas (alrededor de 39.000 euros⁸).

Cifras clave Reino Unido



Liderando la acción comunitaria: la historia de Manj

“Todo empezó cuando me inscribí en DKMS como donante potencial porque el hijo de mi primo necesitaba un donante compatible”, explica Manj. “En ese momento no conocía las células madre ni los trasplantes, así que consulté el sitio web de DKMS y me puse en contacto con ellos para preguntarles si podía ayudar de alguna manera. Me pusieron en contacto con un voluntario local y recibí formación sobre cómo hacer frotis y registrar a la gente. Entonces organicé mi primera campaña de registro de donantes en mi Gurdwara (lugar de culto) local y desde entonces he ayudado en muchos eventos de DKMS.

Necesitamos más donantes asiáticos y de otras comunidades étnicas minoritarias. En octubre de 2023, tuve el placer de unirme a otros voluntarios del West Midlands Hub para organizar un acto benéfico en el salón de banquetes Manor Grove de Birmingham, donde recibimos a 400 invitados. Se unieron a nosotros para celebrar que el año pasado habíamos registrado a más de 500 personas como donantes potenciales -principalmente de la comunidad asiática- y destacar la necesidad de que lo hiciera aún más gente. Me hizo mucha ilusión que la velada también recaudara la magnífica cifra de 34.000 libras esterlinas (unos 39.000 euros⁸) para apoyar la misión de DKMS de salvar vidas.

Sin embargo, lo mejor de mi trabajo como voluntaria es oír que un paciente ha encontrado una célula madre compatible y saber que hemos participado en el proceso de salvar potencialmente la vida de alguien. Eso no tiene precio”.

⁸ Valor al 31 de diciembre de 2023. Fuente: Calculadora de divisas disponible en <https://bankenverband.de/service/waehrungsrechner>; Consultado el 6 de septiembre de 2024.



También he sido testigo del devastador impacto del cáncer en mi familia, ya que he perdido a dos personas muy especiales en mi vida: mi marido Raj y mi madre.

“He vivido en carne propia la necesidad urgente de contar con una reserva diversa de donantes y eso me ha hecho tomar la determinación de ayudar a otros a tener una oportunidad de sobrevivir. No pude salvar a mi gente, pero puedo intentar ayudar a la gente de otras personas”.



Manj junto al encargado de voluntarios de DKMS UK, Ian Corpuz



De la esperanza a la *sanación*

En 2023, DKMS US continuó sus esfuerzos por ampliar y diversificar la base de donantes y proporcionar donantes a pacientes de todo el mundo. Al mantener nuestro enfoque local, fuimos capaces de crear conciencia sobre nuestra marca, forjar nuevas alianzas y ver resultados que tuvieron un impacto global. En última instancia, nuestro equipo estadounidense contribuyó al rol de DKMS como principal fuente de donaciones mundiales y vio recompensado nuestro trabajo tanto por el número de trasplantes facilitados a pacientes internacionales como por el reconocimiento de organizaciones afines a la hora de conceder subvenciones para impulsar nuestra misión.

Algunos ejemplos del éxito obtenido en 2023:



Maya, Corey y Nafi, colegas de DKMS US, en el evento Queen City Saves Lives (QCSL) en septiembre 2023

Eventos locales

En septiembre, DKMS organizó el primer evento Queen City Saves Lives (QCSL) en Charlotte, Carolina del Norte. Una velada animada centrada en nuestra misión y llena de música, sorteos y, por supuesto, una estación de frotis presencial, QCSL ofreció a más de 100 personas de la localidad la oportunidad de interactuar directamente con la familia de DKMS, incluidos empleados, voluntarios entusiastas y donantes de células madre. Cuarenta y dos de los asistentes se inscribieron esa misma noche para convertirse en un potencial salvador de vidas.



Ambiente relajado en el QCSL 2023



Registro del evento

Jan & Ben – *Un vínculo para toda la vida*

En 2010, la vida de Ben cambió para siempre cuando le diagnosticaron un linfoma linfoblástico de células T, un tipo de cáncer de la sangre. Se sometió rápidamente a una quimioterapia exhaustiva que requirió hospitalizaciones de una semana. Finalmente, Ben logró la remisión, pero al poco tiempo le comunicaron que el cáncer había reaparecido y que ahora necesitaría un trasplante de células madre. Para ello, primero tenía que encontrar un donante compatible.

A miles de kilómetros de distancia, Jan se había inscrito en DKMS, en Alemania, para ser un posible donante. Tras ver cómo su amigo de la infancia también luchaba contra el cáncer y acababa perdiendo la batalla, Jan no dudó cuando le pidieron que donara sus células madre a un desconocido, sabiendo que eso podría significar una segunda oportunidad de vida para la persona que las recibiera.

En 2023, Ben le propuso matrimonio al amor de su vida y supo que tenía que pedirle a Jan que le ayu-

dara una vez más, pero esta vez como padrino. “Sin él, no estaría aquí para casarme con la mujer de mis sueños que Dios ha puesto en mi vida”. – Ben al pedir a su donante, Jan, que sea el padrino de su boda.



Ben y Jan



Abby & Emily – Transformando vidas juntos

En 2015, la exjugadora de fútbol de Duke, Abby tuvo la oportunidad de entrenar a una niña llamada Emily en un campamento de fútbol de Duke. Posteriormente, Emily fue diagnosticada con leucemia y tratada en el Duke Hospital System, donde terminó sometándose a un trasplante de médula ósea de su hermana. La lucha de Emily inspiró a Abby a registrarse como donante de células madre en 2016 y, finalmente, a estudiar medicina. Seis años más tarde, Abby, ahora estudiante de segundo año de medicina en Duke, recibió una llamada de DKMS informándole que era compatible con un paciente necesitado. Cuando le preguntaron si quería donar, dijo inmediatamente que sí y, en abril de 2023, Abby donó sus células madre para ayudar.

Ahora, espera que compartir su historia ayude a inspirar a otros a registrarse como posibles donantes.

“Casi 10 años después de mi primer frotis de mejilla, recibí un correo electrónico en el que se me comunicaba que era compatible. Para mí fue una decisión obvia; sabía que iba a hacer lo que fuera necesario para seguir adelante”.



Abby y Emily en un campamento de fútbol en 2015

Financiamiento local y tipificación familiar



La Fundación William G. Pomeroy

En 2023, la Fundación William G. Pomeroy otorgó una subvención de 300.000 dólares estadounidenses (unos 270.000 euros⁹) a DKMS US para sensibilizar a las comunidades, ampliar y diversificar el grupo de donantes y ofrecer tipificaciones gratuitas de alta resolución a los posibles salvadores de vidas que no pudieran permitírselas fácilmente. Estas subvenciones nos ayudan a acercarnos a nuestro sueño de que todos los pacientes necesitados puedan tener la segunda oportunidad de vida que se merecen.

¡El programa de tipificación familiar gratuita facilitó **236 tipificaciones para 70 pacientes!**

Sabemos que un diagnóstico de cáncer y las complejidades del sistema de atención médica conllevan una alta carga financiera, pero creemos en simplificar

los procesos y apoyar a los pacientes en sus momentos de necesidad. Gracias al programa de tipificación familiar gratuita, podemos cubrir los costos asociados con la realización de pruebas de HLA de alta resolución a los familiares de los pacientes, aliviándolos así de una de las muchas cargas que enfrentan.

Cifras clave Estados Unidos



⁹ Valor al 31 de diciembre de 2023. Fuente: Calculadora de divisas disponible en <https://bankenverband.de/service/waehrungsrechner>; Consultado el 6 de septiembre de 2024.



En 2023, la Fundación William G. Pomeroy otorgó una subvención de 300.000 dólares estadounidenses.

¡Muchas gracias!





Nuestra familia internacional

En 2023, DKMS estaba constituida por 14 entidades que trabajan mano a mano para lograr nuestra misión: brindar al mayor número posible de pacientes con cáncer de sangre una segunda oportunidad de vida. Desde que fundamos nuestra primera entidad DKMS en Alemania, en 1991, y creamos la fundación madre DKMS Stiftung Leben Spenden (Fundación para dar vida) en 1997, nuestra organización ha crecido exponencialmente, tanto en capacidad como en impacto. Hoy, mantenemos la base de datos de donantes de células madre más grande y diversa del mundo. Con centros de donantes en Chile, Alemania, India, Polonia, Sudáfrica, el Reino Unido y Estados Unidos, DKMS es un líder mundial en la lucha contra

las enfermedades del sistema hematopoyético, que impacta la vida de personas en más de 60 países en 2023.

DKMS Group gGmbH es la organización internacional que supervisa el funcionamiento de nuestros siete centros de donantes de células madre en todo el mundo, así como a las entidades médicas y científicas con sede en Alemania que promueven el tratamiento del cáncer de sangre y los trastornos sanguíneos. Entre ellos, se incluyen el Laboratorio DKMS Life Science Lab, el Centro de recolección de DKMS, el Banco de células madre de DKMS y el Registro DKMS.



La familia DKMS en el mundo:

Actividad internacional:

Stiftung Leben Spenden	Tübingen
DKMS Group	Colonia, Tübingen, Dresden
Laboratorio DKMS	
Life Science Lab	Dresden
DKMS Registry (Registro DKMS)	Tübingen
DKMS Stem Cell Bank	Dresden

Actividad local:

DKMS Collection Center Alemania	Colonia, Dresden
DKMS LIFE	Colonia
DKMS África	Ciudad del Cabo, Johannesburgo, Durban
DKMS Alemania	Colonia, Tübingen, Berlin, Dresden
DKMS Chile	Santiago de Chile
DKMS-BMST India	Bangalore
DKMS Polonia	Varsovia
DKMS UK	Londres
DKMS US	Nueva York, Charlotte, Dallas



Nuestra historia – Un destino que continúa salvando vidas

Todo aquel que haya visto a un ser querido luchar contra una enfermedad potencialmente mortal conoce la abrumadora sensación de impotencia que conlleva. Yo tenía sólo 13 años cuando diagnosticaron leucemia a mi madre, pero recuerdo la oleada de emociones: miedo, tristeza y una profunda frustración por no poder hacer nada para salvarla. Rápidamente descubrimos que necesitaría un trasplante de células madre para sobrevivir, pero sin donantes compatibles en la familia y con sólo 3.000 donantes no emparentados en el registro alemán, no parecía haber esperanza. Sin embargo, mi padre Peter se negó a aceptarlo y empezó a reclutar a familiares y amigos para que ayudaran a registrar nuevos donantes en todo el país. En un año, añadimos 65.000 nuevos donantes al registro. Desgraciadamente, mi madre falleció a causa de la enfermedad en 1991, pero antes de dejarnos, le hizo prometer a mi padre que seguiría luchando hasta que todos los pacientes tuvieran una segunda oportunidad de vivir. De nuestra tragedia personal nació la belleza de DKMS y hoy seguimos honrando el legado de mi madre, luchando por los pacientes de todo el mundo.

Teniendo en cuenta que cada 27 segundos alguien, en algún lugar del mundo, es diagnosticado de cáncer de sangre, DKMS sabía que necesitaba establecer operaciones internacionales para satisfacer al máximo las necesidades de la población mundial de pacientes. Por eso fundé la filial estadounidense en 2004 y, desde entonces, sigo ocupando el cargo de Presidenta del Directorio de la Fundación DKMS y de Embajadora Mundial de la misión de DKMS. La familia DKMS ha seguido ampliando su huella internacional e inaugurando centros de donación en Polonia (2009), Reino Unido (2013), Chile (2018) e India (2019) junto con nuestro socio BMST, siendo la oficina más reciente la establecida en Sudáfrica (2021). Este enfoque global es la razón por la que DKMS es una de las bases de datos de donantes más diversas del mundo, con más de 12 millones de donantes potenciales registrados a partir de 2023.

Mientras seguimos ampliando y diversificando la base mundial de donantes, también exploramos nuevas vías para ayudar a quienes servimos. Ya sea a través del trabajo de nuestros equipos de ensayos clínicos e investigación médica o gracias a los esfuerzos de nuestros programas de desarrollo de capacidades centrados en el paciente, DKMS se esfuerza constantemente por encontrar nuevas formas de aliviar las cargas a las que se enfrentan los pacientes



Peter y Mechtild Harf con su primera hija Viktoria

“Yo tenía sólo 13 años cuando diagnosticaron leucemia a mi madre, pero recuerdo la oleada de emociones: miedo, tristeza y una profunda frustración por no poder hacer nada para salvarla”

y mejorar su acceso a una atención médica que les cambiará la vida.

Aunque trabajamos en muchos idiomas y a través de muchas culturas, el núcleo de lo que somos nunca ha cambiado. DKMS es un movimiento en constante expansión y dentro de nuestras instalaciones compartimos todos los aspectos de nuestro viaje vital. Los éxitos y los fracasos, los momentos de alegría y tristeza, el miedo a lo que pueda venir, y la esperanza de saber lo que es posible, estamos todos juntos en esto.

Katharina

Katharina Harf
Presidenta, Directorio de
la Fundación de DKMS Global



Katharina Harf



Mirando hacia el futuro

Siendo una organización internacional sin fines de lucro de nuestro tamaño, inevitablemente tenemos que planificar, mejorando y ampliando nuestros anhelos, para asegurarnos de que los pacientes, nuestros donantes y trabajadores tengan las mejores perspectivas posibles.

Si miramos hacia el futuro, imaginamos un mundo sin cáncer de sangre ni trastornos sanguíneos potencialmente mortales. Para lograrlo, mantendremos nuestro enfoque holístico con nuestros tres pilares, ampliando nuestro impacto en nuevas regiones y campos para garantizar esperanza a todos los pacientes que lo necesiten.

Tras un año de récords en muchos aspectos, nuestro objetivo es llegar aún más lejos en los años venideros. **Nuestro objetivo para 2030 es facilitar 200.000 donaciones desde nuestra fundación y ofrecer 12.000 segundas oportunidades de vida al año, incluidas 1.000 segundas oportunidades a través de nuestras actividades de acceso a trasplante y registros.**

Como este informe muestra claramente, nuestros programas de apoyo internacional en países de renta baja y media, así como nuestras iniciativas de investigación científica, desempeñarán un rol crucial en la realización de nuestras ambiciones y en la mejora de los resultados de los pacientes en todo el mundo. Nos centraremos particularmente en las terapias celulares para aumentar las posibilidades de curar definitivamente el cáncer de la sangre y minimizar la progresión de la enfermedad, que puede poner en peligro la vida del paciente.

Estas áreas formarán el núcleo de nuestro enfoque de recaudación de fondos, para el que actualmente estamos construyendo una nueva estrategia que muestre mejor el amplio abanico de nuestras actividades y nuestra estrategia holística y sostenible en la lucha contra el cáncer de sangre.

En la actualidad, la esfera digital es una parte significativa de nuestras vidas. Aunque esto no es necesariamente nuevo, ha crecido de forma espectacular en la última década y, por lo tanto, seguiremos intensificando los esfuerzos de nuestro ambicioso programa de digitalización para la excelencia de los procesos, para fomentar un viaje excepcional del donante y gestionar nuestro crecimiento organizativo mediante la mejora y el desarrollo de nuestros talentos y equipos.

El crecimiento es la única forma de avanzar y no nos conformaremos con el statu quo. Mientras siga habiendo pacientes con cáncer de sangre o trastornos sanguíneos cuyas vidas podrían salvarse, seguiremos luchando y forjando nuevos caminos para ayudarlos. Gracias por acompañarnos en este viaje –por su apoyo, grande o pequeño– y por la esperanza que todos juntos aportamos a los pacientes con cáncer de sangre y trastornos sanguíneos.

Dra. Elke Neujahr
Directora ejecutiva global, Grupo DKMS

“Mientras siga habiendo pacientes con cáncer de sangre o trastornos sanguíneos cuyas vidas podrían salvarse, seguiremos luchando y forjando nuevos caminos para ayudarlos”.

Directorio de la Fundación de DKMS Global

Presidenta



Katharina Harf

Vicepresidente

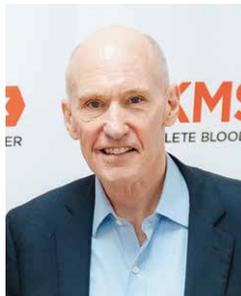


Prof. Dr. Marcel van den Brink

Con una amplia gama de conocimientos y experiencia, el Directorio de la Fundación y el Equipo Ejecutivo Global dan forma al futuro de nuestro Grupo DKMS internacional



Laurence David Atlas



Prof. Carl H. June, MD



Anna-Lena Kamenetzky-Wetzel



Niren Chaudhary



Prof. Dr. Dieter Hoelzer



Prof. Dr. Thomas Klingebiel



Alejandro Santo Domingo

Consejo médico de DKMS

Presidente



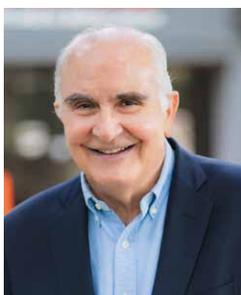
Prof. Dr. Marcel van den Brink

Vicepresidente



Prof. Dr. Thomas Klingebiel

El Consejo Médico asesora al Directorio de la Fundación DKMS sobre temas médicos, supervisa los avances en los campos médicos pertinentes e inicia programas científicos



Dr. Marcelo Fernández-Viña



Prof. Dra. Katharina Fleischhauer



Stephen J. Forman, MD



Prof. Dr. Dr. Dieter Hoelzer



Prof. Emma Morris

Equipo ejecutivo global DKMS – 2023 (Grupo DKMS gGmbH)



Dra. Elke Neujahr
Directora ejecutiva global



Dra. Julia Pingel
Directora servicios de información global



Bernd Weinel
Director financiero global

Directiva de DKMS

DKMS Collection Center gGmbH

Dra. Elke Neujahr, Directora ejecutiva global
Sirko Geist, Director de operaciones

DKMS Life Science Lab gGmbH

Dr. Vinzenz Lange, Director de tecnología
Thomas Schäfer, Director de operaciones

DKMS Registry gGmbH

Dra. Julia Pingel, Directora de operaciones

DKMS Stem Cell Bank gGmbH

Dr. Alexander Platz, Director médico
Thomas Schäfer, Director de operaciones

Centros de Donantes

DKMS Africa

Erna West, Gerente de país
Chandré Phillipus, Gerente de país

Fundación DKMS Chile

Ignacia Pattillo Garnham, Gerente de país
Anette Giani, Gerente de país

DKMS Donor Center gGmbH (DKMS Alemania)

Dra. Elke Neujahr, Directora ejecutiva
Dra. Deborah Buk, Gerente de país / Directora de operaciones
Stephan Schumacher, Gerente de país / Director de operaciones

DKMS BMST Foundation India

Patrick Paul, Gerente de país

Fundacja DKMS (DKMS Polonia)

Ewa Magnucka-Bowkiewicz, Gerente de país
Agnieszka Wodzinska, Gerente de país

DKMS UK

Hasnein Alidina, Gerente de país
Peter McCleave, Gerente de país

DKMS USA

Katharina Harf, Directora ejecutiva

Todos los cargos directivos a partir de diciembre de 2024

Contactos DKMS

Alemania

DKMS Group gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen
Alemania

DKMS Collection Center gGmbH
Blasewitzer Straße 80
01307 Dresden
Alemania

[professional.dkms.org/about/
collection-center](https://professional.dkms.org/about/collection-center)

DKMS Life Science Lab gGmbH
St. Petersburger Str. 2
01069 Dresden
Alemania

dkms-lab.de

DKMS Registry gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen
Alemania

dkmsregistry.org

DKMS Stem Cell Bank gGmbH
Enderstraße 94, Building C
01277 Dresden
Alemania

[professional.dkms.org/about/
stem-cell-bank](https://professional.dkms.org/about/stem-cell-bank)

DKMS Donor Center gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen
Alemania

dkms.de

Sudáfrica

DKMS Africa
Block C, Grosvenor Square
Century Way
Century City
Ciudad del Cabo 7441
Sudáfrica

dkms-africa.org

Chile

Fundación DKMS Chile
Avenida Andrés Bello 2115
3er piso
Providencia, Santiago
Región Metropolitana
Chile

dkms.cl

India

DKMS BMST Foundation India
New Thippasandra Main Rd
HAL 3rd Stage
Bhoomi Reddy Colony
New Tippasandra
Bengaluru-560075
Karnataka
India

dkms-bmst.org

Polonia

Fundacja DKMS
ul. Altowa 6/9
02-386 Varsovia
Polonia

dkms.pl

Reino Unido

DKMS UK
Ashburnham House
Castle Row
Horticultural Place
Londres W4 4JQ
Reino Unido

dkms.org.uk

Estados Unidos

DKMS USA
40 Fulton St., 26th Floor
Nueva York, NY 10038
Estados Unidos

dkms.org

Protección de datos y seguridad de la información

La protección de los datos personales es importante para nosotros: nos aseguramos de que se cumplan todas las normas de protección de datos y adaptamos periódicamente nuestras directrices a los nuevos avances legales y tecnológicos.

Nuestros empleados están capacitados en el manejo de datos personales y utilizamos los últimos estándares de seguridad para garantizar la confidencialidad y la seguridad de la información.

Consideramos a la protección de datos como una obligación fundamental hacia nuestros donantes, pacientes, empleados y socios comerciales.

Aviso Legal

Editor

DKMS Group gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen
Alemania

T +49 7071 943-0
F +49 7071 943-1499

Todos los derechos reservados

© **DKMS Group** gGmbH

Créditos de Fotografía

Dave Benett (páginas 45, 46 Campeón Olímpico Tom Daley) | Dimitrios Kambouris (página 45) | DKMS (páginas 7, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 33, 36, 37, 39, 40, 41, 43, 45, 48, 49, 53, 56, 57, 59, 61, 78, 80, 81) | Eric Vitale (páginas 44, 46, excepto Campeón Olímpico Tom Daley) | Innata Media (páginas 50, 51, excepto foto de Lorena (privada)) | James Le (página 42) | Julia Steinigeweg (páginas 4, 8, 9, 16, 22, 55, 57, 82) | Makhosi Nomabutho (página 67) | Maciej Bochnowski (página 63) | Motivio/Florian Eisele (página 54) | Nina Stiller (página 29) | Patric Fouad (páginas 34, 35) | Paul Osses (página 52) | Peter Jammernegg (página 12) | Templebell Films (páginas 28, 30, 31, 38).

Un *agradecimiento* sincero

A todos quienes nos han apoyado a lo largo de los años, ya sea como salvadores de vida, donantes registrados, mediante contribuciones monetarias u ofreciendo su tiempo y esfuerzo, nuestro más profundo agradecimiento.

Cada contribución, grande o pequeña, es vital para ayudarnos a cumplir nuestra misión y en DKMS agradecemos sinceramente cada una de ellas. Nos sentimos honrados de ser parte de una comunidad tan dedicada y compasiva, unida en la visión compartida de un mundo libre de cáncer de sangre y de trastornos sanguíneos. Gracias por acompañarnos en este viaje.

DKMS Group gGmbH
Kressbach 1
72072 Tübingen
Alemania

T +49 7071 943-0
F +49 7071 943-1499