



Encuesta de Actividad 2025

Manual

Traducción no oficial al español

Abril 2026, v2

Documento traducido de *Activity Survey Manual 2025*, versión inglesa (abril de 2026, v2.0)

EBMT Registry

EBMT Clinical Research & Registry Department

Contenidos

Introducción.....	3
Cómo acceder, usar y enviar el formulario online.....	3
Acceso y características de la encuesta online.....	3
Accesibilidad.....	4
Mensajes de Error.....	4
Reglas de Envío.....	5
Guardado del Progreso.....	6
Recibe una copia del envío.....	6
Dirección del centro e información del equipo.....	7
Tablas.....	9
Consultas en la encuesta.....	9
Protección de datos.....	9
Preguntas y soporte técnico.....	10
Maneras adicionales de participar.....	10
Participe en la encuesta de satisfacción.....	10
Cómo reportar la información.....	10
Sección 1: HCT (autólogo y alogénico).....	11
Tabla 1a para adultos:.....	11
Tabla 1b: Pacientes pediátricos:.....	12
Definiciones para tablas 1a y 1b.....	12
Información adicional.....	13
Sección 2: CAR-T y/o Terapias Genéticas.....	13
Definiciones para tablas 2a y 2b.....	13
Información adicional:.....	14
Sección 3: Otras terapias celulares (Excluyendo HCT, terapia genética y DLI) en 2025.....	15
Sección 4: Infusión de Linfocitos del Donante (DLI):.....	16
Sección 5: Tratamientos inmunosupresores (IST) para Síndromes de Insuficiencia Medular Adquirida.....	16
Apéndice 1.....	17

Introducción

Bienvenido a la Encuesta de Actividad de EBMT para el año 2025! La Encuesta de Actividad sirve como herramienta para evaluar el estado de los tratamientos de HCT, CT, GT e IST en Europa. Esta encuesta sirve un objetivo doble: ofrece una mirada a las últimas tendencias y provee de datos esenciales para asesoramiento, planeamiento y toma de decisiones.

La participación de los equipos permite a EBMT hacer seguimiento de todos los cambios a lo largo del tiempo e identificar factores que puedan afectar a este campo. Esta encuesta es muy útil para equipos de trasplantes, organizaciones nacionales, agencias de salud, industria y pacientes cuyas vidas sufren el impacto de estos tratamientos.

Este año hemos introducido ciertas actualizaciones en el contenido de la encuesta, separando la colección de datos de diferentes tipos de tratamiento y grupos de edad. Estos cambios son esenciales para garantizar que la encuesta evolucione para capturar de manera precisa la imagen completa de los trasplantes de células hematopoyéticas y otras terapias celulares y genéticas a través de Europa, especialmente ahora que otros tratamientos y sus indicaciones están empezando a ser más comunes. A pesar de estos ajustes, la información y comparaciones de años previos siguen siendo útiles. Animamos a todos los equipos de trasplantes a seguir contribuyendo con esta iniciativa tan importante.

La Encuesta de Actividad 2025 recoge datos sobre las actividades de los diferentes centros desde el 1 de Enero de 2025 hasta el 31 de Diciembre de 2025.

Este manual se desarrolló con una importante contribución científica de Raffaella Greco (Secretaria de la EBMT) e Isabel Sánchez-Ortega (Directora Médica y Directora de Educación de la EBMT), cuya experiencia contribuyó a la exactitud e integridad del contenido clínico y metodológico.

Deseamos reconocer las contribuciones de Helga Neidlinger, Franziska Hanke, Gloria Tridello, Asadullah Sharifi, Ignacio García, Nadiia Dyba y Eden Tsehay Abera por su valioso apoyo en la revisión de las traducciones y en garantizar la exactitud y la coherencia del contenido en los distintos idiomas.

Este documento es una traducción no oficial del Manual de la Encuesta de Actividad 2025. En caso de discrepancias o dudas, la versión en inglés es la versión oficial y autorizada y puede consultarse [aquí](#).

Cómo acceder, usar y enviar el formulario online

Acceso y características de la encuesta online

EBMT ha enviado un enlace que redirecciona al usuario a la plataforma digital en la cual se puede realizar la encuesta. Al clicar en el link, se redirecciona al usuario a la encuesta para el centro específico, permitiendo la entrada de información.

Por favor, ten en cuenta los siguientes requisitos técnicos antes de comenzar:

- La encuesta online solo se puede completar en un ordenador y no es adecuada para móviles o tabletas.
- La encuesta está optimizada para Google Chrome y Microsoft Edge. Si usa otro navegador, por favor, cambie a uno de los navegadores compatibles.
- Antes de enviar información, recomendamos la lectura del manual de usuario en su totalidad.

Accesibilidad

El formato digital de esta encuesta ofrece varias opciones de accesibilidad para los usuarios, como por ejemplo la posibilidad de navegar por el formulario con la rueda del ratón, hacer zoom y navegación sencilla a través de las diferentes secciones. La encuesta incluye varios tipos de campos tales como casillas de selección, campos de texto y menús desplegables. En el caso de las casillas de selección, simplemente seleccione el recuadro si la pregunta aplica a su centro.

Mensajes de Error

La encuesta online está diseñada para enviar mensajes de error al usuario cuando comete un error, ayudándoles a corregir el problema antes del envío de la encuesta. Por ejemplo, si se selecciona “Submit” demasiado pronto, un mensaje de error aparecerá en todos los campos obligatorios. Por otro lado, si todos los campos obligatorios han sido rellenados, entonces al pulsar “Enter”, la encuesta será enviada.

Algunos de esos campos activarán otras partes de la encuesta, en función de las respuestas. Esto es para evitar la entrada de datos accidentales.

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) *

- Our Team is the same for this centre
- Our Team has changed for this centre

This field is required.

Name of person filling out this form *

This field is required.

Did this unit perform HCT and/or CAR-T and/or Gene therapy on paediatric or adults patients in 2025? *

- Adults
- Paediatric

This field is required.

I have read the [Activity Survey manual](#) *

This field is required.

Did your centre perform non-HCT cellular therapies using manipulated or selected cells in 2025 for paediatric patients? *

Yes

No

This field is required.

Did your centre perform unmanipulated DLI infusions in 2025? *

Yes

No

This field is required.

Did your centre perform Immunosuppressive Treatments (IST) for acquired Bone Marrow Failure Syndromes in 2025? *

Yes

No

This field is required.

Representative's full name (to be displayed in Appendix) *

This is the full name of the representative from your centre that you would like to be displayed in the Appendix of the Activity Survey Publication.

This field is required.

Email for receiving a PDF document of the form *

example@example.com

This field is required.

Finished the survey? *

Are you finished completing the survey? The next page is Review, on which there is the Submit button.

This field is required.

Data Protection *

By submitting my responses to this survey form, I confirm my wish to have my data saved in the EBMT Activity Survey. My personal data will be used only for the purposes of maintenance of this service which includes communications and updates regarding the EBMT Activity Survey. The personal data provided will be processed according to the General Data Protection Regulation (GDPR 2016/679) and stored in an electronic database located in the EEA (European Economic Area) or in countries that are provided with the same level of protection for privacy. Data Subjects have the right of access, rectification of his/her personal data and to withdraw consent. If, as a Data Subject, you wish to exercise any of the rights listed above, please write to data.protection@ebmt.org. For further information please go to the Privacy Policy on www.ebmt.org/privacy-policy

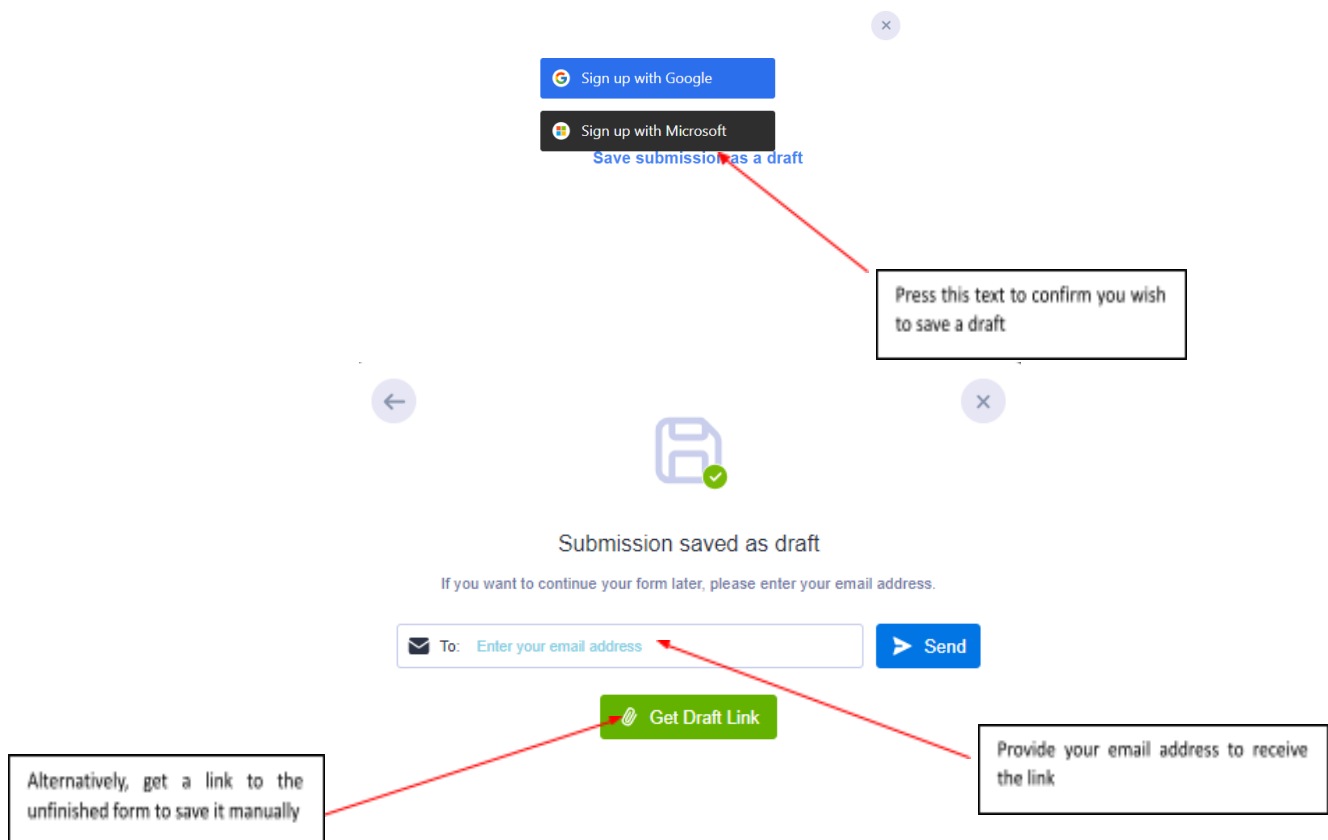
This field is required.

Reglas de Envío

Antes de enviar la encuesta, por favor, asegúrese de que todos los campos obligatorios han sido rellenados. Esto es necesario para enviar la información de manera correcta y adecuada. Por favor, tenga en cuenta que solo se permite un envío por centro; múltiples envíos por centro no están permitidos. En el caso de un error en la entrada de datos o de un envío accidental, por favor, contacte con nosotros vía email en activitysurvey@ebmt.org.

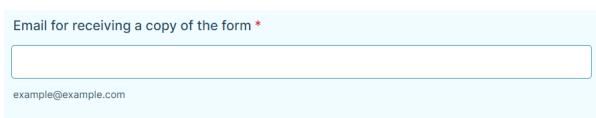
Guardado del Progreso

La encuesta online también permite guardar el progreso si el usuario decide no completar la encuesta en su totalidad durante una sola sesión. Para hacer esto, seleccione “Save” al final del formulario. Una ventana aparecerá preguntando si el usuario quiere entrar al sistema o crear una cuenta. **Es importante mencionar que entrar al sistema o crear una cuenta en Jotform no es obligatorio.** El usuario simplemente puede seleccionar “Save submission as draft” y proveer una dirección de correo electrónico. Esto permitirá al usuario recibir un enlace que redirige a la encuesta en el estado actual. Alternativamente, el usuario puede seleccionar “Get Draft Link”. Si el usuario guarda este enlace, puede volver a la encuesta en otro momento.



Recibe una copia del envío

Una vez el usuario completa la encuesta y la envía a través de la plataforma online, recibirá un email con el título “We have received your response for EBMT 2025 ACTIVITY SURVEY ON TRANSPLANT, CELLULAR, AND GENE THERAPY” a la dirección de correo que el usuario ha escrito en la siguiente imagen (Puede tardar unos minutos en llegar):



En este correo, el usuario recibirá una copia de la encuesta enviada. Para ver el email completo, el usuario debe desplazarse hasta el final del correo y seleccionar "View entire message".

...

[Message clipped] [View entire message](#)

En el mismo correo habrá un PDF adjunto tal y como se muestra en la siguiente imagen:

One attachment • Scanned by Gmail ⓘ



Este PDF se puede descargar, guardar e imprimir por el centro. Tiene toda la información guardada en el formulario online junto con información importante sobre el centro y el usuario que completó la encuesta.

Cuando un centro edita el formulario, el mismo correo será enviado de nuevo con un PDF que contiene toda la información actualizada.

Dirección del centro e información del equipo

La primera sección de la encuesta online ha sido rellenada por EBMT y contiene información sobre el centro participante con su dirección e información del equipo conocida por EBMT.

La siguiente imagen muestra un ejemplo de selección con datos de prueba pre-rellenados. En este caso, la información sobre el centro no es correcta y debe ser actualizada. Por favor, contacte con activitysurvey@ebmt.org en casos como este. Además de esto, si el centro se ha unido a EBMT recientemente o si ya no es un miembro de EBMT, por favor, contacte con activitysurvey@ebmt.org.

Si el equipo del centro ha cambiado, por favor, seleccione la casilla "Our Team has changed for this centre". Después de esto, en el siguiente campo, escriba los nombres de los nuevos miembros del equipo (Incluyendo cualquier nombre que ya existiera previamente).

Activity Survey's Centre ID code (Identifying code for centres in Activity Survey)

ALIKI

EBMT CIC

345

If your centre is not in the EBMT registry it should say "Not in Registry" or "No Longer in Registry"

Type of centre

peds

Address of centre

Institute ABC

Centre Name

Linz

City

Austria

Country

Team:

Dr. P. Wolf

Note: This team item is separate from the EBMT Registry and membership database. It is a centre's choice who is considered the team for the Activity Survey.

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) *

Our Team is the same for this centre

Our Team has changed for this centre

Contact email in case of out-of-date information

Please report here all current Team members, including those who are also written above. *

J.Smith, A.Wolf

Please report the names like: J. Smith, K. Jackson

If the pre-filled above information, relating to Centre Address, is out of date and needs to be updated; or if you have become/are no longer an EBMT member. Please let us know by emailing activitysurvey@ebmt.org

Please do not edit any information in the pre-filled section yourself.

In case that the team's information has changed, please select the option "Our Team has changed for this centre" and enter the current Team members, including those who are also written above (mandatory field). If the team is the same, please select "Our team is the same for this centre"

Has the Team changed for this centre, compared to what is written above? (When it is correct, then continue) *

Our Team is the same for this centre

Our Team has changed for this centre

Please report here all current Team members, including those who are also written above. *

J. Peterson, C. Holmes

Please report the names like: J. Smith, K. Jackson

En el caso de que el centro ya no esté activo, por favor, seleccione la casilla mostrada en la siguiente imagen "This centre no longer performs HCT or Cellular therapies".

Are you no longer an active centre?

This centre no longer performs HCT or Cellular therapies

Además, en caso de que el centro haya cerrado, fusionado con otro centro o dividido en varias secciones, por favor contáctenos a través de activitysurvey@ebmt.org.

Tablas

En la siguiente imagen se puede ver una porción de la tabla 1^a. Los nombres de las filas y las columnas están resaltados en azul. Por favor, consulte el Apéndice 1 para las abreviaciones utilizadas. Es importante tener en cuenta que en el lado izquierdo de la tabla las filas están numeradas y estos números son utilizados en la siguiente sección para proveer un análisis más detallado sobre cómo transcribir esta información.

Table 1a: Report the number of adult patients receiving their 1st allogeneic and/or 1st autologous transplant or non 1st HCT in 2025:

	Indication	HLA-Id sibling BM	HLA-Id sibling PBSC	HLA-Id sibling Cord	Twin BM	Twin PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors BM	Haplo and other HLA mismatched related donors PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors Cord	Unrelated BM	Unrelated PBSC	Unrelated Cord	Auto BM	Auto PBSC	Auto Cord	Total Allo	Total Auto	Total HCT
1	AML 1st CR															0	0	0
2	AML in CR > 1st CR															0	0	0
3	AML not in CR															0	0	0
4	AML therapy - related															0	0	0
5	AML with MDS - related changes															0	0	0
6	ALL 1st CR															0	0	0
7	ALL non 1st CR															0	0	0
	Indication	HLA-Id sibling BM	HLA-Id sibling PBSC	HLA-Id sibling Cord	Twin BM	Twin PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors BM	Haplo and other HLA mismatched related donors PBSC	Haplo and other HLA mismatched related donors Cord	Unrelated BM	Unrelated PBSC	Unrelated Cord	Auto BM	Auto PBSC	Auto Cord	Total Allo	Total Auto	Total HCT
8	CML 1st CP															0	0	0
9	CML non 1st CP															0	0	0

Los campos de texto en blanco, deben ser rellenados utilizando números. Si hay cero pacientes que anotar, el campo debe quedar vacío. El área sombreada en gris representa la suma de cada fila. Por lo tanto, no hay necesidad de calcular manualmente el número de pacientes.

Es posible utilizar el tabulador en el teclado para navegar por las diferentes casillas en cada columna. Sin embargo, el tabulador no funciona para navegar de una fila a otra ya que alterará el tamaño de la tabla, causando que parte de la misma deje de ser visible.

Consultas en la encuesta

Después de que EBMT reciba la encuesta, es posible que contactemos de nuevo con el usuario que envió la información para actualizar algún elemento de la encuesta. Esto puede pasar en aquellos casos en los cuales se detecten valores extraños en la encuesta o inconsistencias en comparación con años previos. En cualquier caso, un link será enviado al usuario junto a las correspondientes indicaciones sobre qué hacer y cómo corregir la información.

Protección de datos

Al enviar datos como participante en esta encuesta, confirme el permiso implícito para guardar su información en la Encuesta de Actividad EBMT. Los datos personales del participante solo serán utilizados para mantener este servicio que incluye comunicaciones y actualizaciones respecto a la Encuesta de Actividad de EBMT.

Los datos personales enviados serán procesados acorde con la Regulación General de Protección de Datos (GDPR 2016/679) y guardados en una base de datos electrónica

localizada dentro de la EEA (Área Económica Europea) o en países que provean el mismo nivel de protección de privacidad.

Los titulares de los datos tienen el derecho de acceso, rectificación de sus datos y el derecho a retirar el consentimiento. Si un titular de los datos decide ejercitar cualquiera de los derechos enunciados, por favor, escriba a data.protection@ebmt.org. Para más información, por favor, consulte la Política de Privacidad de EBMT en www.ebmt.org/privacy-policy

Preguntas y soporte técnico

En nuestra página web <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>, puede encontrar información relevante respecto a la Encuesta de Actividad así como de publicaciones previas.

En caso de preguntas o problemas técnicos asociados con la encuesta, por favor, contáctenos vía activitysurvey@ebmt.org. Para poder asistir de la manera más eficiente posible, guarde el link de la encuesta y añádalo al correo junto a sus preguntas.

Maneras adicionales de participar

En el desafortunado caso de que el usuario no pueda rellenar la encuesta por cualquier motivo, estaríamos agradecidos si en su lugar el usuario pudiera enviar la información de la actividad del centro por medio del Excel o PDF disponible en la página web de EBMT: <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-transplant-activity-survey>. Los pasos a realizar son los siguientes:

1. Descargue la Encuesta de Actividad de EBMT 2025 publicada en la página web
2. Complete la información relevante de cada campo y los números totales al final de cada fila.
3. Asigne un nombre al archivo con el CIC y/o los detalles del centro. Si no se dispone de un número CIC, el archivo debe ser nombrado tras el nombre de la institución.
4. Envíe la información a activitysurvey@ebmt.org

Participe en la encuesta de satisfacción

Aproximadamente 7-14 días después del envío de la información, el usuario recibirá un correo adicional de Jotform con el título "Participate in the Satisfaction Survey – EBMT Activity Survey 2025". Con este correo le invitamos formalmente a participar en la encuesta de satisfacción. La encuesta de satisfacción fue lanzada para medir la experiencia de los usuarios en esta plataforma online y obtener información respecto al contenido médico de la encuesta. Es crucial que los usuarios participen en esta pequeña encuesta para ayudar a EBMT a mejorar la calidad del proceso.

To participate in the survey, please click [here](#).



Link a la encuesta de satisfacción

Cómo reportar la información

Desde 2025, EBMT provee de varias tablas separadas para reportar información de pacientes adultos o pediátricos. La tabla a rellenar dependerá del tipo de población. La población tratada por el centro/equipo/departamento que está rellenando la encuesta debe ser marcada tal y como aparece en la siguiente imagen:

Did this unit perform HCT and/or CAR-T and/or Gene therapy on paediatric or adults patients in 2025? *

Adults

Paediatric

Por claridad, la edad en sí misma no determina la selección de un formulario u otro. Por ejemplo, un paciente de 17 años tratado en una unidad de adultos debe ser reportado mediante el formulario de adultos, mientras que un paciente de 18 años tratado en la unidad pediátrica debe ser reportado usando el formulario pediátrico.

Ambas formas tienen la misma estructura; sin embargo, indicaciones específicas para cada grupo son incluidas en sus respectivos formularios.

Sección 1: HCT (autólogo y alogénico)

Incluye una tabla para reportar el número de pacientes recibiendo un trasplante alogénico o autólogo en 2025. Una de las siguientes tablas será visible para el usuario dependiendo de la población tratada tal y como se seleccionó al inicio del formulario.

Clasificación de enfermedad siguiendo la clasificación de tumores de la OMS:

<https://tumourclassification.iarc.who.int/welcome/> y el diccionario de clasificación de enfermedades de EBMT, <https://www.ebmt.org/registry/ebmt-data-collection>.

Tabla 1a para adultos:

Filas 1-38: reporte el primer trasplante de células madre hematopoyéticas (HCT) alogénico y/o el primer HCT autólogo en pacientes adultos:

- Reporte de acuerdo con la enfermedad principal, el tipo de donante, y la fuente de células madre.
- El mismo paciente puede aparecer dos veces si la primera ocurrencia de cada HCT tuviera lugar en 2025.
- Ya que toda la información acumulada es anónima, pacientes sin consentimiento para compartir información pueden ser reportados.

Fila 39: número total de pacientes adultos que recibieron su primer HCT alogénico o autólogo en 2025 (es decir, el total de las filas 1–38).

Fila 40: número total de trasplantes adicionales (HCT alogénicos y autólogos no iniciales) realizados por cualquier motivo en 2025 en pacientes adultos, incluidos los trasplantes realizados como parte de protocolos planificados de múltiples trasplantes.

Fila 41: número total de trasplantes realizados en 2025, incluyendo el primer HCT alogénico y el primer HCT autólogo (filas 1–38) más los trasplantes adicionales no iniciales (fila 40).

Tabla 1b: Pacientes pediátricos:

Fila 1–52, reporte el primer HCT alogénico y/o el primer HCT autólogo en pacientes pediátricos:

- Reporte de acuerdo con la enfermedad principal, el tipo de donante, y la fuente de células madre.
- El mismo paciente pediátrico puede aparecer dos veces si la primera ocurrencia de cada HCT tuviera lugar en 2025.
- Ya que toda la información acumulada es anónima, pacientes sin consentimiento para compartir información pueden ser reportados.

Fila 53: número total de pacientes pediátricos que recibieron su primer HCT alogénico o autólogo en 2025 (es decir, el total de las filas 1–52).

Fila 54: número total de trasplantes adicionales (HCT alogénicos y autólogos no iniciales) realizados por cualquier motivo en 2025, incluidos los trasplantes realizados como parte de protocolos planificados de múltiples trasplantes.

Fila 55: número total de trasplantes realizados en 2025, incluyendo el primer HCT alogénico y el primer HCT autólogo (filas 1–52) más los trasplantes adicionales no iniciales (fila 54).

Definiciones para tablas 1a y 1b

- **Primer HCT:** Paciente que no ha tenido ningún HCT previo.
- **Primer HCT Alogénico:** Primer HCT alogénico realizado independientemente de previas terapias celulares o HCT autólogos.
- **Primer HCT Autólogo:** Primer HCT autólogo realizado independientemente de previas terapias celulares o HCT alogénicos.
- **Hermano HLA-Idéntico:** Hermano con HLA idéntico.
- **Donante haploidéntico:** Donante familiar con un haplotipo compatible
- **Otro donante relacionado con HLA-Incompatible:** Donantes relacionados que son compatibles en un grado menor que un haplotipo entero.
- **Donante no relacionado:** Donante no relacionado compatible o incompatible.

Stem cell source Combination	How to Report
Bone Marrow + Peripheral Blood	Report as PBSC (peripheral blood stem cell transplant)
Bone Marrow + Cord Blood	Report as Cord (cord blood transplant)
Peripheral Blood + Cord Blood	Report as Cord (cord blood transplant)
Bone Marrow + Peripheral Blood + Cord Blood	Report as Cord (cord blood transplant)

Combinación de Origen de células madre	Como reportarlas
Médula ósea + Sangre periférica	Reportar como PBSC
Médula ósea + Sangre del cordón umbilical	Reportar como cordón
Sangre periférica + Sangre del cordón umbilical	Reportar como cordón

Médula ósea + Sangre Periférica + Sangre del cordón umbilical	Reportar como cordón
---------------------------------------------------------------	----------------------

Información adicional

- **Múltiples trasplantes planificados:** trasplantes alogénicos y autólogos dobles o triples con sus respectivos regímenes de acondicionamiento deben ser clasificados como trasplantes adicionales y reportados en la fila 40 para adultos y la fila 54 para pacientes pediátricos. Trasplantes de células hematopoyéticas alogénicos administrados después de un trasplante alogénico previo para cualquier indicación, siguiendo una terapia de condicionamiento (Quimioterapia y/o TBI) deberían ser clasificados como segundo trasplante, independientemente del tipo de donante o de origen de células madre, y reportados en la fila 40 para adultos (tabla 1a) y en fila 54 para pacientes pediátricos (tabla 1b)
- **Boost alogénico:** La re-infusión de un trasplante alogénico del mismo donante sin régimen de condicionamiento y sin evidencia de un fallo del injerto se consideran un **boost alogénico** y **NO** un trasplante. Estos casos se deben reportar bajo **Mejora del Injerto – Otras terapias**, tabla 3a y/o tabla 3b fila 2.
- **Boost autólogo o “top-up”:** La re-infusión de un trasplante autólogo como rescate seguido de un fallo de injerto es considerado un **boost autólogo o top-up** y **NO** un trasplante. Reporta estos casos bajo **Mejora del Injerto – Otras terapias**, **tabla 3a y/o tabla 3b fila 2**.
- **Múltiples infusiones del mismo producto:** Múltiples infusiones del mismo producto de células madre administradas durante varios días después del mismo régimen de condicionamiento son considerados un mismo trasplante.
- **Trasplantes autólogos y alogénicos concurrentes:** Células madre autólogas administradas concurrentemente con un trasplante alogénico son consideradas parte de un mismo trasplante alogénico.

Sección 2: CAR-T y/o Terapias Genéticas

Esta sección incluye una tabla para reportar todas las terapias genéticamente modificadas de células *ex vivo* con objetivos terapéuticos: CAR-T y otras células T modificadas genéticamente, trasplantes autólogos y otras terapias genéticas. Una de las siguientes tablas es mostrada de acuerdo con la población tratada seleccionada al inicio del formulario:

- Tabla 2a: Reporta el número de **pacientes adultos** recibiendo su primer CAR-T y/o primera terapia genética o su primer No CAR-T/Terapia genética en 2025.
- Tabla 2b: Reporta el número de **pacientes pediátricos** recibiendo su primer CAR-T y/o primera terapia genética o su primer No CAR-T/Terapia genética en 2025.

Definiciones para tablas 2a y 2b

- **Celular CAR-T:** Células T modificadas genéticamente *in vitro* para expresar un agente quimérico receptor.

- **Otras células T modificadas genéticamente:** Células T modificadas genéticamente que no sean CAR-T.
- **Terapia genética de células madre autólogas:** Modificación genética *ex vivo* de células madre hematopoyéticas autólogas CD34+, seguido de una re-infusión tras un régimen de condicionamiento.

Información adicional:

- **Indicaciones adicionales:** Indicaciones adicionales han sido incluidas en la sección 2, incluyendo reincidencia de ALL tras HCT, miositis, miastenia gravis, GvHD, mejora/fallo del injerto, infección y otros.
- **Células T específicas para un virus** deben ser reportadas en la sección 3 bajo **otras células T modificadas genéticamente** con la indicación de infección.

Filas 1-45 en la tabla de adultos 2a and filas 1-59 en la tabla 2b para pacientes pediátricos: Reporte el número de pacientes recibiendo su primera terapia de CAR-T (autólogo o alogénico), otras terapias de células T modificadas, terapias genéticas autólogas y/o otras terapias genéticas autólogas o alogénicas en 2025:

- Reporte por indicación y tipo de donante
- Incluye pacientes con o sin un HCT previo
- Incluye pacientes incluidos en estudios clínicos.

Fila 48 de la tabla 2a de pacientes adultos y fila 61 de la tabla 2b de pacientes pediátricos: Reporte el número total de CAR-T y terapias genéticas adicionales (No la primera terapia) administradas por cualquier razón durante 2025.

Fila 49 de la tabla 2a de pacientes adultos y fila 62 de la tabla 2b de pacientes pediátricos: Reporte el número total de CAR-T y terapias genéticas realizadas en 2025, incluyendo la primera terapia más cualquier otra terapia adicional.

Académico/relacionado con la investigación: Hay una tabla separada debajo de la tabla principal para indicar el número de CAR-T (autólogos o alogénicos) y terapias genéticas alogénicas reportadas por su centro en 2025 con objetivos académicos o relacionados con la investigación. Estos campos se titulan de la siguiente manera:

- ¿Cuántos CAR-T (alogénicos y autólogos) y terapias genéticas autólogas ha reportado su centro en 2025 con fines académicos? (Pacientes adultos)
- ¿Cuántos CAR-T (alogénicos y autólogos) y terapias genéticas autólogas ha reportado su centro en 2025 con fines académicos? (Pacientes pediátricos)

Las terapias con células CAR-T académicas se refieren a aquellas terapias CAR-T que se desarrollan, fabrican y se evalúan clínicamente dentro de instituciones académicas (como universidades, hospitales universitarios o centros de investigación financiados con fondos públicos), en lugar de por empresas farmacéuticas o biotecnológicas.

Sección 3: Otras terapias celulares (Excluyendo HCT, terapia genética y DLI) en 2025

Esta sección incluye una tabla para reportar otras terapias celulares. Una de las siguientes tablas se mostrará en función de la población tratada que se seleccionó al principio de la encuesta:

- Tabla 3a: Reporte el número de pacientes adultos recibiendo terapias celulares no-HCT o infusiones celulares en 2025 agrupados por el tipo de indicación y tipo de célula.
- Tabla 3b: Reporte el número de pacientes pediátricos recibiendo terapias celulares no-HCT o infusiones celulares en 2025 agrupados por el tipo de indicación y tipo de célula.

Reporte aquí el número de pacientes recibiendo otras terapias celulares en su centro en 2025, por tipo de indicación y tipo de célula para el cual la terapia ha sido administrada:

- Excluye HCT reportados en la sección número 1, terapias con células modificadas genéticamente (reportadas en sección 2) y DLI (Sección 4).
- Incluye pacientes con o sin un HCT previo.
- Pacientes alistados en estudios clínicos también deben ser reportados.

Definiciones para las tablas 3a y 3b:

- **Células Asesinas Inducidas por Citoquinas (CIK) o Células T seleccionadas/expandidas:** Células T modificadas no genéticamente que han sido seleccionadas y expandidas *in vitro* o activadas usando citoquinas u otros estímulos.
- **Células T reguladoras (Tregs):** Subgrupo de células T CD4+ con propiedades inmunosupresoras, esenciales para la homeostasis del sistema inmune y la tolerancia.
- **Células NK:** Células asesinas naturales, subgrupo de linfocitos caracterizados por la expresión de CD56 y/o CD16 y la ausencia de CD3 y parte del sistema inmune innato.
- **Células Dendríticas:** Células presentadoras de antígenos que regulan células T mediante respuestas inmunes, con influencia en el rechazo de injertos, tolerancia y GvHD.
- **Células Estromales Mesenquimales (MSC):** Células estromales multipotenciales con propiedades inmunoregulatoras y regenerativas.
- **Células CD34+ expandidas:** Células madre hematopoyéticas de cultivos *ex-vivo* que expresan CD34+, expandidas para incrementar la dosis de células al mismo tiempo que mantienen su potencial para injerto.
- **Otras terapias:** Boosts alogénicos o autólogos y cualquier otra terapia celular no mencionada anteriormente.
 - **Boost alogénico:** Re-infusión de un HSC Alogénico del mismo donante **sin** condicionamiento y sin evidencia de un fallo en el injerto se considera un **boost alogénico** y no un trasplante. Estos casos deben ser reportados en la sección 3 bajo Mejora del Injerto – Otras Terapias, fila 2.
 - **Boost autólogo o top-up:** Re-infusión de un trasplante autólogo como rescate seguido de un fallo de injerto es considerado un **boost autólogo o top-up** y no un trasplante. Reporta estos casos en la sección 3 bajo Mejoras del Injerto – Otras terapias, fila 2.

Sección 4: Infusión de Linfocitos del Donante (DLI):

Reporte el número total de pacientes para el grupo de edad separado que haya recibido una o más infusiones de linfocitos de donantes sin manipular en 2025, independientemente del año del HCT.

Los centros deben especificar la indicación primaria para la administración del DLI. Esta sección incluye una de las tablas siguientes (En línea con la población tratada seleccionada al inicio de la encuesta) para reportar el desglose del DLI en columnas 2 a 5:

- Tabla 4a: Reporte el número de **pacientes adultos** recibiendo su primer DLI sin manipulación en 2025.
- Tabla 4b: Reporte el número de **pacientes pediátricos** recibiendo su primer DLI sin manipulación en 2025.

Si la indicación no es conocida, responda No a la pregunta “EBMT querría coleccionar el número de pacientes recibiendo DLI sin manipular, categorizados por mejora del injerto/fallo, enfermedad residual, reincidencia y protocolo. ¿Es tu centro capaz de reportar el número de DLIs sin manipular con este nivel de desglose?” y reporte sólo el número total de pacientes recibiendo DLI para el grupo de edad seleccionado.

Sección 5: Tratamientos inmunosupresores (IST) para Síndromes de Insuficiencia Medular Adquirida

Reporte el número de pacientes que hayan recibido tratamiento inmunosupresor(IST) para síndrome de insuficiencia medular adquirida en tu centro en 2025.

Los centros deben reportar de manera separada el número de pacientes tratados por anemia aplásica (AA) y por otros síndromes de insuficiencia medular adquirida. Esta sección incluye una de las tablas siguientes, mostrada de acuerdo con la población tratada seleccionada al principio de la encuesta:

- Tabla 5a: Reporte el número de **pacientes adultos** recibiendo tratamientos inmunosupresores (IST) para síndromes de insuficiencia medular adquirida en 2025.
- Tabla 5b: Reporte el número de **pacientes pediátricos** recibiendo tratamientos inmunosupresores (IST) para síndromes de insuficiencia medular adquirida en 2025.

Si la indicación específica no es conocida, responda No a la pregunta “EBMT querría coleccionar el número de pacientes recibiendo IST , categorizado por Anemia aplásica y Otros síndromes de insuficiencia medular. ¿Es su centro capaz de proveer el número de pacientes de IST agrupados por Anemia Aplásica y Otros síndromes de insuficiencia medular adquirida?” Y reporte sólo el número total de pacientes tratados con IST por separado para el grupo de edad seleccionado.

Apéndice 1

Abreviaciones usadas en la Encuesta de Actividad:

1. AA – Aplastic Anaemia
2. ALL – Acute Lymphoblastic Leukaemia
3. AML – Acute Myeloid Leukaemia
4. BM – Bone Marrow
5. BMF – Bone Marrow Failure
6. CAR-T – Chimeric Antigen Receptor T-cell Therapy
7. CGD – Chronic Granulomatous Disease
8. CIK – Cytokine-Induced Killer cell
9. CLL – Chronic Lymphocytic Leukaemia
10. CML – Chronic Myeloid Leukaemia
11. CR – Complete Remission
12. CP – Chronic Phase
13. D9L – SAMD9L Mutation Disorder
14. DADA2 – Deficiency of Adenosine Deaminase 2
15. DBA – Diamond-Blackfan Anaemia
16. DLBCL – Diffuse Large B-Cell Lymphoma
17. DLI – Donor Lymphocyte Infusion
18. GVHD – Graft-Versus-Host Disease
19. Haplo – Haploidentical
20. HCT - Hematopoietic Cell Transplantation
21. HLA – Human Leukocyte Antigens
22. HLA-id – Human Leukocyte Antigen identical
23. HLH – Hemophagocytic Lymphohistiocytosis
24. IST - Immunosuppressive Therapy
25. JIA – Juvenile Idiopathic Arthritis
26. JMML – Juvenile Myelomonocytic Leukaemia
27. MDS – Myelodysplastic Syndrome
28. MDS/MPN – Myelodysplastic Syndrome/Myeloproliferative Neoplasm overlap syndrome

29. MLD – Metachromatic Leukodystrophy
30. MM – Multiple Myeloma
31. MPN – Myeloproliferative Neoplasm
32. MPS I – Mucopolysaccharidosis Type I
33. MS – Multiple Sclerosis
34. NHL – Non-Hodgkin Lymphoma
35. NK – Natural Killer cells
36. PBSC – Peripheral Blood Stem Cells
37. PCN – Plasma Cell Neoplasm
38. PLL – Prolymphocytic Leukaemia
39. PNH – Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria
40. PNH-AA – Paroxysmal Nocturnal Haemoglobinuria Aplastic Anemia
41. SAA – Severe Aplastic Anaemia
42. SAMD9 – SAMD9 Mutation Disorder
43. SCID – Severe Combined Immunodeficiency
44. SDS – Shwachman-Diamond Syndrome
45. SLE – Systemic Lupus Erythematosus
46. SSC – Systemic Sclerosis
47. TBD – Telomere Biology Diseases
48. TREG – Regulatory T-cell
49. WAS – Wiskott-Aldrich Syndrome
50. X-ALD – X-linked Adrenoleukodystrophy