

13:21 h. PROTOCOLO PARA FOMENTAR LAS DONACIONES DE MUESTRAS BIOLÓGICAS

La Red de Madres y Padres Solidarios colaborará con la Consejería de Salud

El objetivo es avanzar en la investigación biomédica de enfermedades raras

Redacción 17/04/2017

La Consejería de Salud ha firmado hoy con **cinco asociaciones de pacientes**, entre ellas la Red de Española de Madres y Padres Solidarios con sede en Córdoba, un protocolo de colaboración para fomentar las donaciones voluntarias de muestras biológicas y contribuir con ello a seguir avanzando en la investigación biomédica en Andalucía.



Representantes de las asociaciones de pacientes que han firmado el convenio.
CÓRDOBA

En concreto, serán la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (Fedema), la Asociación Malagueña de Lupus (ALA), la Asociación de Parkinson Granada, la Asociación Red Española de Madres y Padres Solidarios-Apoyo a la Investigación de las Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras y la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) las que se implicarán activamente en la realización de actividades conjuntas informativas y divulgativas sobre el Registro Andaluz de Donantes de Muestras, puesto en marcha por la Administración sanitaria en 2015 y del que no se conoce otra iniciativa similar. La previsión de la Junta es seguir sumando colaboraciones de otras entidades y asociaciones de pacientes para este mismo fin.

Tal y como ha destacado durante el acto de firma el titular de Salud, **Aquilino Alonso**, esta nueva vía de colaboración "es una expresión pública de la importancia que la Administración sanitaria otorga al papel activo de la ciudadanía en la generación y la transferencia del conocimiento; como sujetos responsables, bien informados y con importantes aportaciones que hacer". Un papel activo que, según el consejero, se debe hacer efectivo en todos los momentos de la investigación,

reconociendo a su vez que “gracias al movimiento asociativo en salud, el conocimiento científico ha ido ajustándose cada vez mejor a las necesidades reales de la población”. De hecho, la creación del Registro Andaluz de Donantes de Muestras permite dar respuesta a la demanda creciente de la ciudadanía para colaborar directamente con el desarrollo científico.

Asimismo, los protocolos que se firman hoy “suponen un nuevo impulso al compromiso que Andalucía viene manteniendo **con la investigación biomédica** para que se generen nuevos avances y éstos se incorporen a la práctica clínica en el menor tiempo posible, con carácter de universalidad y equidad”, ha subrayado Aquilino Alonso.

Según ha detallado el consejero, la finalidad de estos protocolos de colaboración es incrementar el número de donaciones y realizar captaciones activas para obtener muestras con requisitos específicos que de otra forma no podrían ser accesibles. Con ello, se dará una mejor respuesta a las necesidades de los proyectos de investigación que requieran este tipo de muestras y avanzar en patologías de gran relevancia, como son las enfermedades neurodegenerativas, metabólicas, oncológicas, cardiovasculares y raras, principalmente.

Registro Andaluz de Donantes de Muestras

El Registro de Donantes de Muestras para la Investigación Biomédica en Andalucía se puso en marcha en junio de 2015 y cuenta en la actualidad con 292 personas inscritas como potenciales donantes. Los biorrecursos que pueden donarse incluyen muestras de sangre, médula ósea, plasma, suero, ADN, ARN, células adultas y células madre (en cultivo, congeladas, fijadas, extendidas, en parafina, irradiadas...), pelo, uñas, heces, fluidos corporales (líquido cefalorraquídeo, orina, líquido pleural, sudor, saliva, lágrimas...) y cualquier muestra biológica de origen humano.

El Registro se configura como una base de datos de donantes voluntarios, que se gestiona desde el Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía y que recoge información de carácter personal para identificar al donante, su estado de salud, determinados datos clínicos (patología que presenta y fecha de diagnóstico, si se trata de pacientes crónicos) e información epidemiológica, entre otros aspectos.

Formar parte de este Registro permite que las personas afectadas por una determinada patología puedan colaborar y mantenerse informadas de los posibles avances que se vayan consiguiendo, gracias a la participación en proyectos de investigación sobre su enfermedad.

Con esta iniciativa se avanza en la investigación biomédica centrada cada vez más en el individuo y en la medicina personalizada. De hecho, la mayoría de los proyectos activos de investigación biomédica necesitan muestras biológicas para poder realizarse.

Hasta ahora, las muestras para investigación almacenadas en el Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía procedían de cuatro fuentes distintas: las donaciones a través de los centros

sanitarios y centros de transfusión sanguínea, las colecciones de muestras del personal investigador, los circuitos de obtención de muestras que se activan ante una demanda determinada de los centros sanitarios y las muestras de los archivos asistenciales, siempre y cuando haya excedente de tejido o de material en el archivo que no vaya a ser preciso utilizar para ningún proceso diagnóstico o terapéutico.

Inscripción en el Registro

La inscripción en el Registro de Donantes de Muestras para la Investigación Biomédica en Andalucía puede realizarse telemáticamente a través de la página web del Biobanco con certificado digital. También se puede solicitar la inscripción descargándose y completando el formulario que aparece en la web (www.soydonanteparainvestigacion.es) y entregándolo en los centros sanitarios públicos y nodos del Biobanco o enviar el formulario completado al Biobanco (registro.donantes.csalud@juntadeandalucia.es), en cuyo caso deberá llevar la firma de dos testigos.

Las personas que quieran ser donantes potenciales de muestras deberán firmar un consentimiento informado en el momento de su registro para que puedan utilizarse los datos registrados por el Biobanco y poder valorar la pertinencia de su donación cuando se requiera. Una vez que se soliciten determinadas muestras, se revisará qué muestras coinciden con las características demandadas y los datos de donantes voluntarios y, en caso de que existan muestras disponibles con estos criterios, se organizaría la donación de las mismas en los centros designados para ello. En ese momento de la donación, se firmaría un segundo consentimiento informado para que el Biobanco pueda hacer uso de dichas muestras en investigación y para su preservación.

Biobanco andaluz

El Biobanco del Sistema Sanitario Público de Andalucía tiene como objetivo coordinar y unificar los sistemas de obtención, procesamiento, preservación, custodia y liberación de sangre, tejidos, sustancias y muestras biológicas de origen humano, sea cual sea su destino –asistencia, docencia o investigación–.

En 2016, han tenido entrada en el Biobanco más de 45.000 muestras “padre” (no transformadas) procedentes de 11.000 donantes nuevos (11.090), que se han distribuido a 469 peticiones (370 nuevas de 2016, el resto estaban activas de años anteriores), lo que supone 58.329 biorrecursos distribuidos.

Las muestras proceden de una amplia variedad de patologías como enfermedades tumorales, diabetes, alteraciones metabólicas, enfermedades cardiovasculares, respiratorias, genitourinarias, digestivas, neuromusculares, mentales, infecciosas, parasitarias y enfermedades raras.