



REGISTRO MEXICANO DE DONADORES NO RELACIONADOS DE MÉDULA ÓSEA DONORMO

Preguntas y respuestas sobre la donación de médula ósea

Form 112

¿Qué es la médula ósea?

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

¿Qué hago para ser donante de médula ósea?

1. Tiene que dar una muestra de sangre y su consentimiento para inscribirse en el Registro Mexicano de Donadores no relacionados de médula ósea- **DONORMO**. Usted debe tener entre 18 y 65 años de edad y gozar de buena salud.
2. Se identifican los genes HLA de su sangre en un laboratorio especializado.
3. Se ingresan los datos de sus genes HLA en el registro. Los resultados de laboratorio se almacenan en la computadora principal del Registro Mexicano-**DONORMO**- la cual se conecta con otros Registros. Los datos se consultan internacionalmente en busca de donadores para pacientes con enfermedades fatales de la sangre.
4. Se hace una búsqueda preliminar de donantes compatibles (que tengan el mismo tipo HLA que un paciente en específico). Se notificará a los posibles donadores que resulten de esta búsqueda, pues son muy pocos los donantes potenciales que resultan ser compatibles.
5. Si usted resulta ser un donante compatible en esta búsqueda preliminar, se necesitarán más análisis de sangre para determinar con certeza si usted es compatible con un paciente específico que requiere el trasplante.
6. En este momento se le identifica como el **“milagroso donante compatible”**. Los 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 su médula o no, para un paciente en particular, cuyo tipo de HLA es igual al suyo. **Se guarda confidencialidad absoluta** con respecto a quien dona y quien recibe la médula ósea.

¿Quién está en la posibilidad de donar médula ósea?

Los voluntarios deben tener entre 18 y 65 años de edad, gozar de buena salud y si sus genes HLA son compatibles con el de un paciente, el donante compatible pasará un examen médico general más profundo (el donante no incurrirá en ningún gasto).

¿Qué sucede si no se puede encontrar un candidato compatible?

Para encontrar un donante compatible para la mayoría de los pacientes que buscan una donación de un no familiar, se requiere que el Registro de Donadores Voluntarios tenga muchas personas a quienes se les hayan identificado sus genes HLA. Para la mayor parte de los pacientes que no encuentran un donante compatible, el resultado final es la muerte.

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

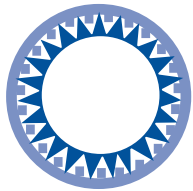
Una vez que los análisis de laboratorio han demostrado que un donante es compatible con un paciente, el siguiente paso es que el donante potencial decida si va a comprometerse o no a donar médula ósea. Se les solicita a los voluntarios del Registro tomar una decisión definitiva después de ser informados a fondo acerca del procedimiento. Una vez que el donante ha tomado la decisión de donar su médula, el paciente se somete al tratamiento de quimioterapia y radiación. **A partir de ese momento y hasta el trasplante, la vida del paciente depende de que el donante mantenga su compromiso formal de donar.**





REGISTRO MEXICANO DE DONADORES NO RELACIONADOS DE MÉDULA ÓSEA DONORMO

Preguntas y respuestas sobre la donación de médula ósea



FUNDACIÓN
COMPARTE VIDA A.C.

¿Cómo puede un donante potencial tomar una decisión informada?

Antes de comprometerse a donar, el voluntario del Registro que ha sido identificado como donante compatible para un paciente específico, hablará con el responsable del **DONORMO** y con el médico encargado de la colección de médula ósea. Con frecuencia, el esposo (a) del candidato a donante u otros miembros de la familia también participan en estas conferencias o revisan la variedad de materiales educativos que haya accesibles.

El personal encargado de la colección de médula ósea del hospital también puede responder a las preguntas del candidato a donante. El candidato a donante debe saber todo lo necesario antes, durante y después del proceso de colección de su médula ósea, la cual se infundirá al paciente.

Después de esta sesión informativa, se le solicita al donante potencial que firme un documento. En este momento, el donante deberá estar conciente de que va a proseguir con la donación de la médula ósea.

El donador debe comprometerse tanto psicológicamente como en cuanto al tiempo que necesita dedicar, que son unos cuantos días.

¿Puede un donante potencial compatible decir "No"?

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

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

Si bien muchos donantes han descrito al tiempo previo a la donación como un período muy emocionante, este requiere de un gran compromiso psicológico de su parte. Se deberá efectuar un examen médico general muy cuidadoso para asegurarse de que la donación sea lo más segura posible para el donante. A veces, el examen médico puede identificar un problema de salud que de lo contrario hubiera pasado desapercibido, imposibilitando a esta persona para donar la médula para el paciente.

A quienes pasan el examen médico no se les pide que antes de donar la médula ósea cambien su dieta ni sus hábitos laborales o sociales. Además, dado que son voluntarios en un proceso de salvar vidas muy especial, los donantes 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 donante se encuentren en el mejor estado físico posible para el trasplante.

¿Qué involucra la extracción de médula ósea?

Todos los donantes reciben anestesia general. Se introduce la aguja de la jeringa varias veces en el área posterior de la pelvis, dentro del hueso. La médula ósea se extrae 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 recuperar sus células y después de unas pocas semanas, el donante habrá repuesto de manera natural la médula ósea donada. **La médula ósea no tiene nada que ver con la médula espinal.**

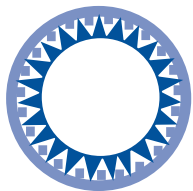
El donante ingresa en el hospital el día anterior o el mismo día de la donación. Permanece en el hospital varias horas o incluso durante la noche después de la donación de médula ósea.





REGISTRO MEXICANO DE DONADORES NO RELACIONADOS DE MÉDULA ÓSEA DONORMO

Preguntas y respuestas sobre la donación de médula ósea



FUNDACIÓN
COMPARTE VIDA A.C.

¿Cuáles son los riesgos para el donante?

Hasta el momento, nunca le ha ocurrido ninguna fatalidad a un donante que esté relacionado con el proceso de extracción de la médula ósea. Sin embargo, esto no significa que no haya ningún riesgo. Se les aplica anestesia general, debido a que el proceso de la toma de la médula *puede* doler un poco. Pueden ocurrir algunas complicaciones por la anestesia y el procedimiento de colección de médula ósea y no es posible predecir con precisión la probabilidad de que surja una complicación debido al procedimiento de toma de la médula ósea, **pero se sabe que las probabilidades de que esto ocurra son muy bajas.**

¿Puedo donar mis células de otra forma que no sea la médula ósea?

Usted puede donar a partir de sangre del brazo (sangre periférica), que es otra opción, por un procedimiento llamado "aféresis". En lugar de donar de la cavidad del hueso, donará de la vena del brazo. **NO** requiere de 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 a las células madre de la cavidad del hueso a la sangre y que son las que se requieren para trasplantarse en el paciente vía sanguínea. Dichas células irán solas a ubicarse al lugar normal, que es la médula ósea.

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

Se sabe que 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, **posiblemente sea usted la única persona compatible** con el paciente que busca una oportunidad de vivir.

¿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 donantes pueden necesitar tener que usar tiempo de su trabajo o tiempo de sus vacaciones personales.

¿Quién podrá recibir un trasplante de médula?

Los trasplantes de médula ósea se utilizan para tratar pacientes cuyos organismos dejan de producir células sanguíneas normales. Aproximadamente tres cuartas partes de estos pacientes tienen algún tipo de cáncer de la sangre, como la leucemia. Otros tienen anemias severas o inmunodeficiencias primarias.

¿Cómo reciben la médula ósea los pacientes?

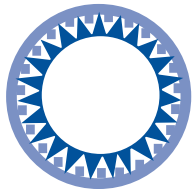
Una vez que la propia médula ósea del paciente ha sido destruida mediante un tratamiento riguroso de quimioterapia y radiación para permitir el establecimiento de las células de la médula ajena, los pacientes la reciben mediante una transfusión. Después de que las células donadas entran en el sistema circulatorio del paciente, éstas se colocan en su lugar correspondiente y hay que esperar aproximadamente dos semanas para comenzar a observar la primera evidencia del "injerto". Esto significa que las células han comenzado a funcionar, produciendo nuevas células sanguíneas. El primer signo de que se ha producido un injerto es el aumento notable de los





REGISTRO MEXICANO DE DONADORES NO RELACIONADOS DE MÉDULA ÓSEA DONORMO

Preguntas y respuestas sobre la donación de médula ósea



FUNDACIÓN
COMPARTE VIDA A.C.

¿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 injerto contra huésped (la médula ósea trasplantada lucha contra el cuerpo del paciente), infección (el resultado de destruir todo el sistema inmunológico del paciente en preparación para el trasplante) y recaída (la enfermedad original reaparece en la médula).

Si bien no se conocen completamente las causas de estas complicaciones, una cosa es clara: **cualquiera que sea la complicación para el paciente, ésta no se debe a que haya falla en la médula del donante.** Antes del trasplante, se examina y analiza la sangre del donante para asegurarse de que la médula trasplantada sea la mejor posible.

PARA MUCHOS PACIENTES, LA DONACIÓN DE UN NO RELACIONADO ES LA ÚNICA OPORTUNIDAD DE VOLVER A UNA VIDA SANA. **En todos los pacientes, aún para aquellos que experimentan 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 donante?

Por razones médicas y psicológicas, el donante y el paciente sólo se comunican mediante el sistema del Registro al menos los primeros 6 meses. Si tanto el paciente como el donante desean conocerse en un futuro, el **DONORMO** ayudará para que ocurra en un evento público, pero en principio el proceso es confidencial.

¿Es esta una decisión adecuada para usted?

La decisión de participar en el programa **DONORMO** merece su más cuidadosa consideración. Mediante este escrito, intentamos familiarizarlo con el trasplante de médula ósea y responder algunas de las preguntas formuladas con más frecuencia por los donantes acerca del proceso de donación. Dado que el análisis para determinar el tipo HLA es tan costoso, El Registro Mexicano de Donadores no Relacionados de Médula Ósea **DONORMO**, alienta a los posibles voluntarios a pensar con cuidado antes de convertirse en voluntarios del Registro. **La información está en sus manos y la decisión es suya.**

Registro Mexicano de Donadores No Relacionados de Médula Ósea DONORMO

Sede: Depto. de Inmunología e Inmunogenética, InDRE, Secretaría de Salud.
Carpio 470-1, Col. Santo Tomás
México D.F. 11340, México
Tel.: (52 55) 5341 45 69; 5342 7557;
5342 7550 Ext. 241, 357, 364
Fax: (52 55) 5341 4418
E-mail: clarag@servidor.unam.mx

PROGRAMA APOYADO POR LA FUNDACIÓN COMPARTE VIDA, AC

Galileo 92. Col. Polanco
11550, México D.F.
Tel.: (52 55) 5281 0073, 5280 9992
Fax: (52 55) 5281 4722
E-mail: fcv@fundacioncompartevida.org.mx
www.fundacioncompartevida.org.mx

