



La anemia aplásica grave (AAG) y el trasplante

Estar más informado sobre su enfermedad y sus opciones de tratamiento puede ayudarlo a tomar decisiones informadas sobre su atención médica. Be The Match® puede ayudarlo a entender de qué manera se puede usar el trasplante para tratar la anemia aplásica grave (AAG).

Para empezar, siga leyendo para informarse sobre:

- De qué manera el trasplante puede tratar la AAG
- Si el trasplante es adecuado para usted o su hijo
- Preguntas para hacerle al médico
- Los resultados del trasplante para la AAG
- El tratamiento inicial de la AAG
- Cómo tomar decisiones sobre el tratamiento

Acerca de la anemia aplásica grave (AAG)

La anemia aplásica es una enfermedad en la cual la médula ósea no fabrica la cantidad de células sanguíneas que el cuerpo necesita. Las células sanguíneas que el cuerpo necesita son: glóbulos rojos (para transportar el oxígeno), glóbulos blancos (para combatir las infecciones) y plaquetas (para controlar las hemorragias).

La anemia aplásica es una enfermedad poco frecuente. En los Estados Unidos, unas 600-900 personas reciben un diagnóstico de anemia aplásica al año, según la Fundación Internacional de Anemia Aplásica y Síndrome Mielodisplásico (Aplastic Anemia and MDS International Foundation). La anemia aplásica es más frecuente en los países del este de Asia. Puede afectar a personas de cualquier edad, pero es más común en los adultos jóvenes. En la mayoría de los casos, se desconoce la causa. Hay algunas enfermedades hereditarias poco frecuentes, como la anemia de Fanconi, en la que la AAG puede presentarse con el correr del tiempo en algunos pacientes.

De qué manera el trasplante puede tratar la AAG

Un trasplante de médula ósea o de sangre de cordón comienza con quimioterapia, con o sin radiación, para destruir las células enfermas y la médula ósea. El trasplante reemplaza las células formadoras de sangre enfermas con células sanas. El tipo de trasplante que se utiliza para la AAG es el trasplante **alogénico**. En este tipo de trasplante se usan células formadoras de sangre sanas de un familiar, un donante no relacionado o una unidad de sangre umbilical.

Al comienzo del proceso del trasplante, el paciente recibe quimioterapia para preparar al organismo para el tratamiento. Luego, se infunden las células de reemplazo en el torrente sanguíneo del paciente. Desde ahí, las células encuentran su camino hacia la médula ósea, donde comienzan a fabricar glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos. Todo el proceso del trasplante, desde la quimioterapia hasta que comienzan a multiplicarse las células normales, puede durar de semanas a meses, con muchos meses de recuperación.

Un trasplante puede ser el primer tratamiento elegido o puede usarse después de un tratamiento con medicamentos. Para muchos pacientes con AAG, ser remitidos a un médico especialista en trasplantes en la etapa temprana de su enfermedad puede ofrecer la mayor probabilidad de lograr una cura.

Puntos clave:

- La remisión temprana a un médico especialista en trasplantes puede ayudar a garantizar la mayor probabilidad de lograr una cura para los pacientes con AAG grave
- Todos los trasplantes para la AAG son alogénicos

Cómo saber si un trasplante ayudaría con su AAG

La anemia aplásica puede ser moderada o grave. Solo la anemia aplásica grave se trata con un trasplante. El que el trasplante sea adecuado en su caso depende de varias cosas, como su edad, su estado de salud general y la gravedad de la enfermedad. Un médico especialista en trasplantes puede ayudarlo a decidir si un trasplante es adecuado en su caso.

Dependiendo de varios factores, recibir un trasplante al comienzo del curso de la enfermedad puede ofrecer la mayor probabilidad de una cura. Los pacientes con AAG típicamente reciben transfusiones de sangre para aliviar los síntomas de la enfermedad, pero eso también puede disminuir la probabilidad de que un trasplante más adelante tenga éxito. Por este motivo, los médicos recomiendan que los pacientes vean a un especialista en trasplantes en cuanto son diagnosticados.¹ Cuando hable con un médico especialista en trasplantes, sabrá cuáles son los riesgos y los beneficios de un trasplante alogénico.

Puntos clave:

- Pida que lo remitan a un médico especialista en trasplantes enseguida después del diagnóstico para averiguar si el trasplante es lo indicado para usted o su hijo
- La remisión temprana a un médico especialista en trasplantes puede brindar a los pacientes con AAG la mayor probabilidad de lograr una cura

De qué manera un médico especialista en trasplantes lo ayuda a decidir si un trasplante es el tratamiento adecuado

Para averiguar si un trasplante es lo indicado para usted o su hijo, el médico especialista en trasplantes realizará un examen físico. El examen incluirá los pulmones, el corazón, el hígado, los riñones y el sistema nervioso. También examinará sus antecedentes de salud, o los de su hijo. Entender cuáles son las probabilidades de encontrar un donante compatible también puede influir en su

tratamiento inicial. Por este motivo es importante obtener una remisión a un médico especialista en trasplantes cuanto antes.

Usted también se reunirá con otros miembros del equipo de atención médica. Un asistente social u otro profesional se reunirá con usted para hablar sobre sus preocupaciones relacionadas con el trasplante (por ejemplo, emocionales, económicas, relacionadas con el viaje, el alojamiento, su trabajo y/o la escuela). El asistente social puede ayudarlo a encontrar recursos para recibir apoyo durante el proceso del trasplante. La mayoría de los centros de trasplantes (hospitales que realizan trasplantes) exigen que tenga un cuidador dedicado para que lo ayude durante todo el proceso de recuperación.

Puntos clave:

- Un médico especialista en trasplantes analizará varios factores, como sus antecedentes médicos, el estado de su enfermedad y los riesgos y beneficios de un trasplante antes de recomendarle un trasplante
- Habrá un asistente social especializado en trasplantes disponible para ayudarlos a usted y a su familia brindándoles apoyo emocional y práctico

Preguntas para hacerle al médico

Es importante preguntar para que se sienta cómodo con los tratamientos que su médico recomiende y para que pueda tomar decisiones sobre el tratamiento que recibirá usted o su hijo. Las preguntas que quizás desee hacerle al médico incluyen:

- ¿Qué probabilidades hay de vivir sin la enfermedad con un trasplante? ¿Y sin un trasplante?
- ¿Cuáles son los riesgos de esperar o probar con otros tratamientos antes de un trasplante?
- ¿Tengo yo, o tiene mi hijo, algún factor de riesgo que pudiera afectar los resultados de un trasplante?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de un trasplante? ¿Cómo pueden reducirse?
- ¿Qué puede decirme sobre la calidad de vida, con o sin un trasplante?

- ¿Cómo podría cambiar la calidad de vida con el tiempo, con o sin trasplante?

Punto clave:

- No tema hacer preguntas, para así entender cuáles tratamientos son los adecuados para usted o su hijo

Los resultados del trasplante para la AAG

Los datos sobre los resultados (información sobre cómo les ha ido a los pacientes después de un trasplante) se usan para estimar los resultados del trasplante. Los datos sobre los resultados solo muestran de qué manera les ha ido a otros pacientes como grupo. Esta información no podrá decirle con seguridad cómo le irá a usted o a su hijo. Solo puede darle una idea de cómo les ha ido a otros pacientes con una enfermedad y un tratamiento similares. No hay dos personas exactamente iguales, y usted o su hijo puede responder al trasplante de manera diferente de otra persona. Hable con su médico especialista en trasplantes sobre de qué manera los datos sobre los resultados pueden aplicarse a su situación específica. Afortunadamente, los resultados de los trasplantes han continuado mejorando con el tiempo.

Punto clave:

- En general, los resultados de los trasplantes son útiles, pero solo su equipo del trasplante puede decirle cuáles son sus probabilidades de que le vaya bien

El tratamiento inicial de la AAG

Para muchos pacientes con AAG, el tratamiento complementario con o sin **tratamiento inmunosupresor** son los tratamientos que suelen usarse en primer lugar.

Tratamientos complementarios

Los tratamientos complementarios pueden incluir transfusiones de sangre (plaquetas o glóbulos rojos) y factores de crecimiento. Las transfusiones de plaquetas reducen el riesgo de hemorragias potencialmente mortales causadas por cifras muy bajas de plaquetas. Las transfusiones de glóbulos rojos reducen los problemas de intenso cansancio y falta de aire

ocasionados por las cifras bajas de glóbulos rojos (anemia).

Los médicos tratan de administrar la menor cantidad posible de transfusiones a los pacientes. Esto se debe a que, con el tiempo, recibir muchas transfusiones de sangre puede causar otros problemas. Demasiadas transfusiones de glóbulos rojos pueden hacer que se acumule hierro en el organismo, lo que podría requerir tratamiento para eliminar el hierro a fin de evitar que se dañen los órganos.

Tratamiento inmunosupresor

En el tratamiento inmunosupresor se usan medicamentos para deprimir el sistema inmunitario. Esto a veces ayuda a que la médula ósea fabrique más células sanguíneas. En muchos pacientes con AAG, el tratamiento inmunosupresor ayuda a regresar las cifras de células sanguíneas a niveles seguros.

Cómo tomar decisiones sobre el tratamiento

Es importante saber cuáles son sus opciones de tratamiento para que pueda tomar la mejor decisión para usted o su hijo. Poco tiempo después del diagnóstico, pregúntele al médico si una consulta con un médico especialista en trasplantes es adecuada para usted o su hijo. Cuando se reúna con un médico especialista en trasplantes, habrá dos decisiones principales que tomar.

La primera es si recibir un trasplante o no. Un médico especialista en trasplantes puede ayudarlo a entender los riesgos y los beneficios del trasplante para usted o su hijo.

La segunda decisión es cuándo recibir un trasplante. Recibir un trasplante en el momento apropiado del curso de la enfermedad puede ofrecer la mejor probabilidad de cura. El médico especialista en trasplantes trabajará junto con usted para decidir cuál es el mejor momento para que usted o su hijo reciba el trasplante.

Otros recursos que pueden ayudarlo a obtener más información

Be The Match cuenta con diversos recursos gratuitos para ayudarlo a informarse sobre el trasplante. Visite BeTheMatch.org/patient-learn y elija los recursos que más se ajusten a sus necesidades. Algunos que podrían resultarle útiles son:

- Webcast: *An Introduction to Marrow and Cord Blood Transplant (Introducción al trasplante de médula ósea y sangre de cordón)*
- Folleto: *An Introduction to Marrow and Cord Blood Transplant (Introducción al trasplante de médula ósea y sangre de cordón)*
- Panfleto: *Understanding Transplant Outcomes Data (Qué significan los datos sobre los resultados de un trasplante)*
- Video/comunidad en línea: *Insights - Experiencing Transplant as a Young Adult (Cómo es recibir un trasplante para un adulto joven)*

Be The Match cuenta con un equipo dedicado a brindarle información y apoyo antes, durante y después del trasplante. Puede contactarnos para hacer las preguntas que pueda tener sobre el trasplante, pedir apoyo profesional o de otras personas en su misma situación, o recibir materiales gratuitos educativos para el paciente.

Llame al: 1-888-999-6743

Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Sitio web: BeTheMatch.org/patient-learn

Referencia

1. *Recommended Timing for Transplant Consultation (Momento recomendado para consultar sobre el trasplante)*. Directivas desarrolladas conjuntamente por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program)/Be The Match y la Sociedad Estadounidense para el Trasplante de Sangre y Médula Ósea (American Society for Blood and Marrow Transplantation, ASBMT). Disponible en: marrow.org/md-guidelines

La última revisión médica se realizó en 7/2013

Be The Match® cuenta con un equipo dedicado a ayudar a los pacientes, sus cuidadores y familiares antes, durante y después del trasplante.

Le ofrecemos apoyo confidencial e individualizada, orientación financiera y recursos educativos gratis: DVD, folletos, herramientas en internet y más. Nuestro objetivo es brindarle lo que necesita, cuando lo necesita.

Infórmese: BeTheMatch.org/patient

Pedidos: BeTheMatch.org/request

Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Por teléfono: 1 (888) 999-6743

Ofrecemos ayuda en más de 100 idiomas, además de contar con personal bilingüe en español, y materiales traducidos.

Visite: BeTheMatch.org/translations

Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son distintas. Siempre debe consultar a su propio equipo de 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.

