

Es compatible

Guía para el donante sobre la donación

Tiana (a la derecha)
le donó células
progenitoras
sanguíneas a Donna



La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BetheMatch.org/DonationGuide).



Amy Ronneberg,
Directora ejecutiva

Usted podría ser la cura para una persona

Cuando se inscribió en Be The Match Registry®, lo hizo sabiendo que **un día podría resultar compatible** con un paciente con un cáncer de la sangre como la leucemia o el linfoma u otra enfermedad potencialmente mortal.

Ha llegado ese momento: Un médico lo ha identificado como compatible con un paciente que necesita un trasplante que le salve la vida.

Tenemos la rara oportunidad de colaborar para quizás darle una segunda oportunidad de vivir a alguien, y estamos profundamente agradecidos por el tiempo y el esfuerzo que ya ha dedicado usted a Be The Match®. Gracias por considerar convertirse en donante de médula ósea o células progenitoras de sangre periférica (peripheral blood stem cells, PBSC).

Esta guía le ayudará a saber más sobre el proceso de donación y la manera en que el equipo de Be The Match trabaja estrechamente con usted sobre los detalles y lo apoya a lo largo de todo el proceso de donación.

Convertirse en donante es un compromiso importante y sabemos que hay mucho en qué pensar a lo largo de todo este proceso. Estamos junto a usted en cada paso del camino. El representante responderá a las preguntas que tenga y usted será quien tomará la decisión final de convertirse en donante. Puede aceptar someterse a más análisis para prepararse para donar, o puede decir que prefiere no donar en esta ocasión. Respetaremos su decisión, sea cual sea.

Usted podría ser la cura para una persona. Valoramos profundamente su compromiso de salvar una vida.

Amy Ronneberg

Amy Ronneberg
Directora ejecutiva

Esta guía le explicará:

- Por qué lo han llamado
- Los pasos del proceso de donación y los análisis de sangre que este incluye
- Su compromiso de tiempo
- Los riesgos y efectos secundarios
- Dos métodos de donación distintos
- Qué puede esperar después de la donación
- El trasplante desde la perspectiva del paciente
- Los recursos a su disposición

Nombres y teléfonos de contacto

Si en algún momento tiene alguna pregunta o algo le preocupa sobre el proceso de donación, póngase en contacto con el representante de su centro de donantes.

Representante del centro de donantes: _____

Información de contacto del representante del centro de donantes: _____

Mi número GRID de identificación de donante es: _____

Centro de extracción o centro de aféresis: _____

Notas: _____



El Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®) dirige Be The Match Registry®

1 (800) MARROW-2 (1-800-627-7692)

500 N 5th St.
Minneapolis, MN 55401-1206

La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BetheMatch.org/DonationGuide).

Contenido

Para convertirse en donante

Por qué se le ha pedido que done	9
En qué consiste su participación	10
Cuestionario de evaluación de antecedentes médicos	10
Compromiso de tiempo.....	10
Riesgos y molestias físicas	10
Riesgos y beneficios emocionales	10
Servicios de apoyo para el donante	11
Asesoramiento psicológico para el donante ...	11
Conexión con el Donante.....	11
Comunidad de Donantes.....	11
Programa de Apoyo al Donante.....	12
El apoyo de familiares y amigos.....	12
Gastos	13
Los pasos hacia la donación	14
Sesión informativa.....	15
Pautas para compartir información en redes sociales.....	16
Confidencialidad	16
Consentimiento para donar	17
Consentimiento para participar en una investigación.....	18
Examen físico.....	18
Muestras de sangre.....	19
Autorización para donar.....	21
Criopreservación.....	21
Retraso o cancelación.....	21

Donación de PBSC

Donación de células progenitoras de sangre periférica (PBSC)	25
Cómo prepararse para donar PBSC.....	26
El proceso de donación de PBSC	27
Riesgos y efectos secundarios del filgrastim y fármacos similares aprobados por la FDA.....	28
Riesgos y efectos secundarios del procedimiento de donación de PBSC	29
Catéter venoso central	31
Efectos secundarios y riesgos posibles de un catéter central	31

Donación de médula ósea

Donación de médula ósea.....	35
Consejos para su visita al hospital	35
En el hospital.....	36
Anestesia	36
El procedimiento de donación de médula ósea...	38
Recuperación en el hospital.....	39
Riesgos y efectos secundarios de la donación de médula ósea.....	39
Recuperación después de dejar el hospital.....	40

Después de la donación

Donantes de PBSC	43
Síntomas o complicaciones posibles	43
Recomendaciones en cuanto a la actividad y sus limitaciones.....	44
Donantes de médula ósea.....	46
Síntomas o complicaciones posibles	44
Recomendaciones en cuanto a la actividad y sus limitaciones.....	47
Donantes de PBSC y de médula ósea	50
Qué esperar después de la donación.....	50
Pedido de donaciones subsiguientes.....	50
Qué hacer si recibe una factura médica relacionada con su donación.....	51
Reembolso de los gastos	51
Novedades sobre su receptor	51
Comunicación y contacto con el receptor	52
Pautas para la comunicación anónima	53
Contacto directo	54

La experiencia del paciente

La experiencia del paciente.....	57
Los pasos de la búsqueda de un donante.....	57
Preparación del paciente para el trasplante ...	58
Cómo recibe el paciente las células del donante	59
La recuperación después del trasplante.....	60
Cronograma del donante y del paciente.....	61
Resultados de los trasplantes.....	62

Agradecimientos	62
------------------------------	----

Glosario	63
-----------------------	----

Los testimonios de donantes y pacientes que se ofrecen en esta guía son experiencias seleccionadas y pueden no ser representativas de las experiencias de todos los donantes y pacientes.

Las referencias a información en internet que encontrará en esta guía complementan la información proporcionada aquí. No es necesario leer la información adicional en internet para tomar una decisión informada sobre si donar o no.

Las estadísticas presentadas en esta guía provienen de datos obtenidos por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea/Be The Match al mes de diciembre de 2020. Los datos representan donantes no relacionados de Estados Unidos que donaron por primera vez en los años 2007 a 2020.



Ketan, donante de médula ósea,
con su esposa y sus dos hijos

PARA CONVERTIRSE EN DONANTE



“Inicialmente nos sorprendió que yo fuera compatible con alguien tan poco tiempo después de inscribirme. Mi esposa había estado en el registro durante años antes de que yo me inscribiera, y me apoyó mucho cuando me llamaron”.

Ketan, donante de médula ósea, con su esposa y sus dos hijos

Por qué se le ha pedido que done

Usted ha sido identificado como posible donante para un paciente que necesita un trasplante de médula ósea o de células progenitoras de sangre periférica (PBSC). Cuando se inscribió en Be The Match Registry, usted aceptó considerar la donación de células de su médula ósea o sangre para posiblemente ayudar a algún paciente del mundo. Cuando se inscribió, usted proporcionó una muestra de sangre o tejido. Esa muestra fue analizada para identificar su tipo de tejido y los resultados de los análisis se incluyeron en Be The Match Registry.

Ahora, un médico que buscaba en el registro lo identificó como posible donante compatible para un paciente que necesita un trasplante.

Si acepta donar, se le extraerán células formadoras de sangre de la médula ósea o del torrente sanguíneo (que son las PBSC) y se trasplantarán al paciente para reemplazar su médula ósea. Un trasplante de médula ósea o de PBSC a menudo puede ayudar a prolongar y mejorar la vida de pacientes con leucemia, linfoma, anemia falciforme y otras enfermedades potencialmente mortales.

Un trasplante requiere un cuidadoso análisis de la compatibilidad del tipo de tejido del donante y del paciente. Debido a que el tipo de tejido se hereda, los hermanos del paciente generalmente suelen ser quienes tienen las mejores probabilidades de compatibilidad. Si no puede encontrarse una persona compatible dentro de la familia del paciente, se comienza la búsqueda de un donante no relacionado, como usted.

Ahora que ha sido identificado como posible donante, se le pedirá que:

- Responda a un cuestionario de evaluación de antecedentes médicos
- Sepa más sobre el proceso
- Tome una decisión informada sobre la donación



“Donar es una inversión muy pequeña que logra un beneficio muy grande. Para mí, es como si yo donara un solo dólar y ese dólar valiera un millón de dólares para la persona que lo recibe”.

Kawika, donante de médula ósea

En qué consiste su participación

Donante apto

Es un donante que ha sido evaluado y se ha determinado que reúne todos los requisitos clínicos estipulados por Be The Match para asegurar que el donante esté lo suficientemente sano como para hacer la donación.



Cuando Emily se enteró de que tendría que viajar al centro de extracción de Be The Match en Seattle para ayudar a un hombre que luchaba contra un cáncer en la sangre raro, no lo dudó. “No tuve ninguna reserva sobre nada”, dijo. “Esto ha sido literalmente la decisión y el proceso más fáciles que he atravesado en toda mi vida, y lo volvería a hacer”.

Emily, donante de PBSC

Cuestionario de evaluación de antecedentes médicos

El cuestionario de evaluación de antecedentes médicos que tal vez haya respondido en una etapa anterior fue útil para determinar su aptitud para donar. Para evaluar su estado de salud y aptitud actuales, necesitamos que responda a un cuestionario de evaluación de antecedentes médicos como preparación para el examen físico. El cuestionario de evaluación de antecedentes médicos debe responderse en las 12 semanas anteriores a la fecha de donación. Si han pasado más de 12 semanas, será necesario que vuelva a responder al cuestionario de evaluación de antecedentes médicos.

Compromiso de tiempo

Convertirse en donante implica un compromiso de tiempo de su parte. Confirmar que usted es un donante apto para el paciente lleva varios pasos. Esos pasos incluyen participar en una sesión informativa, acudir a las citas para los análisis de sangre adicionales y un examen físico. Todo ello antes del procedimiento de donación. Los análisis son necesarios para asegurar que la donación no representaría ningún riesgo indebido para usted o el paciente.

El compromiso de tiempo típico para el proceso de donación es de 20 a 30 horas distribuidas a lo largo de un período de cuatro a seis semanas. Esto no incluye el tiempo de viaje, que puede incluir viaje aéreo y pasar la noche en un hotel. Es probable que la mayoría de los donantes viajen durante el proceso de donación, ya sea dentro del mismo estado o a otro.

Su compromiso de tiempo puede distribuirse a lo largo de varias semanas, lo que depende de una serie de factores que incluyen:

- Fechas y horarios
- El estado del paciente
- La necesidad de viajar

Riesgos y molestias físicas

Algunas partes del proceso de donación pueden ser incómodas. Pueden incluir análisis de sangre, inyecciones y efectos secundarios del procedimiento de donación. Si bien los riesgos graves son extremadamente raros, es probable que sufra algunos efectos secundarios asociados con la donación. Estos se describirán en detalle durante la sesión informativa y en las secciones de esta guía que tratan sobre el proceso de donación.

Riesgos y beneficios emocionales

Convertirse en donante es un acontecimiento importante en su vida que puede provocar emociones muy distintas. Estas emociones pueden incluir estrés o ansiedad acerca del proceso, entusiasmo por la oportunidad de ayudar a un paciente, decepción a causa de demoras o una cancelación, o tristeza por la situación del paciente. Todos estos sentimientos son normales y estamos para ayudar a apoyarlo con nuestros servicios de asesoramiento psicológico para el donante. Debido a estas fuertes emociones que el donante puede tener, la donación puede no ser apropiada para todos. Nuestro asistente social de Servicios para el Donante está para apoyarlo a lo largo del camino a la donación. Para obtener más información, vea la sección **Servicios de apoyo para el donante** en la página siguiente.



Servicios de apoyo para el donante

Asesoramiento psicológico para el donante

Atravesar el proceso de donación puede ser difícil por distintos motivos. Si en algún momento usted quiere procesar lo que piensa o siente, contamos con un psicoterapeuta profesional para apoyarlo. El psicoterapeuta puede ayudarlo a identificar y resolver dificultades personales, sociales y emocionales relacionadas con la donación. También puede sugerirle estrategias para sobrellevar situaciones a fin de mejorar su calidad de vida.

Conexión con el Donante

El programa Conexión con el Donante (Donor Connect) lo conecta con un mentor capacitado que ha pasado por el proceso de donar médula ósea o PBSC a un paciente. No importa dónde se encuentre en el proceso de donación, hay personas que han donado que están disponibles para ponerse en contacto con usted por teléfono o correo electrónico. Pueden responder a preguntas y darle consejos de su propia experiencia con la donación.

Comunidad de Donantes

La Comunidad de Donantes (Donor Community) es un grupo cerrado en Facebook que conecta a miembros del registro que fueron llamados por ser potencialmente compatibles con personas que ya han donado médula ósea o PBSC. El objetivo de la Comunidad de Donantes es brindar un espacio de comunidad y apoyo además de informar a los miembros. Para obtener información sobre cómo unirse a la Comunidad de Donantes, diríjase al representante de su centro de donantes.

“Recibí de mi familia todo el apoyo que podría haber pedido; todos me dijeron que lo hiciera y que siguiera adelante con el proceso de donación. Me dijeron que estaban muy orgullosos de mí”.

Grace (segunda desde la derecha), donante de médula ósea, con su familia



Un año y medio después de su donación de células progenitoras, Levi pudo ponerse en contacto y posteriormente reunirse con su receptora, Amanda, por primera vez. “No hay tanta diferencia entre un ser muy querido y un extraño. Nuestros caminos se cruzaron con esta experiencia y ahora estaremos conectados para siempre”.

Levi, donante de médula ósea

Comuníquese con el Programa de Apoyo al Donante:

Llame sin cargo al **(800) 526-7809 EXTENSIÓN 8710** o envíe un correo electrónico a advocate@nmdp.org.

Programa de Apoyo al Donante

El representante de su centro de donantes puede responder a sus preguntas y ayudarlo con cualquier problema que enfrente. Si necesita más ayuda, el Programa de Apoyo al Donante (Donor Advocacy Program) de Be The Match está a su disposición.

El Programa de Apoyo al Donante representa los intereses, los derechos, las necesidades y las expectativas de las personas que son o pueden convertirse en donantes voluntarios de médula ósea o PBSC a través de Be The Match Registry.

El Programa de Apoyo al Donante ofrece información y asistencia a los donantes en las siguientes áreas:

- Información sobre la cobertura médica, de vida y por discapacidad para los donantes
- Riesgos, efectos secundarios y complicaciones posibles relacionados con el proceso de donación
- Consentimiento informado
- Asistencia económica
- Contacto entre donante y receptor
- Novedades sobre el receptor
- Licencia pagada para el donante
- Circunstancias inusuales
- Confidencialidad
- Satisfacción o preocupaciones sobre su experiencia como donante

El apoyo de familiares y amigos

Es importante incluir a sus familiares y amigos en la decisión de donar. Pueden brindarle apoyo emocional, además de ayudarlo a lo largo del proceso de donación. Le recomendamos que incluya a un familiar o amigo en la sesión informativa para que le ayude a expresar sus preguntas o dudas.

Para saber más sobre lo valioso que es el apoyo de los familiares y amigos a lo largo de todo el proceso de donación según donantes anteriores de Be The Match, visite nuestra biblioteca de testimonios de donantes en BeTheMatch.org/DonorExperiences. Be The Match creó recursos para ayudarlo a hablar sobre la donación de células progenitoras sanguíneas con las personas importantes de su vida. No dude en compartir sus razones para donar y responder a cualquier pregunta con los recursos para los donantes. Puede encontrar estos recursos en BeTheMatch.org/support-the-cause/donate-bone-marrow/donor-toolkit/.

Los recursos incluyen:

- Al hablar con su cónyuge o pareja
- Al hablar con sus padres
- Al hablar con sus amigos
- Al hablar con su empleador
- Al hablar con sus hijos
- Al hablar con sus profesores

Si no cuenta con el apoyo de amigos o familiares, puede trabajar con el representante del centro de donantes para recibir apoyo durante el proceso de donación. Alentamos a todos los donantes a unirse a nuestro grupo privado Comunidad de Donantes en Facebook o solicitar un mentor de donantes a través de nuestro programa Conexión con el Donante. Podrá encontrar más detalles sobre estos recursos y cómo acceder a ellos en la sección **Servicios de apoyo para el donante** en la página 11.

Gastos

Be The Match cubre el costo de exámenes, atención médica, transporte y otros gastos relacionados con la donación. Los donantes reciben un reembolso o bien pueden optar por un adelanto de efectivo o una tarjeta de regalo para cubrir cualquier gasto de bolsillo adicional. La mayor parte de los gastos asociados con la donación están cubiertos por el paciente o el seguro del paciente. A veces, por error, los donantes reciben una factura médica. Usted no tiene que pagar esa factura. Si alguna vez recibe una factura relacionada con su donación, llame al representante de su centro de donantes inmediatamente.

Algunos empleadores ofrecen una licencia remunerada para la donación. Pregúntele a su empleador si su compañía tiene una política relacionada con la donación de médula ósea o PBSC. Además, algunos estados cuentan con leyes que exigen que los empleadores brinden licencia remunerada a los donantes. Si tiene problemas con la licencia remunerada, dígaselo al representante de su centro de donantes. El representante puede ayudarle a tratar con su empleador o explicarle otros recursos económicos que puede haber a su disposición.

CUBRIMOS EL 100 % DE LOS GASTOS DEL DONANTE

MÉDICOS	<ul style="list-style-type: none">• Análisis clínicos• Citas médicas• Procedimiento de donación	
TRASLADOS (+1 acompañante)	<ul style="list-style-type: none">• Alojamiento• Transporte• Viáticos• Estacionamiento• Comidas	
PERSONALES	<ul style="list-style-type: none">• Cuidado de niños• Alojamiento para mascotas	
PROFESIONALES	<ul style="list-style-type: none">• Reembolso de salarios no cobrados	

Además, analizaremos caso por caso y consideraremos cubrir cualquier gasto no mencionado en esta lista.

Los pasos hacia la donación



Cuando Camille, donante de PBSC, recibió la llamada para comunicarle que era compatible con alguien, quedó muy conmovida. Se iba a casar tres semanas después de la fecha de la donación y le preocupaba el tiempo que iba a tener que dedicarle. A pesar de las dudas de su familia, Camille coordinó con Be The Match para asegurarse de que la donación se adaptara a su agenda y siguió adelante con la donación.

Los pasos para prepararse para la donación de médula ósea o PBSC en general son los mismos en todos los centros de donantes, pero algunos detalles del cronograma pueden ser distintos. Usted y el representante de su centro de donantes hablarán sobre detalles específicos de su plan de donación.

Los pasos generales son:

1. Participar en una sesión informativa
2. Saber si se le pide que done médula ósea o PBSC
3. Firmar el formulario de consentimiento para donar
4. Considerar la participación voluntaria en estudios de investigación
5. Someterse a un examen físico
6. Proporcionar muestras de sangre

Donación de médula ósea

1. Donación de sangre autóloga, si es necesario
2. Cita antes de la cirugía, si es necesario
3. Donación de médula ósea
4. Seguimiento con el representante del centro de donantes

Donación de PBSC

1. Administración de filgrastim o un fármaco similar aprobado por la FDA
2. Procedimiento de aféresis
3. Seguimiento con el representante del centro de donantes

Donación de sangre autóloga

Es el proceso mediante el cual al donante se le extrae sangre antes de la donación de médula ósea para almacenarla y guardarla para usar durante la donación o después.

Filgrastim y sus fármacos similares aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA)

El filgrastim también se conoce como factor estimulador de colonias de granulocitos (granulocyte-colony stimulating factor, G-CSF) o por las marcas comerciales Neupogen®, Nivestym®, Zarxio®, Granix® y Releuko®. Se administra mediante inyección a los donantes que accedieron a donar células progenitoras de sangre periférica (PBSC). El filgrastim estimula la médula ósea para que produzca más células formadoras de sangre y hace que estas se desplacen desde la médula ósea al torrente sanguíneo para que se puedan extraer por aféresis.

Nota: La donación de PBSC para trasplantes no relacionados se realiza en virtud de un estudio de investigación clínica regulado por la FDA (Administración de Alimentos y Medicamentos de EE. UU.). Por lo tanto, si le piden una donación de PBSC, le pedirán que firme un formulario de consentimiento específico para el estudio antes de comenzar el proceso de donación. Vea la sección **Donación de PBSC** en la página 25 de esta guía para obtener más información. El representante de su centro de donantes le dará detalles sobre el estudio durante la sesión informativa y el proceso de consentimiento. Si decide no donar PBSC, es posible que se le pida que done médula ósea.

Sesión informativa

Para saber en qué consiste el proceso de donación, participará en una sesión informativa con el representante de su centro de donantes. Esta sesión está diseñada para asegurarse de que usted esté completamente informado sobre el procedimiento de donación y sus posibles efectos secundarios.

Se le dará información detallada sobre qué puede esperar. En esta sesión, pregunte lo necesario para asegurarse de recibir respuesta a cualquier duda que tenga. Lo alentamos a que incluya a un familiar o amigo. La decisión de convertirse en donante es una decisión importante. Tener a alguien con usted puede ser de ayuda.

El médico del paciente pide un tipo específico de donación de células sanguíneas, ya sea médula ósea o PBSC. Queremos que usted esté completamente informado y lea sobre ambos tipos de donación. Se le informará qué procedimiento de donación se pide y por qué.

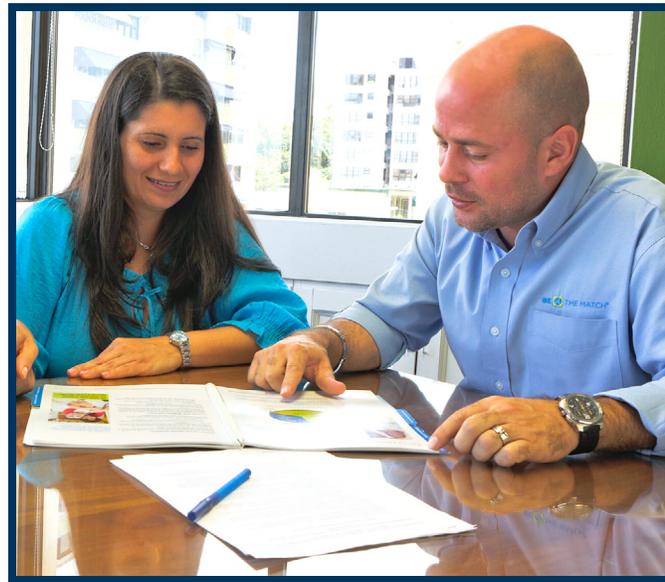
Si no desea donar utilizando el método solicitado, pero consideraría donar utilizando el otro método, dígaselo al representante del centro de donantes.

Durante la sesión informativa:

- Aprenderá sobre el proceso de donación y los riesgos y efectos secundarios asociados con la donación tanto de médula ósea como de PBSC.
- Repasará el cronograma de donación propuesto.
- Recibirá información sobre la enfermedad del paciente, las probabilidades de que el trasplante tenga éxito (con base en la experiencia de otros receptores) y la posibilidad de que se le pida que vuelva a donar.
- Se enterará de otras investigaciones en las que se le podría pedir que participe.
- Recibirá más detalles sobre los gastos relacionados con su donación que cubrirá Be The Match.
- Recibirá información sobre la cobertura médica, de vida y por discapacidad que Be The Match proporciona para la donación.
- Se le explicará la posibilidad de recibir novedades sobre el estado del receptor después del trasplante, así como mantener correspondencia con el receptor.

Si necesita más ayuda, podrá recurrir a alguien de nuestro Programa de Apoyo al Donante. Para obtener más información sobre este programa, vea la página 12.

Si quiere hablar con alguien que ya haya donado, dígaselo al representante de su centro de donantes. Alentamos a todos los donantes a unirse a nuestro grupo privado Comunidad de Donantes en Facebook o solicitar un mentor de donantes a través de nuestro programa Conexión con el Donante. Puede encontrar más detalles sobre estos recursos y cómo acceder a ellos en la sección **Servicios de apoyo para el donante** en la página 11.



“La sesión informativa se llevó a cabo tanto por teléfono como en persona. Recuerdo que tenía muchas preguntas, pero ya había tomado la decisión de donar”.

Elizabeth, donante de PBSC y médula ósea, con David, representante de Be The Match

Pautas para compartir información en redes sociales

Recibe la llamada:

ES COMPATIBLE
con una niña de 11 años con leucemia linfocítica aguda.



¡Maravilloso!
No veo la hora de contarles a todos.



¡ESPERE!
Los pacientes confían en que usted mantendrá su identidad privada.

ALTO

Las redes sociales hacen que sea fácil reunir "pistas". La confidencialidad evita la publicidad y el contacto no deseados TANTO para el donante como para el paciente.

 SÍ "Voy a donar pronto"	 NO "¡Voy a donar el martes!"
No comparta la fecha exacta de la donación	

 SÍ "Voy a donar a un niño con leucemia"	 NO "Voy a donar a una niña de 11 años con LLA"
No comparta la edad, la enfermedad específica ni el sexo	

Gracias
por su compromiso y discreción.

COMPARTA LA EMOCIÓN... PERO COMPÁRTALA CON CUIDADO

Confidencialidad

Be The Match se compromete a proteger la privacidad tanto de los pacientes como de los donantes. Por ley, la información sobre el donante y el paciente se debe mantener privada. Le pedimos su colaboración para mantener esta confidencialidad. Esta promesa de confidencialidad protege a los pacientes y donantes de contactos o publicidad indeseados, incluso de que se los presione para donar o que se les pida que paguen.

Para ayudar a mantener confidencial la identidad de los pacientes y donantes, a cada persona se le proporcionan números de identificación (ID). Estos números de identificación protegen la identidad de los pacientes y donantes (como el nombre y la dirección), pero al mismo tiempo permiten que se comparta información médica importante. Este alto nivel de privacidad se mantiene durante todas las etapas del proceso de donación y trasplante.

Los donantes solo conocen el sexo, la edad y la enfermedad del paciente. Los pacientes solo conocen el sexo y la edad de su donante.

Si desea compartir su experiencia con respecto a la donación en redes sociales, lo apoyamos, pero le pedimos que respete las pautas de confidencialidad mencionadas anteriormente. Para ver una versión en línea de las pautas para compartir información en redes sociales que se muestran aquí arriba, visite BeTheMatch.org/SocialMediaGuidelines.

Vea la sección **Comunicación y contacto con el receptor** (página 52) de esta guía para obtener más información sobre la comunicación y la confidencialidad.

Consentimiento para donar

No dude en hacer preguntas sobre la donación durante su sesión informativa. Si acepta donar, se le pedirá que confirme su decisión de donar firmando el formulario de consentimiento para donar. Asegúrese de que le respondan a todas sus preguntas antes de firmar el formulario.

El formulario de consentimiento dice que usted ha revisado el material impreso sobre la donación de médula ósea o PBSC y que pudo hacer preguntas. Al firmar este formulario usted acepta continuar en el proceso y que su intención es donar.

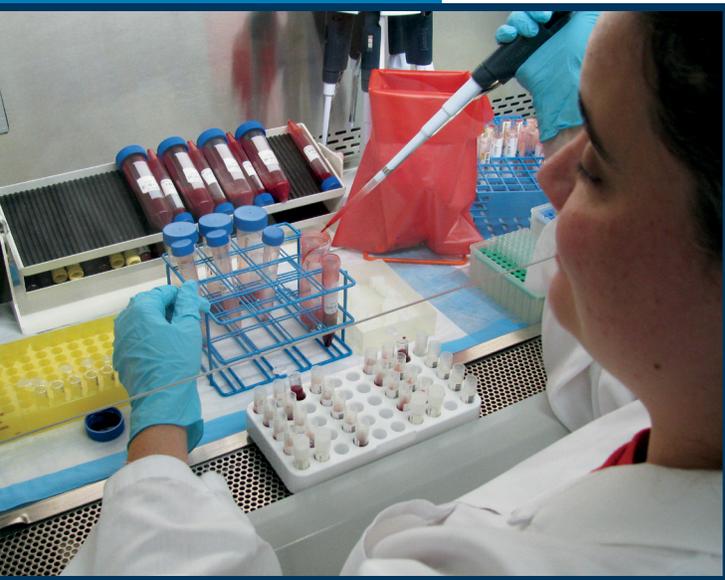
Si no está dispuesto o no puede donar, o si no está decidido, dígaselo al representante de su centro de donantes lo antes posible.

Importante: Usted tiene derecho en todo momento a decidir no donar. Sin embargo, si cambia de idea después de haber firmado el formulario de consentimiento, podría ocasionar peligrosas demoras para el paciente. Además, si cambia de idea una vez que el paciente ha comenzado el tratamiento de preparación para el trasplante, el paciente probablemente morirá al poco tiempo si no recibe el trasplante. Vea la sección **La experiencia del paciente** en la página 55 de esta guía para obtener más información sobre el proceso del trasplante.



“La manera en que yo lo veo es que estar dolorido por un par de días y tener unas pocas citas médicas no es nada en comparación con ayudar a otra persona a... disfrutar de otras vacaciones con su familia. Creo que en ese sentido vale realmente la pena”.

Ryan, donante de PBSC



El depósito de muestras biológicas de Be The Match recoge muestras de sangre emparejadas de los donantes y sus receptores. Las envían a investigadores que estudian los datos de los resultados de los trasplantes para obtener más información sobre de qué manera la compatibilidad y otros factores afectan los resultados de los trasplantes.

Consentimiento para participar en una investigación

Si decide convertirse en donante, se le invitará a participar en estudios de investigación. La finalidad de nuestras investigaciones es ayudar a futuros pacientes que necesitan un trasplante y garantizar la seguridad de los donantes. También se le puede pedir que participe en estudios de investigación en los que está inscrito su paciente. Estos estudios los realiza el centro de trasplante del paciente. La participación en las investigaciones es voluntaria. Puede decidir no participar en estudios de investigación pero igualmente donar.

Si decide participar en uno o más de estos estudios, se le pedirá que firme un formulario de consentimiento para investigaciones para:

- Permitir que se agregue información relacionada con su donación en nuestra base de datos para investigaciones
- Donar una muestra de sangre para investigaciones que se almacenará en nuestro Depósito de Muestras para Investigaciones
- Participar en proyectos adicionales de investigación

El representante de su centro de donantes le dirá más sobre los diferentes estudios. Usted tendrá tiempo para hacer preguntas y hablar con sus familiares y amigos antes de tomar una decisión.

Examen físico

Si decide continuar, se le dará cita para un examen físico.

El examen:

1. Evaluará su aptitud como donante de médula ósea o PBSC, verificando que no tenga ningún problema de salud que pueda representar un riesgo para usted o para el paciente si dona.
2. Se llevará a cabo en una clínica u hospital. El médico que lo examinará no participa en la atención del paciente; esto es para asegurar que el bienestar del donante sea la única preocupación del médico. El examen no sustituye la atención médica de rutina que usted recibe de su médico de cabecera.

EL EXAMEN INCLUIRÁ:

- Un repaso de sus antecedentes médicos.
- Una evaluación de las venas de sus brazos. Esto se hace para ver si sus venas son aptas para el procedimiento de donación de PBSC. Si sus venas no son aptas para una donación de PBSC, se necesitará un catéter venoso central. Vea la página 31 para obtener más información.
- Análisis de sangre (hemograma completo, perfiles bioquímicos/metabólicos, marcadores de enfermedades infecciosas y análisis de detección de células falciformes). En cada extracción de sangre para análisis se obtienen unas pocas cucharaditas de sangre.
- Si usted es una mujer con capacidad concebir, se le realizará una prueba de embarazo. La prueba de embarazo deberá repetirse antes de la donación.
- El médico puede pedir que se realicen otros exámenes, como una radiografía de tórax, un electrocardiograma (ECG) o un análisis de orina.



Antes de donar, y el día de la donación, usted tendrá que proporcionar varias muestras de sangre.

El director médico de su centro de donantes revisará los resultados del examen y confirmará que usted esté sano y sea apto para donar. Cualquier hallazgo anormal encontrado en los análisis mencionados se tratará con usted de manera confidencial. Si algún resultado muestra un riesgo para usted o el paciente, se le informará y es posible que no pueda donar. Es posible que en ese momento también sepamos si solamente puede donar médula ósea o PBSC, pero no ambas cosas. Esto es por su seguridad.

Si pasan más de 12 semanas entre el examen y la donación, es posible que se le pida repetir algunos de los pasos iniciales. Por ejemplo, que dé sangre para hacer análisis adicionales o repetirlos, que repita el examen físico y/o responda al cuestionario de evaluación de antecedentes médicos. Esto puede incluir una llamada telefónica para repasar la información de su primer examen. Dependerá de cuánto tiempo haya pasado entre su primer examen y la donación programada. Tenga en mente que debe realizarse un examen físico actualizado dentro de los seis meses de la fecha de donación.

Tenga en cuenta: A ninguna mujer que quede embarazada durante alguna de las etapas del proceso se le permitirá donar.

Muestras de sangre

Antes de donar, y el día de la donación, tendrá que dar varias muestras de sangre. Esto puede requerir de dos a cuatro citas más, que el representante de su centro de donantes programará. La siguiente sección explica por qué se necesitan las muestras de sangre.

MUESTRAS PREVIAS A LA DONACIÓN Es posible que se le pida que dé muestras de sangre adicionales antes de la donación de médula ósea o PBSC. El médico del paciente utiliza estas muestras para realizar análisis finales de compatibilidad y otros análisis.



“Estoy tan emocionado de poder donar. Para mí, es un sueño hecho realidad”.

Mitch, donante de PBSC y empleado de Be The Match

MARCADORES DE ENFERMEDADES INFECCIOSAS Para determinar si su donación podría transmitirle una enfermedad al paciente, se analizará una muestra de su sangre para detectar las siguientes enfermedades infecciosas:

- Virus de inmunodeficiencia humana (VIH, el virus del SIDA)
- Virus de la hepatitis
- Sífilis
- CMV (citomegalovirus)
- Virus linfotrópico T humano
- Chagas
- Virus del Nilo Occidental

Estos son análisis de rutina que también se hacen siempre que una persona dona sangre. Se le informará si el resultado de alguno de sus análisis es anormal. Todos los resultados de los análisis son estrictamente confidenciales; sin embargo, algunos resultados anormales, como el del VIH o la sífilis, deben notificarse a los departamentos de salud estatales.

En caso de que pasen más de 30 días entre su análisis para detectar enfermedades infecciosas más reciente y la fecha de la donación, las reglamentaciones federales requieren que se repitan los análisis de detección de enfermedades infecciosas. Por lo tanto, deberá dar otra muestra de sangre.

DONACIÓN DE SANGRE AUTÓLOGA (DONANTES DE MÉDULA ÓSEA SOLAMENTE)

Algunos donantes de médula ósea pueden necesitar una transfusión de sangre durante o después de la donación de médula ósea, para reponer la sangre que se extrae junto con la médula ósea. Es posible que el centro de extracción de médula ósea, según su política interna y/o la cantidad de médula ósea solicitada por el médico del paciente, le pida que done su propia sangre (donación autóloga). De ser necesario, el representante de su centro de donantes coordinará para que usted done y almacenará su sangre con anticipación. Si no se le pidió que done su propia sangre y, en el caso sumamente raro de que se necesite una transfusión, se le realizará una transfusión de sangre alogénica (sangre de otra persona).

El representante de su centro de donantes le dará más información sobre la donación de sangre autóloga. Su sangre se etiquetará y se almacenará. El médico a cargo de su procedimiento de donación decidirá si usted recibirá una transfusión y cuándo la recibirá.

HEMOGRAMA COMPLETO (DONANTES DE PBSC SOLAMENTE) Recibirá inyecciones de filgrastim durante cinco días antes de donar PBSC. Este análisis de sangre se debe realizar el quinto día que usted recibe filgrastim, que también es el día de su donación. Estas pequeñas muestras de sangre se extraen de una vena del brazo y se usan para controlar su respuesta al filgrastim. El filgrastim es un fármaco que hace que las células formadoras de sangre que se usan en el trasplante salgan de la médula ósea y vayan al torrente sanguíneo.

MUESTRAS PARA INVESTIGACIONES (OPTATIVAS) Si acepta participar en el Depósito de Muestras para Investigaciones, se le extraerá una muestra de sangre del brazo. Esta muestra puede emparejarse con la muestra de sangre del paciente para estudios futuros sobre el trasplante y para garantizar la seguridad del donante. Las investigaciones realizadas con estas muestras de sangre están destinadas a mejorar los resultados para pacientes y donantes futuros.

Autorización para donar

Después de que haya sido autorizado para donar, el representante de su centro de donantes se pondrá en contacto con usted para confirmar fechas y horas. No viajará al lugar donde se encuentra el paciente para donar, pero, según el cronograma de tratamiento del paciente y dónde vive usted, podría tener que viajar para donar. Su donación se hará en un hospital o centro de aféresis. Le recomendamos que lleve un acompañante con usted a la donación. Los gastos están cubiertos para usted y el acompañante. El papel de su acompañante es brindarle apoyo antes, durante e inmediatamente después de la donación. Un empleado capacitado de un servicio especializado de transporte acompañará la médula ósea o las PBSC al lugar donde se encuentra el paciente, que podría ser cualquier lugar del mundo.

Tenga en cuenta: Una vez que usted haya sido autorizado a donar, se le informará al paciente que su donante está listo. El paciente comenzará el tratamiento para prepararse para el trasplante. Este tratamiento típicamente incluye quimioterapia y/o radiación. Es importante que sepa que si el paciente no recibe el trasplante después de comenzar el tratamiento, probablemente muera en poco tiempo.

Criopreservación

En algunos casos, los médicos que tratan al paciente pueden pedir que las células donadas sean criopreservadas antes de que se le infundan al paciente. Su coordinador le dirá si se solicitaron células criopreservadas y usted tendrá la oportunidad de dar su consentimiento verbal para que sus células sean criopreservadas. En estos casos, las células se le infundirán al paciente cuando esté listo para el trasplante.

Retraso o cancelación

Debe estar preparado para la posibilidad de que su donación se cancele o programe para otro momento. Puede ser un poco decepcionante después de todo lo que ha hecho para prepararse. Sabemos lo difícil que puede ser y apreciamos su paciencia. Es importante que recuerde que no es su culpa y que el retraso o la cancelación puede deberse a muchas razones, como:

- La enfermedad del paciente podría empeorar y requerir tratamiento adicional o el trasplante puede dejar de ser una opción.
- El paciente puede responder a tratamientos alternativos y/o decidir no someterse a un trasplante.
- La búsqueda del donante más apto puede continuar después de que usted sea identificado, y puede haberse encontrado un donante más compatible.



“Que me dieran la oportunidad de donar y de tal vez salvar la vida de una persona fue una experiencia verdaderamente extraordinaria. Todas las personas con quienes estuve en contacto durante el proceso de donación fueron encantadoras y muy serviciales. Cada una de ellas estuvo dispuesta a adaptarse a lo que yo podía hacer debido a lo ocupada que estaba en esa época”.

Amy, donante de PBSC

Criopreservación
Es un procedimiento para almacenar tejidos o productos de la sangre a temperaturas sumamente bajas. Todas las unidades de sangre de cordón son criopreservadas, al igual que las células progenitoras sanguíneas que se usan en los trasplantes autólogos. Las células progenitoras sanguíneas para los trasplantes alogénicos a veces son criopreservadas, al igual que algunas terapias con células y genes.



Joey, donante de PBSC

DONACIÓN DE PBSC



“Estar en este registro y ayudar a otras personas de esta manera tan mínima y simple... podría cambiarle la vida a la persona que uno ayuda y a uno mismo”.

Joey, donante de PBSC

Donación de células progenitoras de sangre periférica



Huy Pham, MD,
director médico en
Be The Match Seattle

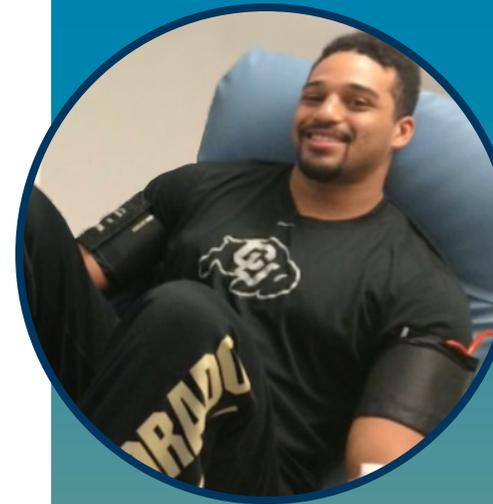
La donación de células progenitoras de sangre periférica (PBSC) es una manera de obtener células formadoras de sangre para trasplantar. Las mismas células formadoras de sangre (a veces llamadas células progenitoras sanguíneas) que se encuentran en la médula ósea también se encuentran en la sangre que circula (periférica). La donación se realizará en un hospital o centro de aféresis que tenga experiencia en la obtención de PBSC para Be The Match.

Para poder donar suficientes PBSC para un trasplante, es necesario que más de esas células vayan desde la médula ósea hasta el torrente sanguíneo. Una manera comprobada de hacerlo es administrar filgrastim o un fármaco similar aprobado por la FDA (Nivestym, Zarxio, Granix o Releuko), que son medicamentos que se inyectan todos los días durante cinco días antes de la donación de PBSC. El filgrastim se usa comúnmente para tratar a los pacientes con cáncer para aumentar sus cifras de células sanguíneas.

Uso del filgrastim y sus fármacos similares aprobados por la FDA

El filgrastim y los fármacos similares aprobados por la FDA estimulan la médula ósea para que produzca más células formadoras de sangre y hace que estas se desplacen desde la médula ósea al torrente sanguíneo para que se puedan extraer por aféresis. Este proceso se usa desde mediados de la década de 1990 para facilitar la donación de PBSC. Los datos que obtenemos de los donantes ayudan a determinar si recibir filgrastim o fármacos similares al filgrastim tiene algún efecto positivo o negativo. Según los datos disponibles que tenemos de aproximadamente 45,000 donantes que han recibido filgrastim, no se han encontrado riesgos de aparición tardía.

Los donantes a los que se les administra filgrastim o sus fármacos similares aprobados por la FDA no deben tomar aspirina, porque esta afecta el proceso de coagulación normal de la sangre. En su lugar, los donantes pueden tomar productos que no contengan aspirina (como Tylenol®, Motrin® o Advil®). El filgrastim puede hacer que se agrande el bazo, de modo que los donantes deben evitar hacer actividades extenuantes, ejercicios vigorosos, levantar objetos pesados y practicar deportes de contacto mientras estén recibiendo inyecciones de filgrastim y hasta una semana después de la donación.



“Me dijeron que iba a recibir unas inyecciones, y recibí las inyecciones durante cinco días. No me gustan las agujas, así que no fue muy divertido, pero tampoco fue tan malo. Lo peor, para mí, fue que tuve algunas molestias y dolores durante algunas noches. Fuera de eso, estuve sentado cinco horas durante la donación y simplemente me relajé. Fue algo que me gusta hacer de todos modos”.

Derek, donante de PBSC

Para escuchar la experiencia de donación de Derek, visite [BeTheMatch.org/DerekVideo](https://www.BetheMatch.org/DerekVideo).



“Me dolieron los huesos durante un par de días, no fue gran cosa. Donar no fue nada difícil. El precio que pagué no se compara con el beneficio de salvarle la vida a alguien”.

Austin, donante de PBSC

Para ver toda la experiencia de la donación de PBSC desde el primer día, visite [BeTheMatch.org/](https://www.BetheMatch.org/) [SaraVideo](#).

Las PBSC se estudian conforme a un protocolo con la FDA

El proceso de donación de PBSC se realiza en el marco de un estudio de investigación clínica informado a la FDA. Un estudio de investigación clínica incluye un conjunto de instrucciones por escrito sobre cómo se debe llevar a cabo una donación. Es un importante método científico para evaluar la seguridad y la eficacia del procedimiento tanto para los donantes como para los receptores. Como parte del estudio, se le harán preguntas sobre sus síntomas todos los días que reciba las inyecciones de filgrastim o un fármaco similar aprobado por la FDA.

Cómo prepararse para donar PBSC

Día uno

Se recomienda que la primera dosis de filgrastim o del fármaco similar aprobado por la FDA se administre en un entorno clínico. En la primera visita, lo pesarán y se monitorearán sus signos vitales. Normalmente, las inyecciones se aplican justo debajo de la piel en la parte superior del brazo, el área abdominal o el muslo. La visita durará entre unos 30 y 60 minutos.

Permanecerá en observación como mínimo 15 minutos después de la primera dosis. Si después de 15 minutos no tiene signos de reacción alérgica al filgrastim, no será necesario que siga en observación. Si ocurre una reacción en los primeros 15 minutos, recibirá el tratamiento necesario y permanecerá en observación durante al menos otros 45 minutos. Menos del 1 % de los donantes tienen una reacción alérgica, que puede incluir sarpullido o falta de aire.

Debe llamar al representante de su centro de donantes para avisarle sobre cualquier síntoma que pueda tener a causa de la inyección. El representante también le hará un seguimiento a lo largo de todo el proceso.

Días dos, tres y cuatro

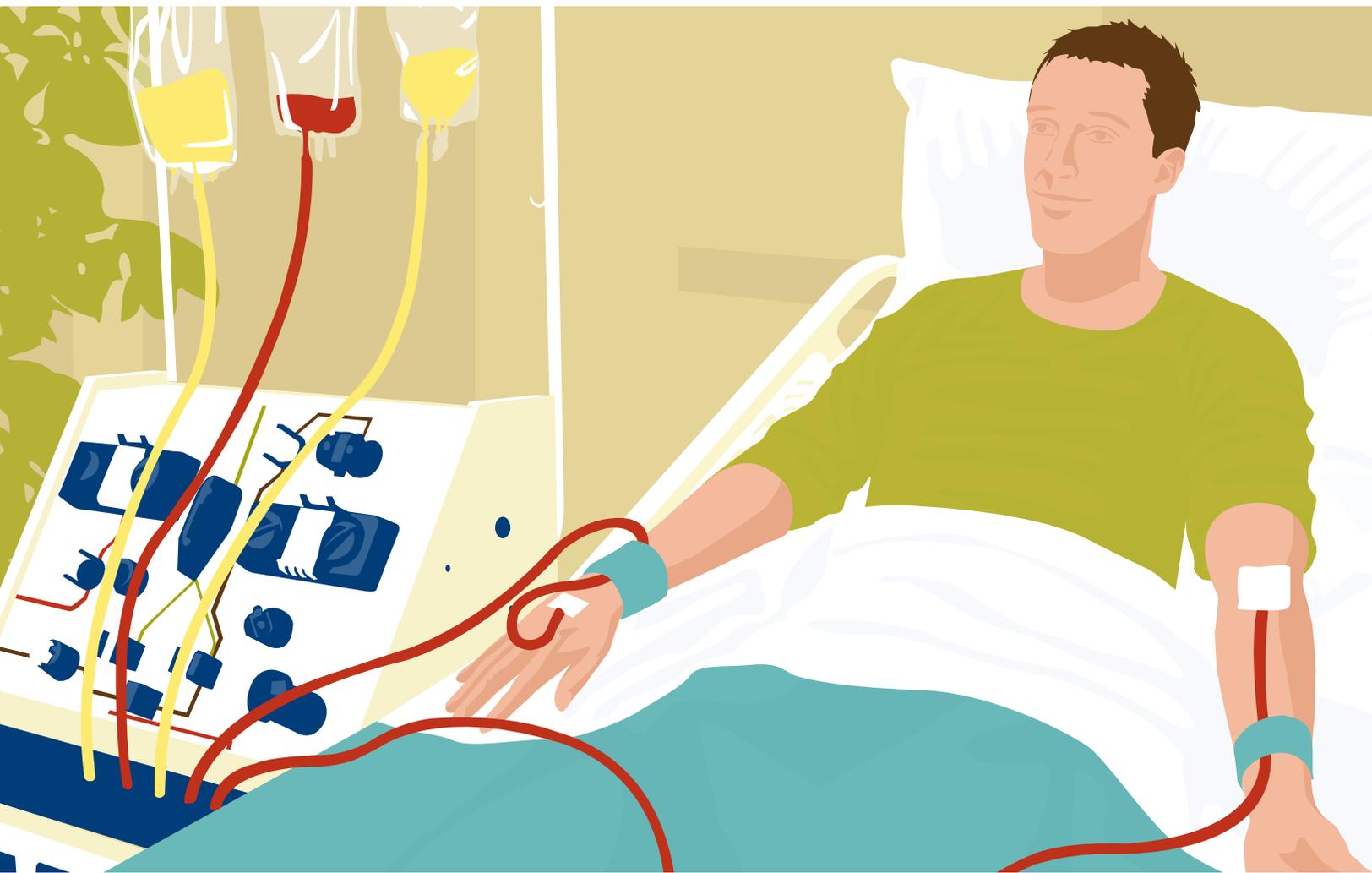
Las tres dosis siguientes puede administrarlas un profesional médico en la casa o el lugar de trabajo del donante, o en otro lugar, como un centro de donantes o una clínica médica. En circunstancias limitadas, dichas dosis pueden autoadministrarse. El representante de su centro de donantes le explicará cuáles son sus opciones de días y horas. Antes de cada inyección diaria, se le tomarán la temperatura, el pulso y la presión arterial. Se podrá ajustar la dosis, si es necesario, según los síntomas que usted informe.

Día cinco

La quinta y última dosis de filgrastim o de un fármaco similar aprobado por la FDA se le aplicará en el centro de extracción de sangre o en el hospital donde se llevará a cabo su donación. Se le extraerá sangre para medir sus cifras de células sanguíneas (hemograma completo). Después de esto, comenzará la donación.

(En raros casos, puede necesitarse hacer la extracción a lo largo de dos días. En ese caso, puede necesitarse una sexta dosis para ayudar a garantizar que obtendremos la dosis de células solicitada por el centro de trasplante).

El proceso de donación de PBSC



La donación de PBSC se hace mediante un proceso estándar llamado aféresis. Durante la aféresis, le colocarán una aguja en cada brazo. Se le extraerá sangre de la vena de un brazo y se hará pasar por un tubo a una máquina separadora de células sanguíneas. La sangre se centrifuga a alta velocidad y las células se separan en capas.

La máquina extrae PBSC, algunas plaquetas y algunos glóbulos blancos. El plasma y los glóbulos rojos se le regresan al cuerpo por el otro brazo, mientras que las PBSC se colocan en una bolsa de recolección. Todos los catéteres que usa la máquina son estériles y se usan solamente una vez para su donación.

El 98 % de todas las donaciones de PBSC se realizan en una sesión de aféresis, que puede durar hasta ocho horas. El 2 % restante se realiza en dos sesiones de aféresis, que pueden durar de cuatro a seis horas cada una y se realizan en dos días consecutivos.

Donación de PBSC

Riesgos y efectos secundarios del filgrastim y fármacos similares



Los donantes de PBSC reciben inyecciones de un fármaco llamado filgrastim durante los cinco días previos a la donación.

Si desea saber más sobre las inyecciones de filgrastim y la donación de PBSC viendo la historia de Jeff, un donante de PBSC de Be The Match, visite BeTheMatch.org/JeffVideo.

Menos del 1 % (0.6 %) de los donantes de PBSC presentan efectos secundarios graves.* Los datos que recopila Be The Match de los donantes ayudan a establecer si hay algún efecto positivo o negativo de recibir filgrastim. Según los datos disponibles de personas sanas que han recibido filgrastim, no se han encontrado riesgos de aparición tardía.

Efectos secundarios frecuentes del filgrastim

- Dolor en los huesos o los músculos
- Dolor de cabeza
- Cansancio
- Dificultad para dormir
- Náuseas

Efectos secundarios menos frecuentes del filgrastim

- Reacciones alérgicas
- Frecuencia cardíaca rápida
- Mareos
- Falta de aire
- Comezón o sarpullido
- Hinchazón de los ojos

Efectos secundarios raros y riesgos del filgrastim

- Falta de aire y dolor en el pecho (1 cada 3,000)
- Hemorragia del bazo (1 cada 5,000)
- Hemorragia en la cabeza (1 cada 5,000)
- Hinchazón de vaso sanguíneo (1 cada 14,000)

Los efectos secundarios del filgrastim suelen desaparecer entre 48 y 72 horas después de la última dosis del fármaco. La mayoría de los donantes de PBSC dicen haberse recuperado por completo en un plazo de siete días después de la donación. Hasta entonces, los donantes pueden tomar productos que no contengan aspirina (p. ej., acetaminofeno o ibuprofeno), como Tylenol, Motrin o Advil, para las molestias. Los donantes no deben tomar aspirina desde 14 días antes hasta 14 días después de la donación porque disminuye el proceso normal de coagulación sanguínea. Algunos centros de extracción emplean distintas prácticas con respecto al control del dolor. Su representante le dirá si las pautas de su centro son diferentes. Los donantes deben evitar levantar objetos pesados durante una semana, realizar actividades vigorosas durante dos semanas y practicar deportes de contacto durante una semana después de la donación.

*Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Logan BR, et al. Lower risk for serious adverse events and no increased risk for cancer after PBSC vs BM donation. Blood. 2014; 123(23): 3655-3663.

Riesgos y efectos secundarios del procedimiento de donación de PBSC

Mientras donan PBSC, algunos donantes tienen cosquilleo alrededor de la boca y los dedos de las manos y los pies, y leves calambres musculares. Esto se debe al anticoagulante (un producto que diluye la sangre) que se usa en el procedimiento de aféresis. Estos síntomas se tratan con reposición de calcio (oral o intravenoso [i.v.]) o haciendo más lento el procedimiento. Estos síntomas se aliviarán poco después de la donación. En raras ocasiones, algunos donantes pueden necesitar continuar la reposición de calcio u otro electrolito durante varios días después de la donación.

Una vez finalizada la donación de PBSC, sus cifras de plaquetas pueden permanecer bajas durante tres a cinco días. La pérdida de plaquetas puede hacer que la sangre coagule más lentamente de lo normal. A los donantes que pierden plaquetas pueden formárseles moretones con mayor facilidad.

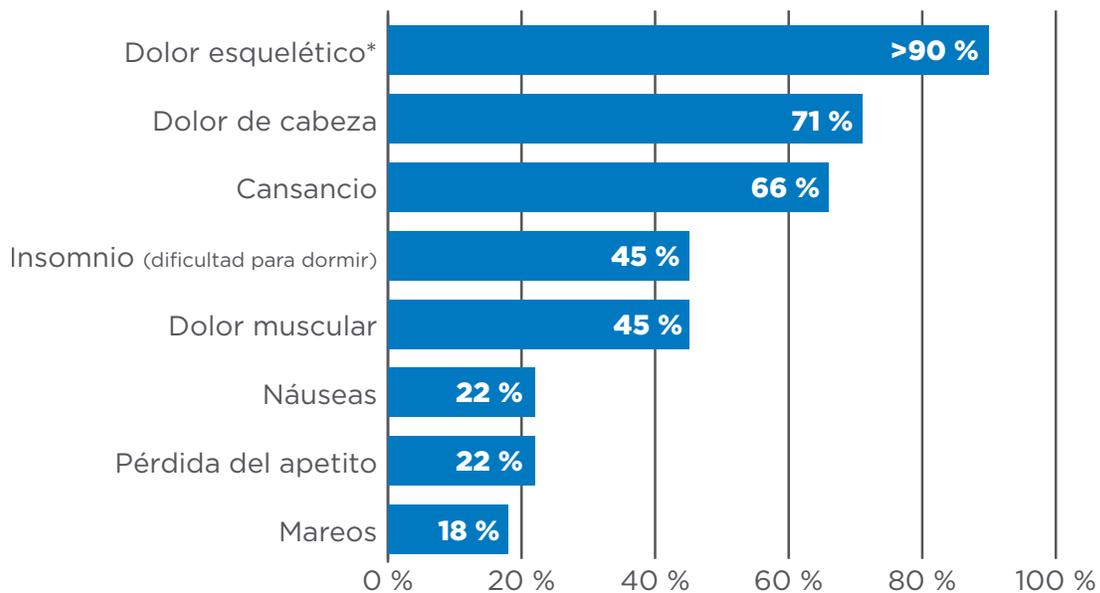
Los donantes pueden tomar productos sin aspirina (p. ej., acetaminofeno o ibuprofeno) como Tylenol, Motrin o Advil, según sea necesario, pero no deben tomar aspirina porque podría prolongar el sangrado. Los donantes no deben tomar aspirina desde 14 días antes hasta 14 días después de la donación porque disminuye el proceso normal de coagulación sanguínea. Algunos centros de extracción emplean distintas prácticas con respecto al control del dolor. Su representante le dirá si las pautas de su centro son diferentes. Los donantes deben evitar levantar objetos pesados y realizar deportes de contacto y actividades vigorosas hasta una semana después de la donación.



Aaron, donante de PBSC, muestra con orgullo sus células progenitoras sanguíneas después de haber donado.

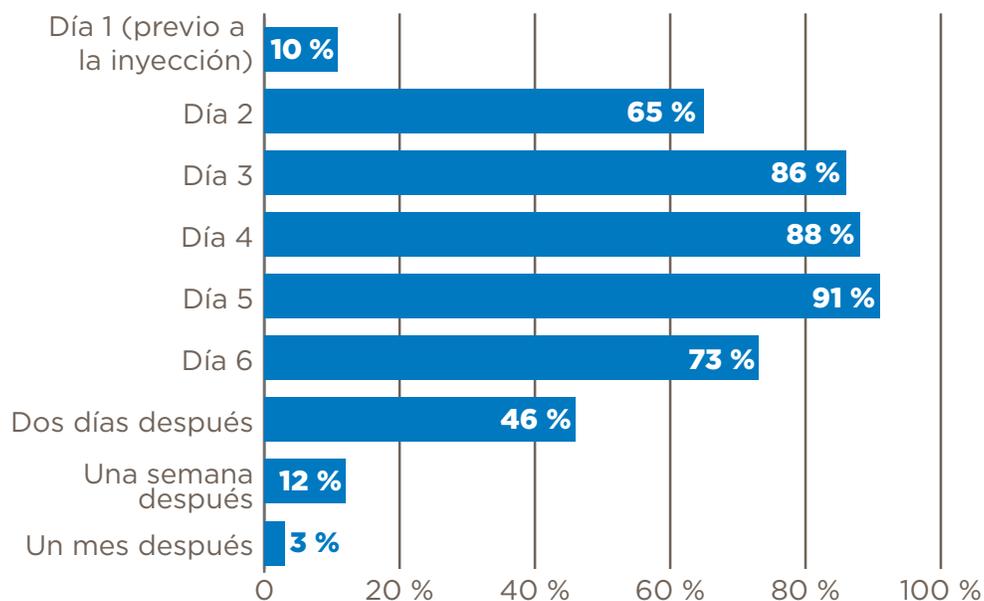
Efectos secundarios frecuentes de la donación de PBSC	Efectos secundarios menos frecuentes de la donación de PBSC	Efectos secundarios raros y riesgos de la donación de PBSC
<ul style="list-style-type: none">• Moretones en el lugar donde se colocó la aguja• Disminución del recuento de plaquetas sanguíneas• Adormecimiento o cosquilleo	<ul style="list-style-type: none">• Aturdimiento• Náuseas	<ul style="list-style-type: none">• Escalofríos• Desmayo debido a la baja presión arterial• Infección• Lesión en un nervio

Efectos secundarios frecuentes informados durante las inyecciones de filgrastim/fármacos similares y la donación



*El dolor esquelético se presenta en al menos uno de los siguientes lugares: espalda, hueso, cabeza, cadera, articulaciones, extremidades y/o cuello

Donantes que tienen dolor* por las inyecciones de filgrastim/fármacos similares



*Dolor en uno o más de los siguientes lugares: espalda, hueso, articulación, extremidad, cuello y/o cadera

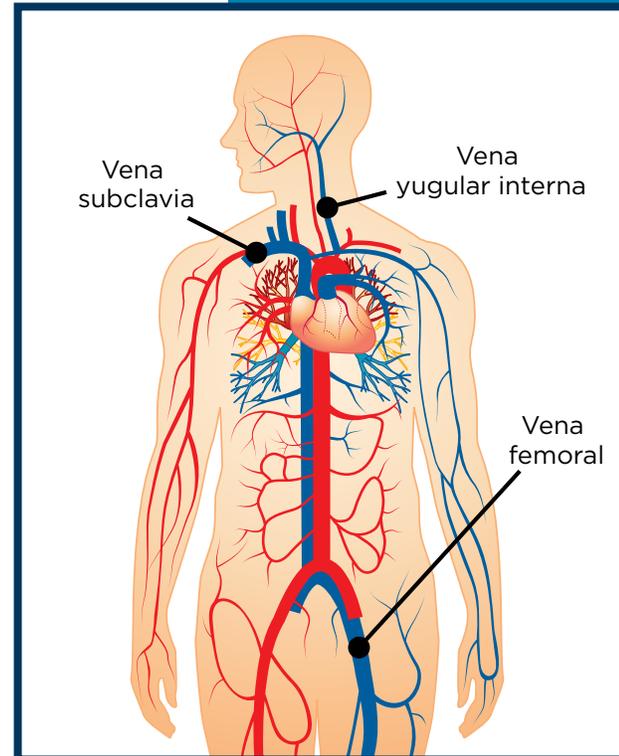
Catéter venoso central

Si no tiene venas aptas en los brazos, le preguntarán si está dispuesto a que le coloquen un catéter venoso central para la donación.

Un catéter venoso central es un tubo estéril que se inserta en una de las venas más grandes: la vena femoral en la ingle, la vena yugular interna en el cuello o la vena subclavia en el pecho. Brinda una manera alternativa de acceso a las venas y permite que se lleve a cabo el procedimiento de aféresis. En el hospital, un médico le insertará el catéter central. Se usa anestesia local, como lidocaína. Si se necesita una donación de dos días, deberá pasar la noche en el hospital. El catéter central se retira al final del procedimiento de donación de PBSC.

Dicho catéter se colocará únicamente con su consentimiento. Si no acepta que le coloquen un catéter central, lo más probable es que en lugar de eso le pidan que done médula ósea.

De acuerdo con la experiencia de Be The Match, el 19 % de las mujeres y el 3 % de los hombres requieren la colocación de un catéter central. De los que requieren un catéter central, al 59 % se les coloca en la vena yugular interna (cuello), al 36 % en la vena femoral (ingle) y al 5 % en la vena subclavia (hombro/pecho).



Efectos secundarios y riesgos posibles de un catéter central

El riesgo de complicaciones graves como resultado del uso de un catéter central para la donación de PBSC es pequeño. En los donantes de PBSC, los catéteres centrales permanecen colocados durante solo uno o dos días, lo que reduce al mínimo el potencial de riesgos y complicaciones.

Riesgos y efectos secundarios:

- Existe un riesgo de aproximadamente el 1 % de colapso parcial del pulmón por la inserción de un catéter subclavio debajo de la zona de la clavícula.
- El riesgo de que el catéter central no funcione correctamente durante el procedimiento es de menos del 1 %. Esto no es una complicación grave, pero puede hacer necesario que se retire y se vuelva a colocar el catéter central.
- Puede sangrar en el lugar donde se inserta el catéter central.
- La embolia aérea (una burbuja de aire en el torrente sanguíneo) es una complicación rara que puede ocurrir cuando el catéter central se inserta, se retira o está en uso, si entra aire en el catéter.
- Es raro que ocurra una infección en el lugar de inserción del catéter central.
- Si se necesita un catéter central, se le dará información adicional con respecto a los posibles riesgos de la colocación y se le pedirá que firme un formulario de consentimiento por separado.

Un catéter venoso central es un tubo estéril que se inserta en una de las venas más grandes: la vena femoral en la ingle, la vena yugular interna en el cuello o la vena subclavia en el pecho.

Para obtener más información sobre qué esperar después de la donación de PBSC, vea la sección **Después de la donación** en la página 41 de esta guía.

La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BetheMatch.org/DonationGuide).



Chase, donante
de médula ósea

DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA



“Cuando jugaba al básquetbol en la universidad, los constantes golpes durante un partido dolían más que donar. Si me pidieran que donase otra vez, lo haría sin ninguna duda, todas las veces”.

Chase, donante de médula ósea

Donación de médula ósea

La donación de médula ósea es un procedimiento quirúrgico que se realiza en la sala de operaciones de un hospital que participa en las extracciones de médula ósea para Be The Match. Se le aplicará anestesia general o local para bloquear el dolor. Normalmente la estadía en el hospital es desde temprano por la mañana hasta el final de la tarde, pero a veces los donantes pueden tener que quedarse durante la noche en observación. La donación se realizará en un hospital que tiene experiencia y participa en la extracción de médula ósea para Be The Match.

Consejos para prepararse para su visita al hospital

- No tome aspirina ni ningún medicamento con aspirina (p. ej., Bayer®, Excedrin® o Anacin®) durante al menos dos semanas antes y después de la donación, a menos que su proveedor de atención médica se lo indique. La aspirina puede prolongar el sangrado.
- Tome solamente productos con acetaminofeno o ibuprofeno (p. ej., Tylenol, Motrin o Advil) para los dolores de cabeza u otros dolores menores. Las recomendaciones específicas varían según dónde se realice la donación.
- Deje todos los objetos de valor, incluso las joyas, en su casa.
- No coma ni beba nada después de la medianoche anterior al día de la donación. Esto es muy importante porque, si lo hace, la donación deberá reprogramarse.
- Haga arreglos para regresar a su casa después de la donación ya que no se le permitirá conducir. Dígale al personal de Be The Match si necesita ayuda para coordinar el transporte.

Empaque lo siguiente:

- Ropa suelta para usar en el viaje hacia su casa desde el hospital (para que no le moleste ya que tendrá los sitios de incisión sensibles)
- Artículos de uso personal como peine, cepillo, pantuflas, afeitadora, pasta y cepillo de dientes, etc.
- Un libro o revista para ayudar a pasar el tiempo
- Un almohadón para colocarse en la parte inferior de la espalda durante el viaje de regreso a casa
- Documento de identificación personal e información de contacto para casos de emergencia



“Una de las mejores cosas que me llevo de esta experiencia es que cuando uno dona, no solo le cambia la vida al receptor, sino que también cambia la vida de la comunidad que lo rodea”.

Rachel, donante de médula ósea

En el hospital



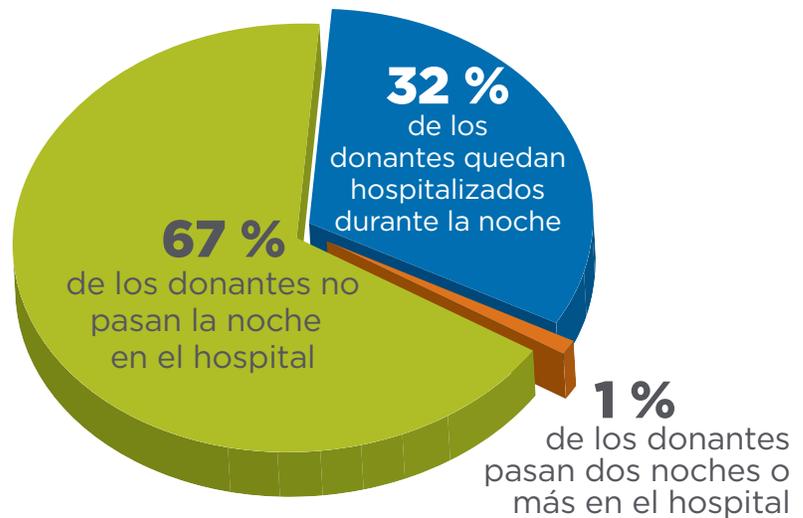
“Mi donación no pareció real hasta la mañana del procedimiento, cuando comenzaron con las tareas de preparación. Hablar detenidamente sobre el procedimiento con el médico y el enfermero realmente ayudó a calmar mis nervios”.

Amanda, donante de médula ósea, choca los cinco con su madre antes de la donación

En la mayoría de los casos, el hospital programará una hospitalización y alta para el mismo día para su procedimiento de donación de médula ósea.

Algunos hospitales planifican la estadía nocturna en el hospital como parte de la rutina. Las políticas de visitas de los hospitales varían; sin embargo, tendrá que identificar a una persona de apoyo para que esté disponible durante el proceso de donación y para que después lo lleve de regreso a su casa. El representante de su centro de donantes lo guiará durante el proceso y estará disponible el día de su donación de médula ósea. Si hay algo específico que le preocupa sobre su estadía en el hospital —como sus síntomas, comodidad, privacidad o alguna otra cuestión— dígaselo al personal del hospital. Ellos desean que el procedimiento de donación de médula ósea le resulte lo más cómodo posible. Además, recuerde que pueden ocurrir retrasos.

Estadía en el hospital



Tenga en cuenta que el tiempo que pase en el hospital estará determinado por la política del hospital individual, así como por su estado físico.

Anestesia

Antes y durante la donación de médula ósea en sí, se le aplicará anestesia general o local para bloquear el dolor. Un médico o enfermero analizará con usted cuáles son las opciones y le recomendará el tipo de anestesia que es el mejor en su situación.

Si bien es raro que ocurran efectos secundarios graves, el riesgo de tener una reacción adversa a la anestesia durante la donación de médula ósea es similar al de otros procedimientos quirúrgicos de rutina.

ANESTESIA GENERAL

Si se usa anestesia general, usted estará inconsciente durante la donación. La anestesia general se usa en cerca del 98 % de las donaciones de médula ósea de Be The Match. El tiempo promedio bajo anestesia es de menos de dos horas.

El medicamento anestésico se administra en la sala de operaciones mediante una vía intravenosa. Se le colocará una sonda respiratoria en la garganta después de que quede dormido y un anesthesiólogo lo monitoreará estrechamente durante todo el procedimiento.

Los efectos secundarios comunes de la anestesia general incluyen:

- Dolor de garganta (causado por la sonda respiratoria)
- Náuseas leves y vómitos

Dígale al personal médico si presenta algún efecto secundario. A menudo, se puede administrar un medicamento para controlar estos efectos secundarios, si ocurren.

ANESTESIA LOCAL

Existen dos tipos de anestesia local: espinal y epidural. En ambos casos, el medicamento se inyecta en la parte inferior de la espalda, entre las vértebras de la columna. Este medicamento bloquea la sensibilidad en el área afectada. Además, le pueden administrar un sedante que le ayude a relajarse, pero permanecerá consciente durante la donación.

Si bien se informan menos casos de náuseas o vómitos entre los donantes que reciben anestesia local (en comparación con la anestesia general), se han informado otros efectos secundarios.

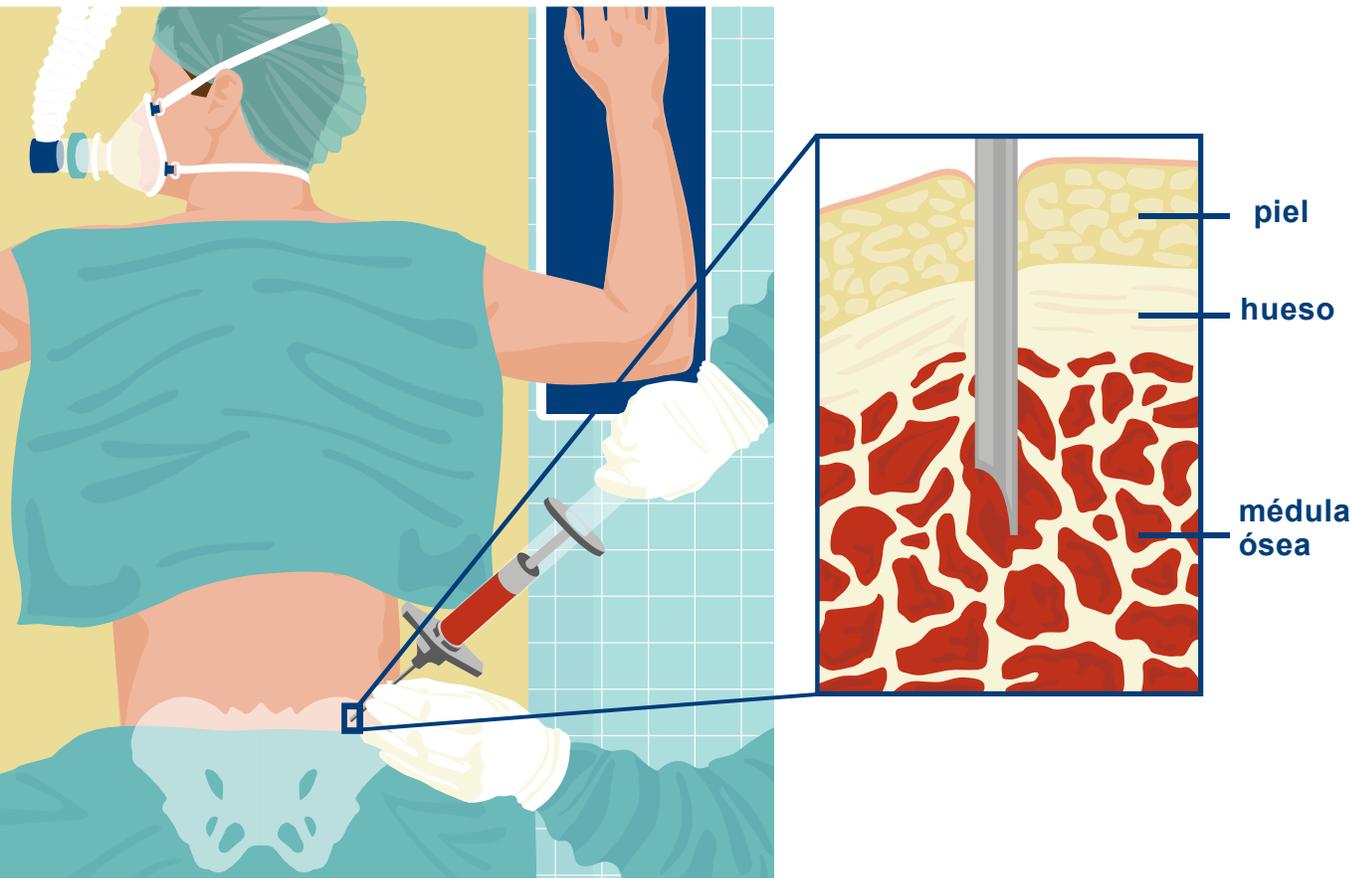
Efectos secundarios frecuentes de la anestesia local:

- Disminución de la presión arterial (se administran líquidos intravenosos para reducir este efecto)
- Algunos donantes han informado tener dolor de cabeza después del procedimiento, que en algunos casos duró varios días



Zalika (a la izquierda) pasó años sufriendo de anemia falciforme hasta que Tinisha (a la derecha) se convirtió en su donante de médula ósea.

El procedimiento de donación de médula ósea



Durante la donación de médula ósea, se extrae médula ósea de ambos lados del hueso de la pelvis.

Para escuchar sobre la experiencia de donación de médula ósea de Paul, visite [BeTheMatch.org/PaulVideo](https://www.BeTheMatch.org/PaulVideo).

Durante la donación, estará acostado boca abajo. Si bien la donación varía ligeramente de un hospital a otro, en general, los médicos hacen varias incisiones pequeñas en la piel sobre la parte posterior de los huesos de la pelvis.

Las incisiones tienen menos de 1/4 de pulgada de largo y no requieren puntos. El médico insertará una aguja hueca especial a través de estas incisiones sobre la parte posterior del hueso pélvico. La aguja está conectada a una jeringa para extraer la médula ósea.

Este proceso se repite hasta que se extraiga la cantidad apropiada de médula ósea. La cantidad promedio de médula ósea y sangre donada es de alrededor de 1.5 litros. Si el paciente es un niño o un bebé, se necesita menos cantidad de médula ósea.

La cantidad de médula ósea donada es solo una fracción del total de médula ósea del organismo. La cantidad donada no debilita su propio sistema inmunitario. La médula ósea se repone por sí misma naturalmente en pocas semanas.

Cuando se complete la donación de médula ósea, le colocarán un vendaje sobre el lugar de la extracción y lo trasladarán al área de recuperación.

Recuperación en el hospital

Estará en observación en el área de recuperación hasta que se le pase el efecto de la anestesia. Cuando esté completamente alerta y físicamente estable, lo trasladarán de regreso a su cuarto. Consulte con el personal del hospital para saber si puede recibir visitas. La mayoría de los donantes vuelven a su hogar el mismo día o a la mañana siguiente.

Durante su estadía, el personal del hospital controlará de cerca su estado, lo que probablemente implicará la extracción de muestras de sangre adicionales.

En raras ocasiones, se necesitará insertar una sonda en la vejiga del donante para drenar orina. Si tiene alguna complicación médica, el equipo de extracción del hospital estará disponible para brindarle tratamiento y responder a sus preguntas. Asegúrese de informar cualquier cosa que lo preocupe.

El representante de su centro de donantes le dirá a quién llamar si su estado cambia después del alta del hospital. Dependiendo de la distancia que tenga que viajar para volver a su casa, el representante de su centro de donantes analizará las opciones relativas al momento de su viaje de regreso.

Riesgos y efectos secundarios de la donación de médula ósea

Los efectos secundarios frecuentes del procedimiento de donación de médula ósea incluyen:

- Dolor en la espalda o la cadera
- Cansancio
- Dolor muscular
- Dolor de cabeza
- Moretones en los lugares de las incisiones

Las molestias y los efectos secundarios varían de una persona a otra. La mayoría de los donantes de médula ósea tienen un poco de dolor, cansancio y rigidez después de la donación.

Puede tomar un medicamento para el dolor sin aspirina (p. ej., acetaminofeno o ibuprofeno), como Tylenol, Motrin o Advil, para el dolor menor hasta que hayan desaparecido los síntomas. Moverse un poco también puede ayudar a aliviar la rigidez y el dolor. La primera vez que se levante para caminar después de la donación debe pedirle ayuda al personal de enfermería.

Algunos donantes dijeron que la experiencia fue más dolorosa de lo que esperaban y otros dijeron que fue menos dolorosa. Algunos describen el dolor como similar al de los huesos de la cadera doloridos o como caerse sobre los glúteos. Otros dicen que se siente más como una distensión muscular en la espalda. El dolor puede durar de unos días a varias semanas.

La mayoría de los donantes se recupera por completo. Un pequeño porcentaje de donantes (2.4 %) tiene complicaciones graves como consecuencia del procedimiento.*

Be The Match quiere garantizar la seguridad del donante, pero ningún procedimiento médico está libre de riesgos. El riesgo de muerte durante la donación de médula ósea es extremadamente bajo, pero cada donante debe ser consciente de que este riesgo está presente.

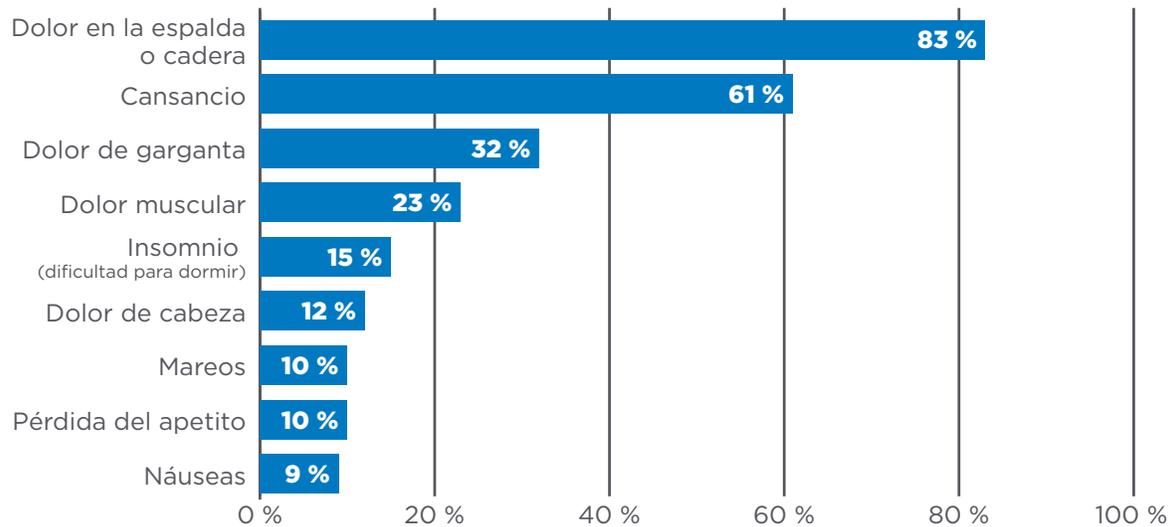
*Pulsipher MA, Chitphakdithai P, Logan BR, et al. Lower risk for serious adverse events and no increased risk for cancer after PBSC vs BM donation. Blood. 2014; 123(23): 3655-3663.



“Les describo el procedimiento a nuestros donantes y les explico los posibles efectos secundarios y complicaciones, pero lo más importante es que les agradezco el hermoso regalo que le están dando a un extraño que lo necesita”.

Dr. Wolfgang Rennert, director médico del centro de extracción de Medstar Georgetown University Hospital

Efectos secundarios frecuentes de la donación de médula ósea informados dos días después de la donación



Recuperación después de dejar el hospital

Antes del alta, el equipo de extracción del hospital le dará instrucciones de autocuidado para que siga en su casa. Si no está seguro acerca de alguna de las instrucciones, no dude en pedir una aclaración. Es importante que siga estas instrucciones para recuperarse. También es importante que comparta con sus familiares y amigos la información que recibe sobre su cuidado y recuperación, y que acepte sus ofrecimientos de ayuda.

Para obtener más información sobre qué esperar después de la donación de médula ósea, consulte la sección *Después de la donación* en la página 46 de esta guía.

Para saber más sobre la donación de médula ósea desde la perspectiva de donantes reales de Be The Match, visite nuestra biblioteca de testimonios de donantes en BeTheMatch.org/DonorExperiences.

La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en BeTheMatch.org/DonationGuide.



Aja-Reigh, donante
de PBSC

DESPUÉS DE LA DONACIÓN



“Mi donación no fue dolorosa. Definitivamente donaría de nuevo porque sentí que estaba dando un paso importante para ayudar a alguien a vivir una vida más sana y posiblemente más larga”.

Aja-Reigh, donante de PBSC

Donantes de PBSC

Esta sección ofrece información sobre qué esperar después de la donación. Si donará células progenitoras de sangre periférica (PBSC), vea a continuación. Si donará médula ósea, vea la página 46.

Síntomas o complicaciones posibles

Puede tener dolor de cabeza, óseo o muscular por varios días antes de la donación. Estos son efectos secundarios de las inyecciones de filgrastim o de un fármaco similar aprobado por la FDA que recibe para aumentar el número de PBSC en el torrente sanguíneo. Estos efectos secundarios desaparecen poco después de la donación, generalmente uno o dos días después de la última dosis. También es frecuente tener algo de dolor y moretones en los lugares donde se aplican las inyecciones.

Síntomas que requieren atención médica en donantes de PBSC

- Aumento del enrojecimiento, hemorragia, hinchazón o dolor en los lugares donde se inserta la aguja
- Síntomas de una posible hemorragia en la cabeza: dolor de cabeza fuerte, vista borrosa, náuseas, entumecimiento y cosquilleo en la cara o las extremidades y cambios en la memoria
- Temperatura de 100.5 grados Fahrenheit (38 grados Celsius) o más
- Debilidad muscular, ganglios linfáticos hinchados o dolor de cabeza fuerte dentro de las dos semanas siguientes a la donación
- Sarpullido extenso o agravamiento de afecciones de la piel preexistentes, como eccema
- Dolor abdominal
- Inflamación en los ojos

Comuníquese con el representante de su centro de donantes o con el centro de aféresis si tiene alguno de estos síntomas.

En el caso de una emergencia que pueda poner en peligro la vida, llame al 911 e informe a los proveedores de atención de emergencia que ha recibido filgrastim o un fármaco similar aprobado por la FDA y ha donado PBSC. Lleve una copia de las instrucciones de autocuidado a la sala de emergencias.



“El día después [de la donación] no me sentía tan mal. Todavía tenía un poquito de dolor en los huesos... pero 24 horas después ya me sentía casi completamente recuperado”.

David, donante de PBSC

Recomendaciones en cuanto a la actividad y sus limitaciones

USO DE MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR

- Tome productos sin aspirina (p. ej., acetaminofeno o ibuprofeno), como Tylenol, Motrin o Advil, para el dolor leve hasta que los síntomas hayan desaparecido.
- No tome aspirina a menos que el médico se lo indique específicamente; la aspirina reduce la capacidad de coagulación de la sangre y aumenta el riesgo de hemorragias.

RECOMENDACIONES SOBRE HIDRATACIÓN Y DIETA

- Coma un refrigerio antes de irse del centro de aféresis y consuma una comida bien equilibrada por la noche, después de la donación.
- Beba líquidos en abundancia (de ocho a 10 vasos de agua) durante varios días.
- No tome bebidas alcohólicas durante las 24 horas siguientes.

CUIDADO DE LOS LUGARES DE INSERCIÓN DE LA AGUJA

Después de la donación, le darán instrucciones de autocuidado para seguir en su casa. Si se le colocó un catéter central, recibirá un conjunto de instrucciones por separado.

- Mantenga el vendaje puesto durante al menos cuatro horas.
- Si el lugar de inserción de la aguja sangra, aplique presión firme y levante el brazo apuntando hacia arriba hasta que deje de sangrar (generalmente de cinco a 10 minutos).
- Se pueden usar paños fríos o bolsas de hielo para ayudar a reducir la hinchazón, los moretones y el sangrado en el lugar de inserción de la aguja durante las primeras 24 horas*.
- Después de 24 horas, use un paño húmedo tibio o una compresa tibia.

* **Nota:** No use la compresa fría más de 20 minutos por vez y no la vuelva a aplicar por lo menos por una hora.

RECOMENDACIONES GENERALES

- Reanude sus actividades livianas al día siguiente, si se siente lo suficientemente bien.
- Si se siente aturdido o mareado, recuéstese de inmediato y eleve los pies por encima del nivel de la cabeza apoyándolos en un almohadón o una silla.

RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO

- Evite las actividades vigorosas durante el resto del día después de la donación.
- No jale ni levante cosas pesadas durante una semana.
- No participe en deportes de contacto durante una semana.

RECOMENDACIONES EN CUANTO AL TRABAJO Y AL ESTUDIO

- Debería poder regresar al trabajo, los estudios y cualquier otra actividad al día siguiente, o tan pronto como se sienta recuperado.
- Espere 24 horas para usar maquinaria pesada, subir escaleras o trabajar en alturas.
- Espere tres días antes de pilotear un avión o trabajar como miembro de la tripulación de un vuelo (puede volar como pasajero).

TIEMPO DE RECUPERACIÓN

La mediana de tiempo para la recuperación completa después de una donación de PBSC es de una semana (siete días).

Nota: La mediana de tiempo es el número del medio en una serie de números.

RECOMENDACIÓN CON RESPECTO AL EMBARAZO

Si bien no se han hecho estudios adecuados o bien controlados en mujeres embarazadas, se recomienda a las donantes que esperen para intentar quedar embarazadas hasta que ya no tengan filgrastim o un fármaco similar aprobado por la FDA en la sangre. Tanto los hombres como las mujeres deben esperar como mínimo 48 horas después de la última dosis de filgrastim para concebir un hijo.

EL FILGRASTIM Y SUS FÁRMACOS SIMILARES APROBADOS POR LA FDA Y LA FECUNDIDAD

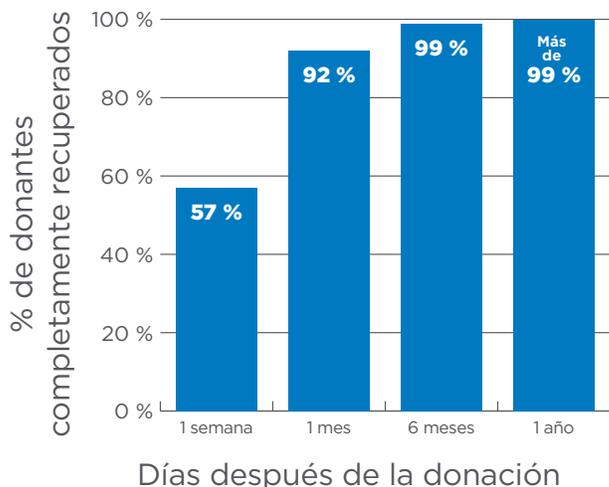
Los fármacos similares al filgrastim no han demostrado afectar negativamente la fecundidad humana ni en las mujeres ni en los hombres. Los factores estimuladores de colonias de granulocitos como los fármacos similares al filgrastim han sido estudiados y se ha demostrado que son seguros y eficaces cuando se usan para preservar la fecundidad y favorecer la implantación del embrión durante la fecundación in vitro. En estudios realizados antes de la comercialización, no se observó que los fármacos similares al filgrastim tuvieran ningún efecto en la fecundidad de ratas machos o hembras ni en la gestación en dosis de hasta 500 mcg/kg, que es aproximadamente cincuenta veces mayor que la dosis que se usa en la movilización de células progenitoras de donantes sanos. Se puede encontrar información adicional en los prospectos de los fármacos individuales, que están accesibles al público por internet.



El Dr. Abdus Salam, director médico de Apheresis Associates of Northern Virginia (AANoVA), y su equipo se aseguran de que los donantes estén cómodos y seguros a lo largo de todo el proceso de donación.

En las siguientes páginas, se ofrece información sobre qué esperar tras la donación de médula ósea. Para los donantes de PBSC: pasen a la página 50 para continuar leyendo sobre qué esperar después de la donación.

Recuperación tras la donación de PBSC



Donantes de médula ósea



“Cuando me desperté, podía sentir un poco de dolor. Pero al pensar en todo el proceso, en definitiva, el dolor que está sintiendo el receptor es mucho peor”.

Brandy, donante de médula ósea

Síntomas o complicaciones posibles después de la donación

- Es probable que sienta rigidez y dolor en la parte inferior de la espalda.
- Puede tener dolor muscular y/o cansancio muscular en la espalda, la cadera y/o las piernas.
- Es posible que sienta más cansancio de lo normal durante varios días o semanas.
- Puede que le aparezcan moretones en los lugares de las incisiones después del procedimiento.

Es normal tener un poco de dolor, moretones y rigidez durante la primera semana después de la donación. Es posible que esté más cansado que de costumbre la primera semana. También es posible que drene un poco de líquido transparente o rosado. Es frecuente que aparezcan unos bultos pequeños y duros en el área de la incisión. Esos bultos podrían durarle varias semanas.

Síntomas que requieren atención médica en donantes de médula ósea

- Temperatura de 100.5 grados Fahrenheit (38 grados Celsius) o más
- Aumento del enrojecimiento, hemorragia, hinchazón, secreción o dolor en los lugares de las incisiones
- Debilidad muscular o dolor de cabeza fuerte en las dos semanas posteriores a la donación
- Dolor que persiste más de 14 días después de la donación

Llame al representante de su centro de donantes o al centro de extracción si tiene alguno de estos síntomas.

En el caso de una emergencia potencialmente mortal, llame al 911 e informe a los proveedores de atención de emergencia que ha donado médula ósea. Lleve una copia de las instrucciones de autocuidado a la sala de emergencias.

Recomendaciones en cuanto a la actividad y sus limitaciones

USO DE MEDICAMENTOS PARA EL DOLOR

El dolor en el lugar de las incisiones suele aliviarse en aproximadamente una semana. Para ayudar a aliviar esta molestia:

- Tome el medicamento para el dolor según le hayan indicado. Generalmente, se recomienda a los donantes que tomen medicamentos para el dolor todo el día durante las primeras 24 horas siguientes a la donación.
- Tome sus medicamentos para el dolor antes de comenzar a sentir dolor y tenga en mente que algunos medicamentos para el dolor pueden causar náuseas; si tiene algún efecto secundario, avise al representante de su centro de donantes.
- No use productos con aspirina (p. ej., Bayer, Excedrin, Anacin) durante dos semanas después de la donación a menos que su médico se lo indique. La aspirina reduce la capacidad de coagulación de la sangre y aumenta el riesgo de hemorragia. Puede tomar productos sin aspirina (p. ej., acetaminofeno o ibuprofeno) como Tylenol, Motrin o Advil.

Se espera que el dolor vaya disminuyendo cada día. Llame al representante del centro de donantes si los medicamentos para el dolor no alivian sus molestias, si el dolor empeora en vez de mejorar, o si necesita una receta para resurtir los medicamentos para el dolor.

RECOMENDACIONES SOBRE HIDRATACIÓN Y DIETA

- Coma un refrigerio antes de irse del hospital o centro de extracción y consuma una comida bien equilibrada por la noche después de la donación.
- La hidratación adecuada es un elemento esencial de su recuperación. Beba líquidos en abundancia (de ocho a 10 vasos de agua) durante varios días.
- No tome bebidas alcohólicas durante las 24 horas siguientes.
- En general, su dieta debe:
 - Ser bien equilibrada
 - Incluir muchos alimentos ricos en hierro, como verduras de hoja verde y carnes rojas*

* **Nota:** La vitamina C tomada junto con alimentos ricos en hierro aumenta la absorción del hierro. Tal vez el médico quiera que tome suplementos de hierro; si le recomiendan suplementos, le darán instrucciones específicas. La hidratación adecuada es crucial para su recuperación.



“Al acercarse el momento de la donación, me puse muy nervioso, pero me sentí orgulloso de que mi médula ósea iba a poder salvarle la vida a alguien. Todos enfrentamos temores y obstáculos, pero tenemos que recordar el motivo por el que nos inscribimos y, con suerte, habremos tomado la decisión correcta para ayudar a una persona necesitada”.

José, donante de médula ósea



“Recibí anestesia y no estuve despierta durante el procedimiento. Llegué al hospital a las 5 de la mañana y a las 11 de la mañana ya había salido. Durante aproximadamente una semana y media, tuve un poco de dolor, como si me hubiese caído. Y en cuanto al tiempo que duró, no fue nada, especialmente si lo comparo con otras cosas que he hecho, como estar en el equipo de natación de la escuela, con arduos entrenamientos antes y después de la escuela”.

Samantha, donante de médula ósea

CUIDADO DE LOS LUGARES DE LAS INCISIONES

- Revise los lugares de las incisiones todos los días para ver si sangran o si están más enrojecidos. El drenaje de un líquido transparente o rosado es normal.
- Mantenga los lugares de las incisiones secos la noche siguiente al procedimiento.
- Si tiene vendas: 24 horas después de la cirugía puede quitarse las vendas y reemplazarlas por un apósito adhesivo. Puede ponerse un ungüento antibacteriano antes de cubrir los lugares de las incisiones con un vendaje adhesivo. Estos lugares deben mantenerse limpios y cubiertos durante tres días después del procedimiento. Nota: Ducharse antes de quitarse el vendaje y dejar que el agua tibia humedezca un poco el vendaje ayudará a que este se desprenda con más facilidad.
- Si tiene cintas adhesivas (steri-strips): No se las quite: se desprenderán solas después de varios días.
- No se siente sumergido en agua hasta que las incisiones hayan cicatrizado (nada de baños de inmersión o tinas de Jacuzzi®, piscinas, lagos, etc.).
- No se duche durante 24 horas después de la donación.
- Tome solo duchas la primera semana para reducir el riesgo de infección. Aplíquese un apósito adhesivo limpio sobre los lugares de las incisiones diariamente después de la ducha. Seque la zona cuidadosamente con una toalla sin frotar.
- Si sangra, aplique presión firme durante cinco minutos, y luego colóquese una compresa de hielo. Si no deja de sangrar al cabo de 10 minutos de presión directa constante, llame a un profesional médico como se indica en la página 46.

RECOMENDACIONES GENERALES

- No pretenda volver a hacer las actividades que hacía antes de la donación hasta después de unas dos o tres semanas, tal vez más tiempo para las actividades más vigorosas.
- Planifique tomarse al menos unos días libres, tal vez más tiempo si su trabajo requiere esfuerzo físico.
- Puede tener problemas para subir escaleras, levantar objetos o agacharse; no se exija para hacer ninguna de estas actividades durante varios días.
- Tome varios períodos de descanso durante el día; mantenga las piernas elevadas siempre que pueda.
- Manténgase en movimiento/camine regularmente para prevenir la rigidez.
- Si se siente aturdido o mareado al cambiar de posición, tenga cuidado y limite las actividades según sea necesario.
- Lleve una pequeña almohada con usted para estar más cómodo al estar sentado.
- Duerma bastante.

RECOMENDACIONES SOBRE EL EJERCICIO

Durante una semana:

- Evite levantar objetos pesados, hacer flexiones o ejercicio.
- Evite levantar más de 10 libras.
- Deje pasar un rato entre los períodos de gran actividad a lo largo del día.

Durante dos semanas:

- Evite las actividades vigorosas como trotar o correr.

Durante cuatro semanas:

- Evite los deportes de contacto.

RECOMENDACIONES EN CUANTO AL TRABAJO

Y AL ESTUDIO

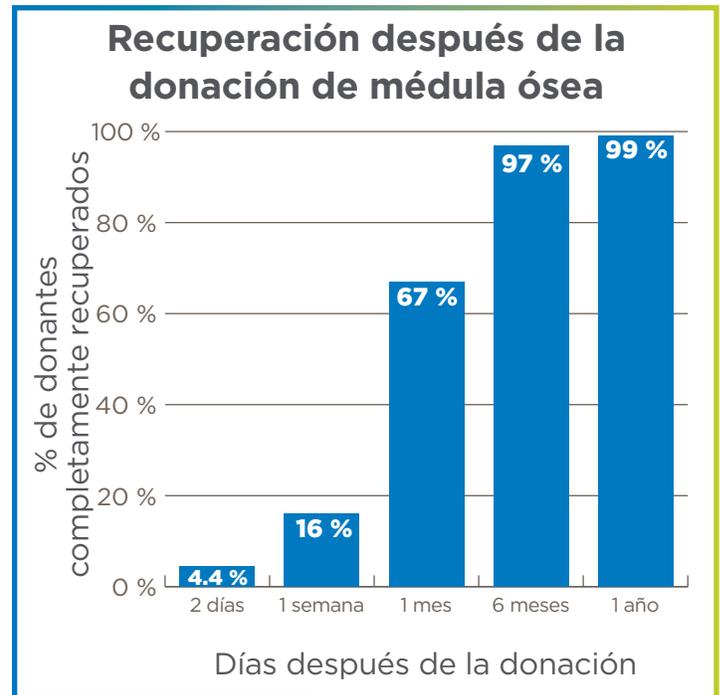
- Debería poder regresar al trabajo, al estudio y demás actividades al cabo de uno a siete días.
- Si es posible, trabaje medio día al regresar al trabajo y vaya aumentando su horario a medida que sea capaz de hacerlo.
- Si su empleo requiere trabajo físico o levantar objetos pesados, posiblemente necesite recuperarse por más tiempo.

TIEMPO DE RECUPERACIÓN

La mediana de tiempo hasta la recuperación completa después de una donación de médula ósea es de 21 días.

Nota: La mediana de tiempo es el número del medio en una serie de números.

Para saber más sobre las experiencias de recuperación de donantes reales de Be The Match, visite nuestra biblioteca de testimonios de donantes en [BeTheMatch.org/DonorExperiences](https://www.bethematch.org/DonorExperiences).



La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.bethematch.org/DonationGuide).

Donantes de PBSC y de médula ósea



En 2015, JP donó médula ósea a un niño pequeño. En 2022, ella descubrió que era compatible por segunda vez. ¡JP ha donado tanto PBSC como médula ósea y dice que lo volvería a hacer sin dudarlo un instante!

Qué esperar después de la donación

Su seguridad nos importa mucho y queremos conocer los detalles de su recuperación. El representante de su centro de donantes se pondrá en contacto con usted después de la donación para preguntarle sobre su estado físico. Es importante que avise sobre cualquier síntoma que tenga. Se comunicarán con usted periódicamente hasta que informe que se ha recuperado por completo.

Si en algún momento en las semanas, meses o años posteriores a la donación, tiene problemas físicos que podrían estar relacionados con la donación, llame a su centro de donantes lo antes posible. Entendemos que la donación también puede presentar desafíos emocionales; vea la sección **Servicios de apoyo para el donante** en la página 11 para obtener más recursos y apoyo.

Pedido de donaciones subsiguientes

Después del trasplante es posible que el receptor necesite donaciones de sangre adicionales para reforzar su recuperación. Se le puede pedir a usted que considere hacer una donación adicional de:

- Linfocitos T (un tipo de glóbulo blanco)
- PBSC
- Médula ósea

Alrededor del 10 % de los donantes de médula ósea y PBSC han vuelto a donar para el mismo receptor. En la actualidad, el tipo más frecuente de segunda donación es el de linfocitos T (extraídos por aféresis), seguido por el de PBSC y el de médula ósea. La recuperación y los efectos secundarios después de una segunda donación de médula ósea o PBSC son muy similares a los de la primera donación.

Si le piden una segunda donación, se evaluará su aptitud médica. Usted es libre de aceptar o no el pedido. Su decisión de donar o no hacerlo no afectará su reputación de donante apreciado.

Qué hacer si recibe una factura médica relacionada con su donación

A veces, por error, los donantes reciben una factura médica. No tiene que pagar esa factura. Si recibe una factura relacionada con su donación, no la guarde, no la tire ni la pague. En lugar de ello, llame al representante del centro de donantes para obtener ayuda. Le pedirán una copia de la factura y se asegurarán de que la cuestión de la factura se resuelva. En ningún caso tendrá que pagar de su propio bolsillo por los gastos médicos relacionados con el proceso de donación.

Reembolso de los gastos

El reembolso de los gastos de su bolsillo (p. ej., comidas y viáticos) puede tardar hasta 30 días después de que Be The Match haya recibido su pedido. Si tiene más preguntas sobre su reembolso, póngase en contacto con su coordinador.

Novedades sobre su receptor

Si el centro de trasplante de su receptor se encuentra en EE. UU., su centro de donantes debería poder darle un resumen de las novedades sobre el estado de su receptor aproximadamente en estos plazos:

- 9 meses después del trasplante
- 12 meses después del trasplante
- 18 meses después del trasplante
- 30 meses después del trasplante

Sin embargo, cada país tiene distintas normas acerca de la comunicación de novedades. Si su receptor se encuentra en un centro de trasplante en otro país, es posible que usted nunca reciba novedades sobre él.

Incluso si recibe novedades sobre su receptor, podría no ser tanta información como le gustaría. Si desea saber más, tal vez pueda enviar una correspondencia anónima para preguntar cómo le está yendo al receptor. Las normas de cada país sobre la comunicación anónima son distintas, pero en la mayoría de los casos es posible enviar una carta (vea la página 52).

Hable con el representante de su centro de donantes para averiguar qué debería esperar en cuanto a novedades y si puede enviar una carta anónima.

Si puede recibir novedades, o si decide ponerse en contacto con el receptor de manera anónima, existe la posibilidad de que reciba malas noticias: tal vez su receptor no haya sobrevivido. Este tipo de noticias podrían alterarlo. No dude en hablar con el representante de su centro de donantes sobre cómo se sentiría si recibiese malas noticias sobre su receptor.



Cole, donante de PBSC, mostrando orgulloso sus células después de haber terminado de donar



“Es un regalo, y quería que siguiera siendo un regalo”.

Tracey (en el medio), donante de PBSC, sobre su decisión de permanecer anónima, en la foto junto a sus hermanas

Comunicación y contacto con el receptor

Be The Match se compromete a proteger la confidencialidad de los donantes y los receptores. Por ley, la información sobre el donante y el paciente se debe mantener privada. Be The Match Registry coordina trasplantes en el mundo entero. En algunas regiones no se permite nunca el contacto entre donantes y receptores.

Pautas para la comunicación anónima

Durante el primer año después del trasplante, algunos centros de trasplantes permiten a los donantes enviar una comunicación anónima a sus receptores. Hable con el representante de su centro de donantes para ver si esto es una opción en su caso. Si lo es, Be The Match lo ayudará a intercambiar correspondencia electrónica (p. ej., correos electrónicos, copias escaneadas de cartas/tarjetas manuscritas) de manera anónima. Recuerde que hay muchas razones por las cuales el receptor podría no responder. Antes de enviar algo, considere cómo se sentirá si no recibe respuesta.

Si se comunica, es importante que entienda las normas para las comunicaciones anónimas y confidenciales. Toda la correspondencia será revisada primero por el representante del centro de donantes, luego por Be The Match y finalmente por el centro de trasplante del receptor para asegurarse de que no se comparta información que pueda identificarlo. Estas normas tienen la finalidad de protegerlos tanto a usted como al receptor.

Piense en maneras de expresarse sin revelar, ni siquiera insinuar, nombres o lugares específicos que puedan permitir descubrir dónde vive o su identidad.

Evite lo siguiente:

NOMBRES. No se permiten nombres personales, ni siquiera:

- Apodos del donante, receptor, familiares, mascotas, etc.
- Artistas, grupos o actores/cantantes locales
- Referencias a equipos deportivos (nombres, logotipos, etc.) de ningún tipo
- Nombre del centro de donantes o del centro de extracción, del personal y de los médicos
- Nombres de empleadores o de maestros/escuelas

LUGARES: nada que sea más específico que el país, lo que incluye monumentos o atracciones turísticas

ORGANIZACIONES O CAUSAS a las cuales pertenezca, como un grupo comunitario o club local

FECHAS PERSONALES, como su cumpleaños o aniversario

FOTOGRAFÍAS

Las políticas para comunicarse con su receptor varían de un país a otro. Durante el primer año después del trasplante, los centros de trasplantes de la mayoría de los países permiten la comunicación anónima entre donantes y receptores. A partir del primer año después del trasplante, la mayoría de los centros permiten el contacto directo entre donantes y receptores si ambos están de acuerdo. Sin embargo, algunos centros tienen un período de espera de dos años o más y algunos no permiten el contacto directo entre donantes y receptores en ningún momento.



Laila conoció a su donante, Kenton, en la gala de Be The Match.



Un año después de la donación, Bopper recibió la información para ponerse en contacto con su receptor, Andy. Hoy son muy amigos. “Nos mantenemos en contacto al menos una vez por semana”, dijo Bopper. “Intento mantenerlo informado de muchas cosas que están pasando en mi vida porque, desde entonces, él forma parte de mi vida”.

Bopper, donante de PBSC

Contacto directo

Algunos centros pueden permitir el contacto directo entre el donante y el receptor pasado un año o más después del trasplante. El contacto puede ocurrir solamente si tanto el donante como el receptor están de acuerdo. Tanto el donante como el receptor deben firmar un formulario de consentimiento.

Con frecuencia, tanto el donante como el receptor desean comunicarse y hasta reunirse. Muchos donantes que han conocido a los receptores han dicho que fue una buena experiencia. Otros donantes tuvieron más dificultad y dijeron tener poco en común con el receptor.

A veces, el receptor y/o el donante eligen no tener ningún contacto. Es una decisión muy personal. Debe estar preparado para la posibilidad de que tal vez no conozca la identidad de su receptor ni tenga ningún contacto con esa persona.



La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BetheMatch.org/DonationGuide).



Kari con su hijo, Justin,
receptor de un trasplante

LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE



“La vida después del trasplante de Justin ha sido maravillosa. Justin pudo volver a la escuela e interactuar socialmente. No soportaba cómo lo trataba la gente por estar enfermo. Ahora volvió a ser un chico normal con sus amigos”.

Kari con su hijo, Justin, receptor de un trasplante

La experiencia del paciente

Al ir avanzando a lo largo del proceso de donación, es posible que le interese saber qué le está pasando al paciente que recibirá su donación. A esta altura, ya le han diagnosticado una enfermedad muy grave o potencialmente mortal y le han dicho que un trasplante de células progenitoras sanguíneas puede ser su mejor, o única, opción de tratamiento. El médico del paciente está evaluando las opciones de trasplante y ha acudido a Be The Match Registry para encontrar un donante no relacionado.

Los pasos de la búsqueda de un donante

Paso 1: El médico del paciente pide una búsqueda preliminar en el registro

En una búsqueda preliminar, el tipo de tejido de antígenos leucocitarios humanos (human leukocyte antigen, HLA) del paciente se compara con los tipos de HLA de millones de miembros de Be The Match Registry como usted.

Los HLA son proteínas —o marcadores— que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. El sistema inmunitario utiliza estos marcadores para reconocer cuáles células pertenecen al cuerpo y cuáles no. Una alta compatibilidad de HLA entre el paciente y el donante es el factor más importante al seleccionar un donante.

Paso 2: El médico del paciente revisa los resultados de la búsqueda preliminar

El médico recibe una lista de donantes potenciales y unidades de sangre de cordón que pueden ser compatibles con el paciente. Estos resultados preliminares pueden mostrar muchos o pocos casos de posible compatibilidad.

Paso 3: Si el paciente no se encuentra aún en un centro de trasplante, un médico lo remitirá a uno

En el centro de trasplante, el equipo de trasplantes evaluará la salud del paciente, el estadio de la enfermedad y otros factores para decidir si el trasplante es una buena opción de tratamiento para el paciente. Muchos pacientes tienen que viajar distancias largas; algunos incluso tienen que trasladarse con sus cuidadores para estar más cerca del centro de trasplante.



Valerie tenía solo 11 años cuando supo que tenía anemia aplásica y que su expectativa de vida era de no más de cinco años. Tuvo que someterse a procedimientos médicos intensos durante varios años mientras esperaba que apareciera un donante de células progenitoras sanguíneas compatible. Recibió el trasplante seis años después, cuando tenía 17.

Sangre de cordón

Es una fuente de las células formadoras de sangre que se usa en los trasplantes; es la sangre que se obtiene del cordón umbilical y la placenta después del nacimiento de un bebé. La sangre de cordón contiene grandes cantidades de células formadoras de sangre.



“Me di cuenta de que nunca podría pagarle lo que había hecho, pero sin duda puedo agradecerlo... puedo decirte que eres maravillosa. Puedo decir una y otra vez que eres fabulosa. La magia de una chica negra. Eso eres tú”.

*Donna (a la derecha),
receptora de PBSC*

Paso 4: El centro de trasplante del paciente pide análisis adicionales de uno o más donantes potenciales

Los pacientes necesitan más análisis para saber si la compatibilidad de los donantes o unidades de sangre de cordón a partir de la búsqueda preliminar es adecuada. Un centro de trasplante puede hacer análisis a varios donantes o unidades de sangre de cordón potenciales para encontrar la mejor opción para el paciente. Si un donante potencial parece tener una buena compatibilidad, es necesario ponerse en contacto con él para verificar que esté sano y dispuesto a donar y que sea capaz de hacerlo.

Paso 5: El médico especialista en trasplantes selecciona un donante apto

Usted se encuentra en este paso: Este médico lo ha seleccionado como donante potencial para el paciente. Si acepta donar, se someterá a análisis para verificar que no tenga una infección o enfermedad que pueda contagiar al paciente. Los análisis también aseguran que la donación no sea demasiado riesgosa para usted.

Preparación del paciente para el trasplante

Una vez que se confirme que un donante está listo para donar, el paciente recibirá el tratamiento previo al trasplante que consiste en quimioterapia, con o sin radiación. Este tratamiento destruye las células enfermas del cuerpo del paciente. El tratamiento también destruye las células formadoras de sangre en la médula ósea del paciente para hacer lugar para las células nuevas que recibirá, y debilita su sistema inmunitario para que no rechace las células del donante. Si el paciente está preparado para el trasplante y no lo recibe, las consecuencias suelen ser potencialmente mortales.

Para muchos pacientes, las dosis de quimioterapia y radioterapia son mucho más altas de lo que serían para tratar la misma enfermedad en un paciente que no fuera a recibir un trasplante. Si bien estas dosis más altas pueden causar efectos secundarios más graves, también pueden destruir más células enfermas.

La quimioterapia puede durar de unos días a varias semanas. La duración y la intensidad de este tratamiento depende de la enfermedad del paciente, su edad y los tratamientos que haya recibido antes, y de si su enfermedad está activa o no.



Cómo recibe el paciente las células del donante

El trasplante generalmente se realiza uno o dos días después de que el paciente termina el tratamiento previo al trasplante. A veces, los pacientes se refieren al día del trasplante como el “día cero” o su “segundo cumpleaños”.

La fecha de la donación depende de la salud del paciente y de cuándo estará listo para el trasplante. El día programado, el donante dona médula ósea o PBSC. Un servicio especializado de transporte lleva las células donadas al centro de trasplante del paciente lo antes posible después de que han sido donadas. Las células donadas llegan en bolsas de sangre, similares a las que se usan para recoger la sangre de los donantes de sangre.

Un trasplante no es una cirugía. Las células que contienen las bolsas se infunden al cuerpo del paciente por medio de un catéter intravenoso, de manera muy similar a una transfusión de sangre. El paciente estará despierto para recibir las células donadas. El proceso de infusión demora aproximadamente una hora, a veces más, según el volumen de células.

Las células donadas “saben” a qué parte del cuerpo del receptor pertenecen. Van por el torrente sanguíneo del paciente hasta el interior de los huesos. Allí es donde las células donadas comenzarán a multiplicarse y producir nuevos glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Este proceso se llama activación.

“Lo que está haciendo es increíble. Es muy importante y significa todo para el paciente a quien le donará. La médula ósea no puede producirse; no podemos ir a una fábrica y pedirles que fabriquen médula ósea para nosotros. La única fuente de médula ósea son los seres humanos”.

Kyle, receptor de un trasplante



Skye (en el medio) con sus dos donantes, Hayden (a la izquierda) y Ricky (a la derecha)

Para escuchar la historia de Jodi, receptora de un trasplante, y de Brie, su donante de PBSC, visite [BeTheMatch.org/BrieandJodi](https://www.bethematch.org/BrieandJodi).

La recuperación después del trasplante

Los días previos a la activación son de alto riesgo para el receptor de un trasplante. Hasta que las células donadas comienzan a multiplicarse y fabricar nuevas células sanguíneas, el receptor tendrá cifras bajas de todos los tipos de células sanguíneas. Esto significa que el receptor puede contraer una infección fácilmente. Las infecciones son graves e incluso pueden ser potencialmente mortales.

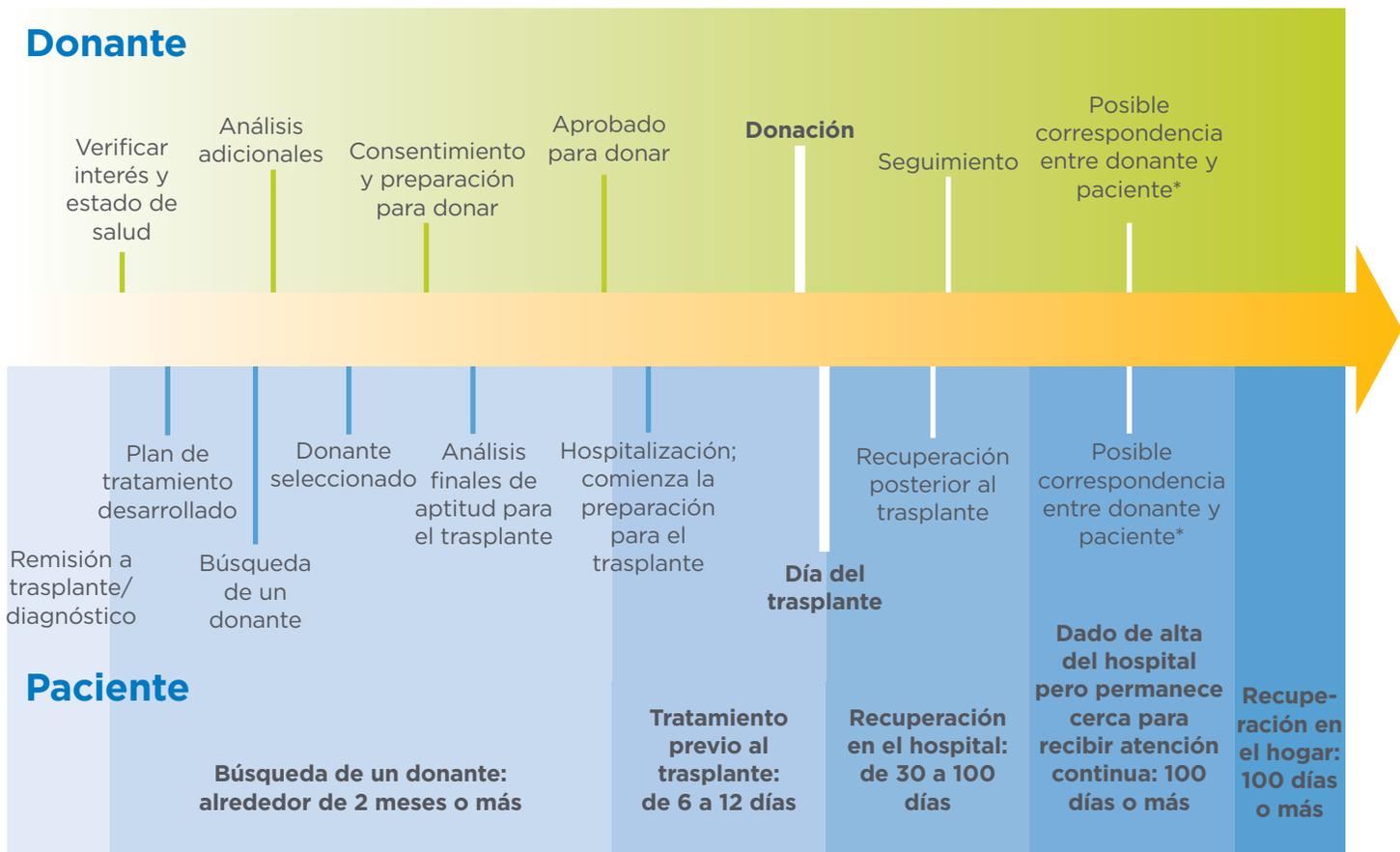
Con el tiempo, las células donadas que recibió el paciente comienzan a activarse. Las cifras de células sanguíneas del receptor comienzan a aumentar y su sistema inmunitario se hace más fuerte (aunque estará más débil que de costumbre por muchos meses). El trasplante esencialmente le da al receptor nueva sangre y un nuevo sistema inmunitario. La activación es un hito importante en la recuperación del receptor.

El receptor deberá permanecer en el hospital o alojarse cerca durante el principio de la recuperación, generalmente 100 días o más. En los primeros meses que siguen al trasplante el receptor deberá concentrarse en su recuperación: comer bien, evitar infecciones, tomar sus medicamentos, recibir atención médica y seguir otras pautas para mantenerse sano. Muchos receptores dicen que la recuperación lleva, como mínimo, un año completo. Sin embargo, el receptor puede sentirse mejor más rápida o más lentamente. Con el tiempo, el receptor probablemente estará listo para volver a trabajar o ir a la escuela y retomar otras actividades.

Cronograma del donante y del paciente

El cronograma de la página siguiente ha sido diseñado para darle una idea de cómo el proceso de donación afecta el proceso de trasplante del paciente. En la mitad superior de la gráfica se ven los eventos por los que pasa el donante, mientras que los eventos y el cronograma del paciente aparecen en la mitad inferior.

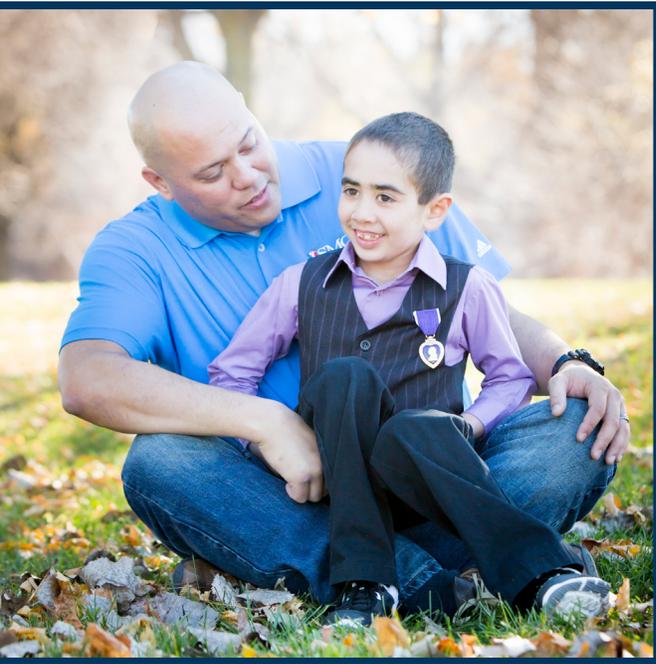
Es importante recordar que el cronograma del trasplante varía según el paciente, el tipo de enfermedad, el estadio de la enfermedad del paciente y el centro de trasplante del paciente. Es común que un trasplante se posponga, y esto puede alterar el cronograma de la donación y el trasplante.



Cronograma creado conjuntamente con el Programa de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea de la Universidad de Minnesota

*Consulte las páginas 52 y 53 para ver pautas para la comunicación y el contacto con el receptor.

Resultados de los trasplantes



“Le dije a Kyle: A todos nos derriban a veces, pero se necesita un superhéroe para volverse a levantar... cada vez”.

Kawika (a la izquierda), donante de médula ósea, con Kyle, su receptor

Desde 1987, Be The Match ha facilitado más de 111,000 trasplantes para pacientes que no contaban con un donante apto en su familia.

Es difícil saber cómo evolucionará un paciente después de un trasplante. El éxito de un trasplante depende de muchos factores, entre los que se incluyen:

- La enfermedad que se está tratando
- El estadio de la enfermedad
- La edad y la salud general del receptor
- El grado de compatibilidad entre el donante y el receptor

Por cada 10 personas que reciben un trasplante de un donante no relacionado, entre cuatro y ocho suelen estar vivos dos a tres años después del trasplante.

Los pacientes más jóvenes y las personas que tienen una enfermedad de la sangre que no es cancerosa suelen evolucionar mejor que los pacientes mayores y las personas con cánceres de la sangre.*

Sin un trasplante, muchas de estas enfermedades son incurables, con una escasa supervivencia a largo plazo.

Aunque esto puede sonar desalentador, recuerde que sin un trasplante, muchos pacientes no tienen otra oportunidad de curarse y empeoran todavía más. ¡Todos los donantes brindan la esperanza de una cura!

¡GRACIAS!

Esperamos que la información que contiene esta guía le sea de utilidad. Si tiene alguna pregunta, hable con el representante de su centro de donantes.

En nombre de Be The Match y los pacientes en busca de un donante, le damos las gracias por considerar convertirse en donante de médula ósea o PBSC.

*Donor and Patient Safety Monitoring Report (2017).

La información que contiene esta guía también se encuentra disponible en internet en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BetheMatch.org/DonationGuide).

Glosario

Activación

Cuando la médula ósea o las células progenitoras de sangre periférica (PBSC) administradas al paciente durante el trasplante comienzan a multiplicarse y a producir células sanguíneas.

Aféresis

Es un procedimiento mediante el cual a un donante se le extrae continuamente sangre de un brazo y se la hace circular a través de una máquina que extrae las células progenitoras de sangre periférica (PBSC) o glóbulos blancos, mientras que el resto de la sangre se le devuelve al donante por el otro brazo.

Anestesia

Fármacos que se usan para bloquear el dolor durante el procedimiento de donación de médula ósea. Hay dos tipos de anestesia que se pueden usar en la donación de médula ósea: general y local.

Análisis de detección de enfermedades infecciosas

Son análisis que se hacen con una muestra de sangre del donante para determinar si su médula ósea o células progenitoras de sangre periférica (PBSC) podrían transmitir una enfermedad infecciosa al paciente.

Anestesia local (espinal y epidural)

Fármacos que se usan para adormecer temporalmente un área extensa del cuerpo del donante, para que no sienta dolor durante el procedimiento de donación de médula ósea. El donante está despierto pero sedado, para que se sienta somnoliento y menos ansioso.

Anestesia general

Son fármacos que se usan para que el donante entre temporalmente en un sueño profundo, para que no sienta dolor durante el procedimiento de donación de médula ósea.

Aptitud

Es cuando un donante ha sido evaluado y se ha determinado que reúne todos los requisitos clínicos estipulados por Be The Match a fin de asegurar que el donante esté lo suficientemente sano como para hacer la donación.

Autorizado para donar

Es cuando ya se ha realizado la sesión informativa y se ha firmado el formulario de consentimiento de donación. Todas las evaluaciones médicas requeridas se han realizado, un médico ha examinado los resultados y el donante se considera médicamente apto para donar.

Be The Match Registry

Es una base de datos nacional confidencial de posibles donantes voluntarios de médula ósea, establecida y mantenida por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program, NMDP).

Catéter venoso central

Es un tubo estéril y flexible que se inserta en una de las venas más grandes: la vena femoral en la ingle, la vena yugular interna en el cuello o la vena subclavia en el pecho. Ofrece una manera alternativa de acceso a las venas del donante y permite que se lleve a cabo el procedimiento de aféresis.

Centro de aféresis

Es una clínica médica, hospital o banco de sangre que cumple los criterios para ser miembro de Be The Match, lo que incluye experiencia, personal e instalaciones para extraer células progenitoras de sangre periférica (PBSC) y glóbulos blancos mediante aféresis.

Centro de trasplante

Es un hospital que cumple los criterios para ser miembro de Be The Match, lo que incluye experiencia, personal e instalaciones para realizar trasplantes alogénicos de células progenitoras.

Células formadoras de sangre (también llamadas células progenitoras sanguíneas)

Son células que se encuentran en la médula ósea y la sangre que se pueden transformar en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas.

Células progenitoras de sangre periférica (PBSC)

Son células formadoras de sangre que se encuentran en la sangre circulante.

Glosario *(continuación)*

Criopreservación

Es un procedimiento para almacenar tejidos o productos de la sangre a temperaturas sumamente bajas. Todas las unidades de sangre de cordón son criopreservadas, al igual que las células progenitoras sanguíneas que se usan en los trasplantes autólogos. Las células progenitoras sanguíneas para los trasplantes alogénicos a veces son criopreservadas, al igual que algunas terapias con células y genes.

Centro de extracción

Es un hospital que cumple los criterios para ser miembro de Be The Match, lo que incluye experiencia, personal e instalaciones para realizar trasplantes alogénicos de células progenitoras.

Consentimiento informado

Es el proceso de obtener permiso antes de realizar un procedimiento médico o estudio de investigación. El consentimiento informado incluye:

- Una explicación del procedimiento médico, sus riesgos y beneficios
- La aceptación de participar
- La oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas
- Una indicación por escrito de que el participante entiende la información que se le ha dado y está de acuerdo con ella

Una persona puede dar su consentimiento informado a partir de los 18 años de edad.

Donación autóloga de sangre

Es el proceso mediante el cual al donante se le extrae sangre antes de la donación de médula ósea para almacenarla y guardarla para usar durante la donación o después.

Donación de células progenitoras de sangre periférica (PBSC)

Las células formadoras de sangre se extraen de la sangre circulante de un donante mediante un procedimiento de aféresis después de recibir inyecciones de filgrastim durante cinco días. Las células luego se trasplantan a un paciente.

Donación de médula ósea

Es un procedimiento quirúrgico mediante el cual una persona dona parte de su médula ósea líquida de la parte posterior del hueso de la pelvis a un

paciente que se somete a un trasplante de médula ósea. La médula ósea del donante típicamente se repone por completo en un plazo de cuatro a seis semanas.

Enfermedad del injerto contra el huésped (EICH)

Es una enfermedad en la cual parte de la médula ósea o de las células progenitoras de sangre periférica (PBSC) del donante trasplantadas atacan el organismo del paciente. La EICH puede ser leve o grave y, a veces, es potencialmente mortal.

Filgrastim y sus fármacos similares aprobados por la FDA

El filgrastim también se conoce como factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF) o por sus marcas comerciales Neupogen, Nivestym, Zarxio, Granix y Releuko. Se administra mediante inyección a los donantes que accedieron a donar células progenitoras de sangre periférica (PBSC). El filgrastim estimula la médula ósea para que produzca más células formadoras de sangre y hace que estas se desplacen desde la médula ósea al torrente sanguíneo para que se puedan extraer por aféresis.

Hisopado de mejilla (también llamado hisopado bucal)

Se obtienen células del interior de la mejilla con un hisopo. Estas células se usan para determinar qué tipificación genética de tejido tiene una persona cuando se inscribe en el registro.

Médula ósea

Es un tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos grandes del cuerpo, donde se fabrican las células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas) del cuerpo.

Marcadores de enfermedades infecciosas (infectious disease markers, IDM)

Son indicadores que se encuentran en la sangre de una persona e indican si actualmente tiene o ha tenido una enfermedad infecciosa.

Marcadores HLA (antígenos leucocitarios humanos)

Proteínas o marcadores que se encuentran en casi todas las células del cuerpo y que forman la parte principal del tipo de tejido de cada persona.

Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea

El Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (NMDP) se dedica a asegurar que todos los pacientes que necesitan un trasplante tengan acceso a este tratamiento que podría salvarles la vida. Con sede en Minneapolis (Minnesota), esta organización sin fines de lucro:

- Administra el Be The Match Registry
- Facilita trasplantes en el mundo entero
- Lleva a cabo investigaciones
- Brinda educación y apoyo a pacientes, donantes y profesionales de la salud

El gobierno de EE. UU. ha encomendado al NMDP la dirección del Programa de Trasplante de Células C.W. Bill Young (C.W. Bill Young Cell Transplantation Program®) y que funcione como punto de acceso único a donantes potenciales para una red mundial de hospitales, bancos de sangre, bancos públicos de sangre de cordón, laboratorios y centros de reclutamiento.

Recidiva

Es el regreso de los signos y síntomas de una enfermedad.

Sangre de cordón

Es una fuente de las células formadoras de sangre que se usa en los trasplantes; es la sangre que se obtiene del cordón umbilical y la placenta después del nacimiento de un bebé. La sangre de cordón contiene grandes cantidades de células formadoras de sangre.

Trasplante alogénico

Es cualquier trasplante de médula ósea o de células progenitoras de sangre periférica (PBSC) en el que las células provienen de otra persona, y no del paciente. Las células donadas pueden provenir de un donante relacionado o no relacionado.

Trasplante autólogo

Es un trasplante de médula ósea o células progenitoras de sangre periférica (PBSC) en el que se usan las propias células del paciente.

Trasplante de médula ósea (Bone marrow transplant, BMT)

Es un tratamiento médico en el que se reemplaza la médula ósea dañada de un paciente por células formadoras de sangre a partir de la médula ósea o las células progenitoras de sangre periférica (PBSC) sanas del donante.



Centro de extracción de Seattle





Bree (a la izquierda),
donante de PBSC,
con Kwincy, su receptor

BE  THE MATCH[®]

1 (800) MARROW-2

1 (800) 627-7692

[BeTheMatch.org](https://www.BetheMatch.org)

Al Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea le ha sido encomendada la dirección del Programa de Trasplante de Células C.W. Bill Young, que incluye Be The Match Registry.

Aprobado por la IRB del NMDP

© 2022 National Marrow Donor Program. Todos los derechos reservados. • NP22190; OCT 2022; Spanish