

Al hablar con sus padres...

Hablar con sus padres sobre la donación puede resultar difícil... especialmente si usted no está seguro de cómo van a reaccionar. Escúchelos y hable con ellos sobre lo que les preocupe. Es importante que les diga cómo son las cosas, ya que podrían haber oído mitos o quizá no sepan absolutamente nada sobre la donación. Tal vez estén encantados de que usted haya resultado ser compatible con un paciente pero que igualmente les preocupe su seguridad.

Debido a que usted es mayor de 18 años, su información médica y sobre la donación se tratará directamente con usted y solo se le dará a usted.

Lo alentamos a que incluya a sus padres en la conversación, sabiendo que Be The Match® tiene la obligación, conforme a las normas de confidencialidad, de proteger su información.

Las siguientes son algunas de las preguntas más frecuentes que hacen los padres de los posibles donantes como usted. Utilice la siguiente información para prepararse para la conversación.

Datos básicos sobre la donación

P: ¿En qué te inscribiste?

- Me inscribí en Be The Match Registry®, la lista de voluntarios para donar células progenitoras sanguíneas más grande del mundo. Soy uno de los más de 20 millones de posibles donantes de EE. UU. y el resto del mundo que figuran en el registro.
- Be The Match conecta voluntarios para donar, como yo, con miles de pacientes con cánceres de la sangre, como la leucemia y el linfoma, la anemia drepanocítica u otras enfermedades que ponen en peligro la vida.
- Para muchas personas con cánceres de la sangre, como la leucemia y el linfoma, y otras enfermedades que ponen en peligro la vida, un trasplante de células progenitoras sanguíneas puede ser la mejor opción de tratamiento que podría salvarles la vida.

Consejo para conversar: Antes que nada, dígales a sus padres dónde y por qué se inscribió en el registro. ¿Tenía un amigo que necesitaba un trasplante? ¿Se enteró de la urgente necesidad de ayudar a encontrar donantes para pacientes que tienen su mismo origen étnico? ¿Siempre ha creído en ayudar a los demás? Esto podría ayudarles a entender su motivación.

P: ¿Por qué quieres donar?

- Decidí unirme al registro y prometí ayudar a salvar la vida de cualquier paciente que estuviera buscando un donante compatible. Puedo ayudar a que un paciente tenga una segunda oportunidad de vivir y, ojalá, más tiempo con su familia.
- Hice una promesa a los pacientes y sus familias, y quiero cumplirla.
- El setenta por ciento de los pacientes no encuentran un donante compatible en su propia familia. Dependen de Be The Match para encontrar un donante genéticamente compatible. Yo querría tener a alguien que nos ayude si estuviéramos en la misma situación.
- Ser compatible con un paciente es más complejo que simplemente tener tipos sanguíneos compatibles. Yo podría ser la única persona en todo el registro que puede ayudar a este paciente específico. Los médicos conectan donantes y pacientes basándose en muchos factores, y el más importante de ellos es su tipo de antígeno leucocitario humano (human leukocyte antigen, HLA). Los HLA son proteínas —o marcadores— que se encuentran en la mayoría de las células del organismo. Debido a que los marcadores se heredan, los pacientes tienen más probabilidades de ser compatibles con alguien que comparte su mismo origen étnico.

Consejos para conversar:

- Dígales a sus padres específicamente por qué quiere ayudar a ese paciente y cuánto significa para usted. La mejor respuesta a esta pregunta es su motivación personal para donar.
 - El HLA se hereda de los padres. Ellos han contribuido a que usted sea único, lo que hizo posible que sea compatible con este paciente.
 - Es posible que sus padres le pidan más información sobre el paciente. Puede decirle lo que sabe sobre el paciente y que tanto la identidad del donante como la del paciente se mantienen confidenciales para protegerlos.
-

P: ¿En qué consiste la donación?

- Hay dos métodos de donación: células progenitoras de sangre periférica (peripheral blood stem cell, PBSC) y médula ósea. El médico del paciente elige el método de donación que es mejor para el paciente.
- La donación de PBSC es un procedimiento no quirúrgico que se lleva a cabo en un banco de sangre o en la unidad de consulta externa de un hospital que tiene experiencia y participa en la obtención de PBSC para Be The Match.
 - Durante los cinco días anteriores a la donación, recibiré inyecciones de un medicamento llamado filgrastim para aumentar la cantidad de células formadoras de sangre en mi torrente sanguíneo.
 - Se me extraerá sangre con una aguja insertada en un brazo y se pasará por una máquina que separa las células formadoras de sangre. El resto de la sangre se me devolverá al organismo por el otro brazo. Este proceso se llama aféresis.
 - Este método de donación es similar al que se usa para donar plasma. Sin embargo, la donación de PBSC suele llevar más tiempo que una donación de plasma. Si la donación se hace en un solo día, podría tardar hasta ocho horas. Si se hace a lo largo de dos días, tardará entre 4 y 6 horas por día.
- La donación de médula ósea es un procedimiento quirúrgico ambulatorio que se lleva a cabo en la sala de operaciones de un hospital.
 - Recibiré anestesia y no sentiré dolor durante la donación.
 - Los médicos usarán una aguja para extraerme médula ósea líquida de ambos lados de la parte posterior del hueso de la pelvis.
 - La médula ósea se habrá repuesto por completo entre 4 y 6 semanas después.
- Inmediatamente después de la donación, un servicio de mensajería especial transportará en mano las células obtenidas al hospital donde está el paciente para trasplantarlas.

P: ¿Qué es el filgrastim?

- Para poder donar suficientes células progenitoras de sangre periférica (PBSC) para un trasplante, es necesario hacer que vayan más células desde de la médula ósea hasta el torrente sanguíneo para que se puedan obtener mediante aféresis. Una manera de hacerlo es recibiendo inyecciones de filgrastim (Neupogen®) durante los cinco días anteriores a la donación.
- El filgrastim se usa comúnmente para tratar a los pacientes con cáncer para aumentar sus cifras de células sanguíneas.

El representante de contacto con el donante es una buena fuente para obtener más información sobre el filgrastim.

P: ¿Es seguro donar?

- Be The Match toma todas las precauciones necesarias para garantizar la seguridad y el bienestar de sus donantes. Be The Match cuenta con un Comité de Vigilancia de la Seguridad del Donante y el Paciente, que se cerciora de que los procesos y procedimientos que se usan en la donación sean seguros y eficaces.
- El proceso de donación consta de muchos pasos para garantizar que la donación sea segura para mí. Esos pasos incluyen responder a un cuestionario sobre mis antecedentes de salud, un examen físico y análisis de sangre.

P: ¿Cómo funciona un trasplante de células progenitoras sanguíneas?

- Primero, los pacientes se someten a quimioterapia y, algunas veces, a radiación, para destruir su médula ósea enferma. Luego se administran al paciente las células progenitoras formadoras de sangre sanas del donante, donde pueden comenzar a funcionar y multiplicarse, y reemplazar la totalidad de la sangre y el sistema inmunitario del receptor.
- Para que el organismo del paciente acepte estas células sanas, se necesita un donante que sea genéticamente muy compatible según su tipo de antígeno leucocitario humano (HLA).

P: Nunca oí hablar de esta organización.

¿Estás seguro de que es legítima?

- Be The Match, coordinado por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program®, NMDP), fue fundado en 1987 y ha facilitado más de 92,000 trasplantes para dar a los pacientes una segunda oportunidad de vivir. Be The Match facilita más de 6,200 trasplantes por año y es líder en el campo de la celuloterapia.
- El gobierno de EE. UU. ha encomendado a Be The Match la coordinación del Programa de Trasplante de Células C. W. Bill Young, el programa federal que asiste en la donación y el trasplante de médula ósea y sangre de cordón.
- El NMDP/Be The Match es el núcleo de una red internacional para trasplantes que conecta a más de 470 centros líderes en el mundo entero, que incluye centros de donantes y centros de trasplantes. Han establecido normas cuyo fin es asegurar que los pacientes y los donantes reciban atención de alta calidad y que se cumplan las normas gubernamentales.

Tiempo y costo

P: ¿Cuánto tiempo te alejará esto de tus estudios o de tu trabajo?

- Es posible que tenga que faltar algunos días. El tiempo que requiere el proceso de donación suele ser de unas 20 a 30 horas en total a lo largo de un período de 4 a 6 semanas. Eso incluye llamadas telefónicas, una sesión informativa, citas para análisis de sangre, un examen físico y la donación en sí. Todas estas actividades aseguran que la donación sea segura para mí y el paciente.
- Algunos estados y empleadores cubren la paga por el tiempo que uno tiene que ausentarse del trabajo para donar. Voy a hablar con mi jefe y voy a ver qué dicen los estatutos de este estado. Si mi empleador no me ofrece cubrir la paga por los días que me tome la donación, es posible que Be The Match pueda ayudar a través de su programa de ayuda económica para el donante. En la mayoría de los casos, Be The Match puede reembolsar la paga que no se haya podido cobrar debido a las actividades relacionadas con la donación, como el examen físico, la donación en sí y la recuperación. Si a mi acompañante le preocupa la paga que pueda no cobrar, quizá puedan ayudar con eso también.
- Voy a hablar con mis instructores e investigar las políticas de mi universidad y de los instructores con respecto a las clases que pierda, y examinaré mi programa de estudios para ver cuáles son fechas clave.

Consejo para conversar: Hable con su representante de contacto con el donante sobre su agenda de obligaciones. El representante podrá ayudarlo a trazar un plan que puede compartir con sus padres para que se queden tranquilos. También puede ayudarlo a encontrar recursos que pueden resultarle útiles.

P: ¿Tienes que viajar?

- Para que el procedimiento sea seguro para los donantes, Be The Match solamente trabaja con hospitales y centros que tengan experiencia en la extracción de PBSC y médula ósea, así que si no hay un centro cerca de donde vivo, es posible que tenga que viajar.
- Be The Match cubre todos los viajes, comidas y gastos de alojamiento para mí y un acompañante.
- Be The Match coordinará todos los arreglos del viaje.
- El viaje se basa en las necesidades y los tiempos del paciente y del donante.
- No voy a tener que viajar al lugar donde está el paciente para la donación. Mis células se transportarán al lugar donde está el paciente inmediatamente después de mi donación.

P: ¿Puedo ir contigo cuando dones?

- Me recomiendan tener a alguien que me acompañe a la donación. Los gastos para mí y un acompañante están cubiertos. El papel del acompañante es brindarme apoyo antes, durante e inmediatamente después de la donación.

P: ¿Tenemos que pagar por esto?

- Todos los costos médicos del procedimiento de donación están cubiertos por Be The Match, o por el seguro médico del paciente, así como también los gastos de viaje y otros costos no médicos. El único costo para mí podría ser el tiempo que debo faltar al trabajo.

P: ¿Afectará esto nuestro plan de seguro familiar?

- No. Be The Match me dará una tarjeta que funciona como una tarjeta de seguro para todas las citas médicas relacionadas con la donación. Mi seguro no tendrá nada que ver con esto.

Inquietudes sobre la salud

P: ¿Cuáles son los efectos secundarios y los riesgos asociados a la donación de PBSC?

- Si dono PBSC, puedo tener dolor de cabeza, de huesos o músculos durante varios días antes de la donación. Estos son efectos secundarios de las inyecciones de filgrastim. Los efectos secundarios desaparecen poco después de la donación.
- Algunos efectos secundarios frecuentes de la donación de PBSC incluyen un moretón en el lugar donde se inserta la aguja, entumecimiento u hormigueo, y escalofríos. Estos desaparecen poco después de que termina la donación.
- La mayoría de los donantes de PBSC dicen haberse recuperado por completo entre 7 y 10 días después de la donación. El representante de contacto con el donante me hará un seguimiento hasta que yo le informe que estoy completamente recuperado.

P: ¿Cuáles son los efectos secundarios y los riesgos asociados a la donación de médula ósea?

- Si dono médula ósea, puedo esperar sentir un ligero dolor en la parte inferior de la espalda durante unos días después de la donación, o por más tiempo. La mayoría de los donantes de médula ósea tienen un poco de dolor, cansancio y rigidez después de la donación. Mi médula ósea regresará a los niveles normales a las pocas semanas.
- La mayoría de los donantes regresan a su rutina normal a los pocos días, y la mayoría se sienten completamente recuperados al cabo de los 21 días. El representante de contacto con el donante me hará un seguimiento hasta que yo le informe que estoy completamente recuperado.
- Algunos donantes dijeron que la experiencia fue más dolorosa de lo que esperaban y otros dijeron que fue menos dolorosa.
- La gran mayoría de los donantes dicen que valió la pena para ayudar a salvar la vida de alguien, y que lo volverían a hacer.

Consejo para conversar: Siempre puede hablar con el representante de contacto con el donante para obtener información más detallada sobre sus inquietudes en cuanto a la salud, los efectos secundarios y los riesgos. También puede visitar *Usted es compatible: Guía en línea para la donación* en [BeTheMatch.org/DonationGuide](https://www.BetheMatch.org/DonationGuide).

P: ¿Podrás tener hijos después de que dones?

- La donación no afecta mi capacidad de tener hijos.

Apoyo

P: ¿Qué puedo hacer para apoyarte?

- Puedes apoyar mi decisión de seguir adelante con el proceso y sentirte orgulloso de ello. He estado investigando el proceso y sé cuáles pueden ser los efectos secundarios y los riesgos. Estoy dispuesto a ayudar a este paciente que me necesita.
- Puedes ser mi representante durante el proceso. Es posible que haya momentos en que estaré ansioso, entusiasmado o incómodo. Puedes apoyarme en esos momentos, darme ánimo y tranquilizarme, además de ayudarme con mis deberes cotidianos cuando sea necesario.
- Puedes ayudar a difundir esta oportunidad de salvar la vida de alguien. Existe una cura para las personas con cánceres de la sangre que hacen peligrar la vida, como la leucemia, el linfoma, la anemia drepanocítica y otras enfermedades, pero necesitan que su donante genéticamente compatible se inscriba en el registro. Contribuya a lograr que cada paciente reciba el trasplante que necesita. Aliente a otras personas a inscribirse en el registro o a que consideren hacer una donación de dinero para ayudar a que más personas puedan curarse.

P: ¿Quién se asegura de que se atiendan tus necesidades como donante?

- El representante de contacto con el donante está disponible para responder a las preguntas que yo pueda tener. Todos los representantes de contacto con el donante son profesionales capacitados para representar, seleccionar e informar a los posibles donantes sobre el proceso de donación.
- Be The Match cuenta con un equipo de representación del donante que defiende los derechos de todos los donantes de Be The Match.
- Tú. Ayúdame a ver qué preguntas puedo hacer sobre el proceso de donación. Me gustaría tener tu apoyo durante toda la experiencia de donación, que te inscribas en el registro, o que consideres hacer una donación de dinero para ayudar a más personas a encontrar una cura.

P: Nuestras creencias culturales/religiosas no apoyan la donación. No puedo apoyar tu decisión.

- Entiendo que las creencias religiosas y culturales tienen un papel importante en nuestra vida. Sin embargo, la mayoría de los grupos religiosos apoyan la donación.

Consejo para conversar: Ofrézcale concertar una reunión con su líder religioso y sus padres para hablar sobre su singular oportunidad de ayudar a salvarle la vida a alguien.
