



Registro Mexicano de **Donadores No Relacionados de Médula Ósea**

Preguntas y Respuestas Sobre la Donación de Médula Ósea

¿Qué es la médula ósea (Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPHs) ó “células madre”)?

La médula ósea se encuentra en la cavidad de los huesos del organismo y se encarga de producir los componentes de la sangre incluyendo los glóbulos blancos, elementos principales del sistema inmunológico.

¿Qué hago para registrarme como donador de médula ósea?

1. Dar una muestra de sangre y su consentimiento para inscribirse en el **DONORMO**. Debe tener entre 18 y 65 años de edad y gozar de buena salud. No tendrá que estar en ayunas. Si es mujer y está embarazada ó amamantando a su bebé, puede registrarse, **PERO NO PUEDE DONAR HASTA DESPUÉS DE UN AÑO DEL NACIMIENTO DEL BEBÉ.**
2. Identificamos sus genes HLA (Antígenos Leucocitarios Humanos) en nuestro laboratorio especializado.
3. Se ingresan los datos de sus genes HLA en el **DONORMO**. Los resultados de laboratorio se almacenan en la computadora principal del **DONORMO**, la cual se conecta con los Registros Internacionales. Sus datos personales son siempre confidenciales y los HLA se consultan internacionalmente en busca de donadores para pacientes con enfermedades fatales de la sangre.
4. Se hace una búsqueda preliminar de donadores compatibles (que tengan el mismo tipo HLA que el paciente). Se les notificará a aquellas personas que resulten de esta búsqueda, pues son muy pocos los compatibles.
5. Si usted resulta compatible en la búsqueda preliminar, se necesitarán más análisis de sangre para determinar con certeza si usted es compatible con el paciente que requiere el trasplante.
6. En este momento se le identifica como el “**milagroso donador compatible**”. Nuestros Consejeros especialistas le darán información detallada, y un médico lo examinará para asegurarse de que se encuentre en excelente estado de salud.
7. **La decisión será absolutamente suya.** Después de haber sido informado a fondo, usted podrá decidir si dona sus células o no, para el paciente, cuyos genes HLA son iguales a los suyos. **Se guarda confidencialidad absoluta** con respecto a quien dona y quien recibe la médula ósea.

¿Podría usarse mi muestra para propósitos diferentes a la tipificación HLA?

Le pediremos su autorización para utilizar los datos de su muestra sólo para análisis estadísticos o para investigación relacionada al trasplante. Si contesta **NO**, no los incluiremos en ninguna de estas actividades.

Tú puedes dar a alguien la oportunidad de vivir

En la lucha contra la leucemia y otras enfermedades de la sangre





¡Regístrate como donador altruista!

¿Qué sucede si no se encuentra un donador compatible?

Para encontrar un donador compatible para la mayoría de los pacientes que buscan una donación de un no familiar, se requiere que el **DONORMO** tenga muchas personas registradas con sus datos HLA. Para la mayor parte que no encuentran un donador compatible, el resultado final es la muerte.

¿Cuál es el siguiente paso si se encuentra un donador compatible?

Una vez que el laboratorio ha demostrado que un donador es compatible con un paciente, el siguiente paso es que decida si va a comprometerse o no a donar sus CPHs. Se le solicita tomar una decisión definitiva después de ser informado a fondo acerca del procedimiento. Una vez que ha decidido donar sus células, el paciente se somete al tratamiento de quimioterapia y radiación.

¿Cómo puede un donador potencial tomar una decisión informada?

Antes de comprometerse a donar, el voluntario identificado como compatible para un paciente, hablará con el responsable del **DONORMO** y con el médico encargado de la cosecha. El cónyuge del donador u otros familiares también participan en estas pláticas y revisan los materiales educativos. La persona del hospital encargada de cosechar las células madre, también puede responder a las preguntas del donador, pues él deberá saber todo lo necesario antes, durante y después de la cosecha de sus células, que se le infundirán al paciente.

Después de esta sesión informativa, se le solicita que firme un consentimiento indicando que va a proseguir con la donación. Deberá estar en disposición emocional y contar con el tiempo que necesita dedicar, que son unos cuantos días.

¿Qué sucede con el donador en la etapa previa a la donación?

Muchos donadores han descrito al tiempo previo a la donación como un período muy emocionante, y esto requiere de un gran compromiso psicológico de su parte. Se efectuará un examen médico general y de laboratorio para asegurarse que la donación sea lo más segura posible para el donador. A veces, el examen médico puede identificar un problema de salud que de lo contrario hubiera pasado desapercibido, imposibilitando a esta persona para donar.

Una vez aprobados los exámenes, no se les pide que antes de la donación cambien su dieta ni sus hábitos laborales o sociales. **Además, como son voluntarios en un proceso de poder salvar vidas muy especial, los donadores son tratados con sumo cuidado y respeto por todo el personal.** Sin embargo, se les pide abstenerse de riesgos innecesarios que podrían conducir a enfermedad o lesión durante el período en que tanto el paciente como el donador se encuentren en el mejor estado físico posible para el trasplante.

¿Cuáles es el procedimiento para donar?

Existen dos formas de donación:

1. A partir de sangre del brazo (sangre periférica), por un procedimiento llamado "aféresis". En lugar de donar de la cavidad del hueso, donará de la vena del brazo. **No** requiere anestesia ni hospitalización, sólo se le inyectará por debajo de la piel, durante 5 días antes de la donación, un medicamento llamado "factor estimulador de colonias" que lleva las células madre de la cavidad del hueso a la sangre y que son las que se requieren para el trasplante. Durante la aplicación de este medicamento el donador podrá tener dolor de cabeza ligero, dolor de huesos ó sentirse pesado, lo que indica una buena movilización de las células. Durante la donación desaparecen todos estos posibles malestares.

2. A partir de la cavidad del hueso donde se encuentra la médula ósea. El donador recibe anestesia general. Se introduce la aguja de la jeringa varias veces en el área posterior de la pelvis, dentro del hueso. Las CPHs se extraen a través de la jeringa. El proceso dura alrededor de 45 minutos. Se toma menos del 5% del contenido total de "células madre" del organismo. Inmediatamente empieza a recuperarlas y después de unas pocas semanas, el donador habrá repuesto de manera natural las CPHs donadas. **La médula ósea no tiene nada que ver con la médula espinal.** El donador ingresa en el hospital la noche anterior o el mismo día de la donación y permanece durante la noche después de la donación, para asegurar su bienestar.

¿Cuáles son los riesgos para el donador?

Hasta el momento, nunca le ha ocurrido ninguna fatalidad relacionada con el proceso de extracción de la médula ósea. Se les aplica anestesia general, debido a que el proceso, puede doler un poco, puede ocurrir alguna complicación por la anestesia, infección o un muy remoto daño al hueso o al tejido en el sitio de la colección, pero no es posible predecir cuándo va a surgir alguna de estas molestias. Cuando dona a partir de sangre periférica, puede haber infección, riesgo bajo de sangrado, o menor aún, de trombosis. **Se sabe que las probabilidades de que esto ocurra son muy bajas.** En la experiencia mundial y la nuestra, los voluntarios que han donado médula ósea o sangre periférica se reincorporan a sus actividades uno o dos días después. Antes de la donación se le explicará detalladamente al donador todas las posibles ventajas y desventajas.

¿Puede un donador compatible decir "No"?

Decidir participar en un trasplante de médula ósea es un asunto serio para todos los involucrados en el proceso. Un donador compatible con un paciente que se transplantará, puede decidir **NO** continuar con el proceso. Existen razones legítimas para decir "No", incluyendo enfermedad, no disponer del tiempo que esto requiere, el riesgo, aunque muy bajo, y hasta el temor. Aún con donadores emparentados, a veces las familias deciden que un miembro no debe donar a otro. **Los centros del DONORMO y de cualquier Registro siempre respetan la decisión individual del donador compatible.**

¿Cuáles son las posibilidades de realmente resultar compatible con un paciente?

Las posibilidades de ser compatible con una persona no relacionada son entre 1 en 100 y 1 en un millón. Esto significa que **posiblemente usted nunca sea llamado**, ni siquiera como candidato preliminar. Sin embargo, si es identificado como compatible, **podría dar la oportunidad al paciente de llegar al trasplante.**

¿Quién cubrirá mis gastos si resulto ser compatible?

Todos los gastos médicos relacionados con el trasplante son cubiertos por el seguro médico del paciente o por el paciente mismo. No obstante, algunos donadores pueden necesitar tener que usar tiempo de su trabajo o tiempo de sus vacaciones personales.

¿Quién podrá recibir un trasplante de médula ósea?

El trasplante se utiliza para tratar pacientes cuyos organismos dejan de producir células sanguíneas normales. Aproximadamente el 75% de ellos, tienen algún tipo de cáncer de la sangre como la leucemia. Otros tienen anemias severas, inmunodeficiencias primarias u otras enfermedades genéticas o metabólicas.



PARA ELLOS ...

¡Intenta salvar una vida, te sorprenderá lo fácil que es!

Nadie estamos libres de tener una enfermedad que necesite de un trasplante



¡Tú puedes en vida, ser parte de este milagro!

¿Cómo reciben las células madre los pacientes?

Una vez que la médula ósea del paciente ha sido destruida mediante un tratamiento de quimioterapia y radiación para permitir el establecimiento de las células del donador, los pacientes la reciben mediante una transfusión. Después de que éstas entran en su circulación se alojan en su lugar. Hay que esperar cerca de dos semanas para comenzar a observar la primera evidencia del "injerto". Esto significa que las células del donador han comenzado a funcionar, produciendo nuevas células sanguíneas. El primer signo de injerto, es el aumento notable de los glóbulos blancos en la sangre del paciente.

¿Qué complicaciones experimenta el paciente?

No todos los pacientes sobreviven a los riesgos del tratamiento de quimioterapia y radiación. Además, después del trasplante, se pueden producir otras complicaciones, incluyendo: que no haya injerto, rechazo, enfermedad de injerto contra hospedero (la médula ósea trasplantada lucha contra el cuerpo del paciente), infección (debido a que el sistema inmunológico del paciente está deprimido) y recaída (la enfermedad original reaparece).

Si bien los médicos no comprenden completamente las causas de estas complicaciones, lo que es claro es que **cualquier complicación en el paciente, NO se debe a que haya falla en la médula del donador.** Antes del trasplante, se examina y analiza su sangre para asegurarse **que el donador está SANO.**

PARA MUCHOS PACIENTES, LA DONACIÓN DE UN NO RELACIONADO ES LA ÚNICA OPORTUNIDAD DE VOLVER A UNA VIDA SANA. En todos ellos, aún para los que tienen complicaciones, existe una conciencia clara de agradecimiento sincero, porque una persona altruistamente les ofreció la oportunidad de vivir.

¿Se llegan a conocer el paciente y el donador?

Por razones médicas y psicológicas, el donador y el paciente sólo se comunican mediante el Registro, al menos durante el primer año post-trasplante. Si ambos desean conocerse en un futuro, el **DONORMO** ayudará para que ocurra en un evento público, pero en principio el proceso es confidencial. Somos los intermediarios y verificamos que la comunicación entre donador y receptor sea completamente anónima.

¿Es esta una decisión adecuada para usted?

La decisión de participar en el **DONORMO** merece su más cuidadosa consideración. Mediante este escrito, intentamos familiarizarlo con el trasplante de médula ósea y responder algunas de las preguntas que se hacen los donadores con mayor frecuencia, acerca del proceso de donación. Puesto que el análisis de los tipos HLA es tan costoso, alentamos a los voluntarios a pensar con cuidado **antes de registrarse en DONORMO. La información está en sus manos y la decisión es totalmente suya.**

Sede: Depto. de Inmunología e Inmunogenética, InDRE, Secretaría de Salud

Carpio 470, Col. Santo Tomás. México, D.F., 11340, México

Tel.: (52 55) 5341-4569; 5342-7557; 5342-7550 Ext. 241 y 364. Fax: 5341-4418

PROGRAMA DE LA FUNDACIÓN COMPARTE VIDA, A.C.

Galileo 92, Col. Polanco. México, D.F., 11550, México

Tel/Fax: (52 55) 5281-0073; Tel: 5280-9992

fcv@fundacioncompartevida.org.mx • clarag@servidor.unam.mx

Cortesía de:



La Fundación Comparte Vida, A.C., es una asociación sin fines de lucro, que ayuda a pacientes que necesitan un trasplante de médula ósea y no tienen un donador compatible dentro de su familia