BE THE MATCH®

SU GUÍA PARA
OBTENER RECURSOS Y APOYO PARA SU TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Para los pacientes, cuidadores y familiares

OBTENGA MÁS INFORMACIÓN SOBRE:

- Asistencia económica
- Apoyo individualizado
- Recursos informativos

Jade, receptora de un trasplante, con su madre y su hermano

DESDE EL DIAGNÓSTICO HASTA LA VIDA DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Ya sea que esté comenzando a informarse sobre sus opciones de tratamiento, se esté preparando para el trasplante o ya haya recibido el trasplante, Be The Match® está para ayudarlo. Ofrecemos apoyo individualizado, asesoramiento económico y recursos informativos confidenciales que complementan lo que le brindan su médico y su equipo de atención médica. Todos nuestros programas y recursos son gratuitos.

Ofrecemos ayuda independientemente del tipo de trasplante de sangre o médula ósea (blood or marrow transplant, BMT) que reciba. Nuestro objetivo es ayudarle a obtener lo que necesita, cuando lo necesita, ya sea días o meses antes del trasplante o años después.

Utilice este folleto para informarse sobre nuestros programas y recursos.

Conéctese con nosotros de la manera que le resulte más conveniente:

- Llame al **1 (888) 999-6743** para recibir respuestas a sus preguntas
- Visite **BeTheMatch.org/patient** para informarse sobre el trasplante
- Pida o descargue recursos en **BeTheMatch.org/request**
- Complete **la tarjeta** incluida en este folleto para pedir recursos
- Envíe sus preguntas por correo electrónico a **pacienteinfo@nmdp.org**

Tal vez no tenga preguntas sobre el trasplante en este momento, pero cuando las tenga, estaremos aquí para responderlas. Póngase en contacto con nosotros en cualquier momento.

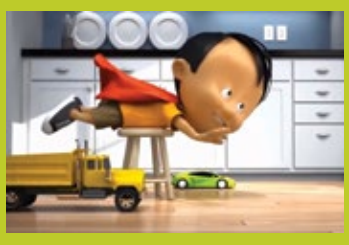
Nuestros programas y recursos ofrecen apoyo en 11 idiomas, e incluyen personal bilingüe en español. Contamos con intérpretes por teléfono de más de 100 idiomas. Encuentre recursos en **BeTheMatch.org/translations**.

Cuando su hijo necesita un trasplante

Cuando su hijo necesita un trasplante, toda la familia tendrá que prepararse y adaptarse. Ofrecemos información y recursos específicamente para los receptores de un trasplante jóvenes y sus familias.

“Súper Sam contra los monstruos de la médula” es un dibujo animado en video sobre el trasplante. El protagonista es Sam, un niño que está filmando una película épica sobre su propia experiencia con el trasplante, así como las historias de otros receptores jóvenes de trasplantes.

Visite **BeTheMatch.org/SuperSam** para ver Súper Sam por internet o pedir que le envíen el DVD gratuito. También encontrará otros recursos que pueden ayudarlo a preparar a su hijo para el trasplante y apoyar a su familia a lo largo del proceso.



Súper Sam

APOYO PARA USTED Y SU CUIDADOR

A veces, puede resultar útil hablar con alguien. Ofrecemos muchos servicios que brindan apoyo individualizado para usted, su cuidador y su familia.

Hable con un coordinador de servicios para los pacientes

Nuestros coordinadores de servicios para los pacientes ofrecen guía y apoyo profesional individualizados por teléfono o correo electrónico. Pueden ayudarlo con preguntas sobre:

- La preparación para el trasplante
- Asistencia económica y recaudación de fondos
- Qué preguntarle al médico
- Cómo hablarles a los niños sobre el trasplante
- Cómo prepararse para cuidar del paciente
- Recursos después del trasplante
- Campañas de captación de donantes centradas en el paciente

Hable con alguien que ya haya pasado por eso

Nuestro programa *Peer Connect* puede ponerlo en contacto a usted o su cuidador con alguien que ya haya pasado por el proceso del trasplante. Nuestros voluntarios capacitados están disponibles para hablar por teléfono o comunicarse por correo electrónico. Visite **BeTheMatch.org/patient-peerconnect** para pedir que lo pongan en contacto.

Lea más sobre nuestros programas de apoyo individualizado exclusivos para cuidadores y padres en la página 5.

AYUDA ECONÓMICA

Si su seguro no cubre todos los costos relacionados con su trasplante, es posible que pueda recibir asistencia económica. Ofrecemos subsidios económicos para los pacientes antes y después del trasplante. El asistente social de su centro de trasplantes puede ayudarle a averiguar si reúne los requisitos para estos subsidios y a solicitarlos, y puede ponerlo en contacto con otros programas de asistencia económica que se ofrecen a través de su hospital o comunidad.

Podemos tomarnos todo el tiempo necesario para ayudar a los pacientes y cuidadores a atravesar el proceso del trasplante. Llámenos con sus preguntas. Si no tenemos la respuesta a su pregunta, la encontraremos.

—Maria "Maru" MacWilliams, coordinadora bilingüe de servicios para los pacientes

CONTÁCTENOS

Por teléfono: 1 (888) 999-6743
De lunes a viernes, de 8 a. m. a 5 p. m., hora del centro

Correo electrónico:
pacienteinfo@nmdp.org

AL CONSIDERAR EL TRASPLANTE

Ya sea que esté decidiendo si el trasplante podría ser adecuado en su caso, o programando la fecha para el trasplante, es posible que tenga muchas preguntas sobre cómo funciona el trasplante y qué puede esperar. Es posible que haya recibido información de su equipo del trasplante, pero que todavía tenga preguntas. No olvide hacer todas las preguntas que tenga para poder tomar decisiones que sean adecuadas para usted.

Antes de recibir un trasplante, es posible que tenga que:

- Informarse sobre las opciones de tratamiento
- Elegir un centro de trasplantes y un médico especialista en trasplantes
- Hacer un presupuesto para ayudarlo a pagar los costos personales
- Planificar cómo se harán las cosas en su casa mientras esté en el hospital o la clínica, por ejemplo, quién pagará las cuentas, quién hará las tareas de la casa y cuidará de los niños o mascotas
- Ayudar a su cuidador a encontrar recursos y apoyo

Encuentre información y recursos que ayuden en **BeTheMatch.org/patient** en *Al considerar el trasplante.*

El trasplante es realizable, pero no fácil. Es más como un maratón que una carrera corta. Su vida se verá afectada para siempre de maneras positivas y negativas. A lo largo del proceso, concéntrese en las cosas que puede hacer.

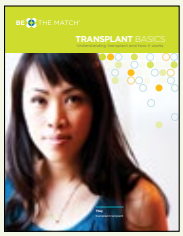
—Evelyn, receptora de un trasplante

RECURSOS PARA USTED

Contamos con muchos recursos para ayudarle a informarse sobre el trasplante y prepararse. Los temas incluyen:

- Qué es un trasplante y cómo funciona
- Cómo se hace la búsqueda de un donante
- De dónde provienen las células para un trasplante
- Desenlaces o resultados del trasplante (cómo evolucionan los receptores después del trasplante)
- Herramientas y recursos económicos

Mire webcasts y videos, descargue folletos y cuadernillos, y encuentre otros recursos que podrán ayudarlo antes del trasplante en **BeTheMatch.org/patient-before.**



Aspectos básicos del trasplante (en español)
Este cuadernillo es un buen lugar para empezar a informarse sobre el trasplante y prepararse para recibirlo. Lo ayudará a entender el trasplante y cómo funciona, qué puede esperar a lo largo de todo el proceso y qué preguntas debe hacer. Visite **BeTheMatch.org/request** para verlo por internet o pedir que le envíen uno.

Únase a una comunidad de pacientes y cuidadores en Facebook

Be The Match Patients Connect
Facebook.com/BeTheMatchPatient

AL RECIBIR UN TRASPLANTE

Al transitar la experiencia del trasplante, recuerde que no habrá dos pacientes que recorran el mismo camino. Su salud general, el estado de su enfermedad y otros factores pueden todos afectar su experiencia.

Antes de ir al hospital para su trasplante, tal vez esté pensando en:

- Los tratamientos que recibirá los días anteriores al día del trasplante
- Qué sucede el día del trasplante
- Qué preguntarle al médico
- Cómo será su recuperación al principio

Encuentre más información sobre estos temas en **BeTheMatch.org/patient** bajo la sección *Al recibir un trasplante.*

Continúe haciendo preguntas a su equipo del trasplante. Recuerde, lo apoyarán a lo largo de todo el proceso del trasplante.

Sean, receptor de un trasplante, con su esposa y cuidadora, **Allison**

RECURSOS PARA USTED

Contamos con muchos recursos para ayudarle a planificar y prepararse para el trasplante. Los temas incluyen:

- Herramientas y recursos de planificación económica
- Qué esperar el día del trasplante
- Qué esperar durante la recuperación

Puede mirar webcasts y videos, descargar folletos y cuadernillos, y obtener acceso a otros recursos que lo ayudarán en esta etapa del proceso en **BeTheMatch.org/patient-during**.

Apoyo para cuidadores y padres

Los programas del Manual para cuidadores (en español) y del Manual para padres pueden ayudar a los cuidadores y padres a cuidar mejor de sí mismos y hacer frente a los desafíos y emociones que conlleva cuidar de alguien a lo largo del proceso del trasplante. Además de recibir un kit de elementos útiles, se le asignará un mentor de Be The Match capacitado que lo escuchará y le brindará ideas para ayudarle a enfrentar los desafíos que puedan surgir. Para obtener más información e inscribirse, visite **BeTheMatch.org/caregiver** o llame al **1 (888) 999-6743**.

LA VIDA DESPUÉS DEL **TRASPLANTE**

A todos aquellos que compartan esta senda, recuerden que una "nueva vida" no es sólo una esperanza o un sueño, es una posibilidad.

–Danielle, receptora de un trasplante

La recuperación después del trasplante puede ser un proceso largo, tanto para el paciente como para la familia. A medida que avance o enfrente desafíos, puede sentirse tanto esperanzado como frustrado.

Cuando regrese a su hogar, tendrá que:

- Concentrarse en comer bien, descansar y hacer ejercicio lentamente para recuperar la fuerza
- Estar atento a signos de complicaciones, como una infección
- Obtener la atención de seguimiento recomendada, incluso años después del trasplante
- Cuidar de su salud emocional hablando sobre su experiencia con sus seres queridos u otros receptores de trasplantes

Encontrará más información sobre cómo recuperarse de un trasplante en **BeTheMatch.org/patient** en *La vida después del trasplante.*

RECURSOS PARA USTED

Contamos con muchos recursos para ayudarle durante su recuperación después del trasplante. Los temas incluyen:

- La atención de seguimiento a largo plazo
- La enfermedad del injerto contra el huésped (EICH)
- Cómo mantenerse sano después del trasplante

Mire webcasts, descargue revistas y guías, y acceda a otros recursos que lo ayudarán durante la recuperación en **BeTheMatch.org/patient-after**.

Guías para la atención después del trasplante (en español)

Este recurso lo ayudará a planificar la atención de seguimiento después del trasplante. Enumera las pruebas y exámenes recomendados para los controles de los 6 meses, los 12 meses y anuales después del trasplante. Cada guía además incluye un glosario que explica los términos médicos. Puede pedir o descargar las guías en **BeTheMatch.org/patient-request**. También están disponibles en una aplicación para dispositivos móviles. Busque “trasplante” en la tienda de aplicaciones.

Boletín electrónico *Vivir Ahora*

Obtenga consejos para una vida saludable después del trasplante y oiga las historias y experiencias que comparten otras personas. Suscríbase en **BeTheMatch.org/patient-enews**

APOYO CUANDO USTED LO NECESITA

Estaremos aquí para usted cada vez que tenga preguntas o simplemente necesite hablar. Obtendrá ayuda con solo hacer clic o llamar.

Infórmese: BeTheMatch.org/patient

Solicite información: BeTheMatch.org/request

Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Por teléfono: 1 (888) 999-6743 o **(612) 362-3410** (llamadas internacionales)

Cuando necesito apoyo, Be The Match está ahí para responder a mis preguntas. A veces es difícil saber por dónde comenzar porque hay muchísima información disponible. Me ayudaron a darme cuenta de cuáles recursos y programas de apoyo eran mejores para mí.

—**Ed**, receptor de un trasplante

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo del trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.

BE THE MATCH®

Acerca de Be The Match®

Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre potencialmente mortales, como la leucemia y el linfoma, u otras enfermedades. Be The Match conecta a los pacientes con un donante compatible para poder recibir un trasplante de sangre o médula ósea que les salve la vida. Cualquier persona puede ser la cura para alguien si se inscribe en Be The Match Registry®, hace una contribución monetaria o se ofrece como voluntaria.

Be The Match brinda apoyo individualizado, información y orientación a los pacientes y sus familias, antes, durante y después del trasplante.

Be The Match es coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), una organización sin fines de lucro que conecta a pacientes con donantes, informa a los profesionales de la salud y realiza investigaciones para que se puedan salvar más vidas.

Obtenga más información en **BeTheMatch.org/patient** o llame al **1 (888) 999-6743.**

©2015 National Marrow Donor Program | 678; NOV 2015; SPANISH