

## Regístrate como donante y dale a alguien la oportunidad de su vida

*El Registro Australiano de Medula Ósea (ABMDR) es un registro de personas que están dispuestas a donar su medula ósea o células madre de la sangre si son consideradas compatibles con las de un paciente que necesita un trasplante.*

*El registro es parte de la red internacional de registros de donantes de medula ósea. La decisión de ser donante requiere consideración de su parte. Este boletín intenta responder algunas de las preguntas más frecuentes que tienen los donantes.*

### ¿Por qué el registro me necesita?

Cada año miles de pacientes son diagnosticados de leucemia u otros problemas fatales de la sangre. Un trasplante de medula ósea o de células madre es el único tratamiento posible para muchos de esos pacientes. El donante más compatible es, normalmente, un familiar directo; desafortunadamente solo uno de cada tres pacientes encuentra un donante compatible en su familia. Cuando no se encuentra un donante compatible en la familia se inicia la búsqueda de un donante sin vínculo de parentesco.

El tipo de tejido que determina si un donante es compatible es determinado, entre otros factores, por la etnia o raza de la persona. La probabilidad de encontrar un donante compatible entre personas que comparten una misma raza, es mayor. Es por esta razón que a los potenciales donantes se les pregunta de qué país son originarios o de donde provienen sus padres o abuelos.

Recuerde, entonces, indicar el país de origen de sus ancestros aunque sus padres o abuelos hayan nacido o crecido en Australia.

### ¿Cómo puedo ser donante?

Los donantes deben tener entre 18 y 40 años de edad y un buen estado de salud. En el momento de registrarse como donante se tomará una muestra de sangre que será analizada para descartar enfermedades contagiosas y la presencia de virus, además de determinar su tipo de tejido. Su registro como donante puede verse afectado por algunas situaciones tales como haber permanecido en Inglaterra, Gales, Escocia, Irlanda del Norte, Islas del Canal o la Isla de Man por un periodo de más de 6 meses entre Enero 1980 y Diciembre 1996. Esto, debido al riesgo de haberse contagiado con la enfermedad de las Vacas Locas (vCJD).

Las personas dejan de ser donantes al cumplir 60 años.

En su mayoría, nuestros donantes no serán contactados por el registro a menos que hayan sido identificados como donantes compatibles para un paciente. Cuando esto ocurre, el registro debe contactarlo rápidamente, por eso le pedimos que nos mantenga informados si cambia de dirección o teléfono, si hay algún cambio importante en su estado de salud u otra información que usted considere pueda ser relevante para su condición de donante.

### Una vez que me registre como donante, ¿Qué va a pasar?

Al momento de registrarse como donante se tomará una muestra de sangre para establecer el tipo de antígenos leucocitarios humanos (HLA) en los tejidos. Los leucocitos son los glóbulos blancos en la sangre y los antígenos son “marcas” en la superficie de la célula. El HLA o tipo de tejido es determinado por dos series de genes, cada uno heredado de uno de los padres.

## Regístrate como donante y dale a alguien la oportunidad de su vida

No es necesario tomar muestras de médula ósea al momento de unirse al registro.

En el momento de incorporarse al registro, también se almacenará una muestra de su sangre para posibles estudios que hayan sido autorizados por el Comité Ético del registro.

Si es contactado por el registro para participar en un estudio y tiene dudas, usted puede contactar al Executive Officer del registro en el número +61 2 9229 4461

### ¿Puedo unirme al registro para ayudar a una persona en particular?

Al ser un donante usted se compromete a ayudar a cualquier persona en el mundo y no es posible ser donante sólo para alguien en particular.

Es posible que la razón que lo ha motivado a ser donante sea la salud de algún pariente o persona querida, pero una vez que se ha registrado como donante usted está disponible para ser seleccionado para cualquier paciente en el mundo. Actualmente, el registro realiza alrededor de 1.000 búsquedas en el año para pacientes que necesitan de un trasplante para salvar sus vidas.

### ¿Cómo son seleccionados los donantes?

Primero se identifica su tipo de tejido y esta información se ingresa luego en la base de datos nacional. Cuando un paciente necesita un trasplante el tipo de tejido del paciente es comparado con todas las entradas de nuestra base de datos. Si su tipo de tejido es compatible con aquel del paciente usted será contactado por un coordinador del donante quien le pedirá una nueva muestra de sangre para confirmar el tipo de tejido y luego le pedirá su consentimiento para ser donante. Solo uno de cada

1.000 donantes es contactado cada año para proceder a la donación.

### ¿Qué pasa cuando soy seleccionado como donante?

Para el registro, su salud y su bienestar es lo más importante, antes y después de la donación.

Antes de la donación, un médico independiente y con experiencia en este tipo de procedimientos lo evaluará. Esta es la oportunidad para que usted le pregunte y aclare cualquier duda que aún pueda tener. En Australia, la donación es realizada en el hospital principal (Base) de la capital del estado y no será necesario que usted viaje a otros estados o fuera del país.

Después de la donación el centro de donantes mantendrá contacto con usted hasta asegurarse que su recuperación ha sido completa.

### ¿Puedo cambiar de opinión?

La decisión de ser donante de médula ósea o células madre es muy importante. Existen un sinnúmero de razones por las cuales usted podría decidir no continuar con este compromiso, tales como salud, riesgos asociados o disponibilidad de tiempo. Sin embargo, es importante que usted sepa que existe un "punto de no retorno" para el paciente.

Alrededor de una semana antes del trasplante y para poder recibir la médula ósea del donante, la médula ósea del paciente es destruida totalmente. Este procedimiento es fatal si el paciente no recibe las nuevas células. Es por esa razón que en esta etapa del proceso y habiéndose comprometido a ser donante usted tiene la obligación moral de continuar.

## Regístrate como donante y dale a alguien la oportunidad de su vida

### ¿Cómo se realiza el trasplante?

Alrededor de una semana antes del trasplante, el paciente es sometido a quimioterapia y/ o radioterapia para destruir su médula ósea. Luego, el paciente recibe las nuevas células a través de una transfusión de sangre.

### ¿Existe algún costo asociado?

Como donante, el principal costo para usted será su tiempo. El registro reembolsará todos los gastos médicos y hospitalarios relacionados con la donación y el trasplante, además de otros gastos como transporte, alojamiento y alimentación generados durante el proceso.

Ser donante de médula ósea es un gesto voluntario y altruista y no hay remuneración asociada.

### ¿Podría ser llamado a donar más de una vez?

Usted podría ser llamado a donar una segunda vez para un mismo paciente en caso que el trasplante no haya injertado o que el paciente haya sufrido una recaída. Por estas razones a usted también se le podría solicitar una transfusión sanguínea o una donación de glóbulos blancos (linfocitos).

La probabilidad de ser compatible para un paciente diferente es muy baja.

Después de donar usted permanecerá inactivo por un año. Al final de este periodo nosotros lo contactaremos para confirmar si desea ser reactivado como donante.

### Confidencialidad

Toda la información de los donantes es tratada en forma confidencial y de acuerdo a la ley.

Sus datos personales no serán distribuidos fuera del registro a menos que usted entregue autorización escrita.

El centro de trasplante solo recibirá un código, información sobre el tipo de tejido e información médica relevante para el equipo que realizará el trasplante una vez que usted haya consentido la donación.

De la misma forma usted no recibirá ninguna información que pueda identificar al paciente al que usted va a ayudar.

### ¿Puedo conocer a la persona que va a recibir mi donación?

Si usted lo indica, el registro le hará llegar informes del estado de salud del paciente. Sin embargo la política del registro es no promover encuentros entre donantes y pacientes. Pero si ambas partes están de acuerdo y consienten por escrito, se puede coordinar un encuentro entre el donante y el paciente.

### ¿Qué más puedo hacer para ayudar?

Después de la quimioterapia o del trasplante los pacientes generalmente quedan con un número bajo de plaquetas. Estas son células de la sangre encargadas de la cicatrización y el control de hemorragias. Es por eso que a veces los pacientes necesitan una transfusión de plaquetas de un donante compatible.

La donación de plaquetas es como una donación de sangre pero un poco más larga e implica solamente la extracción de las plaquetas usando una máquina especial. No hay necesidad de usar anestesia y el riesgo para el donante es el mismo que con una donación de sangre.

### ¿Cuándo debería contactar al registro?

Recuerde avisar al registro cuando:

- ◆ Cambie su dirección particular o los teléfonos donde lo podamos contactar.
- ◆ Haya cambios significativos en su salud que puedan ser una contraindicación temporal o permanente para donar (embarazo, SIDA, etc.)
- ◆ Cambio en su decisión de ser donante de medula ósea o células madre

Recuerde que la decisión de ser donante es totalmente voluntaria y usted es libre de cambiar de opinión en cualquier momento.

Para más información o para ser donante, por favor llame al siguiente número:

Cruz Roja Australiana Servicio de Sangre 13 14 95

Advertencia: Las operadoras solo hablan inglés

## Donación de células hematopoyéticas

*En la actualidad existen dos formas en las que un donante puede donar sus células madres. A continuación encontrara detalles sobre estos procedimientos y los riesgos asociados.*

*El método seleccionado para la donación va a depender de las necesidades del paciente. En general un donante puede donar médula ósea o células madre de sangre periférica. Sólo en contadas ocasiones ha sido necesario que una persona haya donado usando ambos procedimientos.*

### Donación de médula ósea

La médula ósea se extrae de las cavidades de los huesos de las caderas mientras el donante está bajo los efectos de anestesia general. Se realizan pequeñas perforaciones en la cadera usando una jeringa o aguja, a través de las cuales se extrae la médula ósea. Este procedimiento toma, en promedio, dos horas.

En el mes previo a la donación y como parte de la preparación de la misma, usted puede ser llamado para donar sangre. Esta sangre será almacenada hasta el momento de la donación cuando le será transferida en caso de ser necesario.

El tiempo de recuperación varía entre individuos, pero en general el donante puede retornar a su hogar al día siguiente y retomar su rutina normal en un par de días. La médula ósea que se ha extraído será regenerada normalmente por el organismo.

El registro mantendrá contacto con usted hasta verificar que su recuperación es completa.

### ¿Cuales son los riesgos para mí?

Los riesgos involucrados en la donación de médula ósea son aquellos que involucran el uso de anestesia general. Algunas personas pueden experimentar un poco de náusea y malestar en el área de la punción pero la posibilidad de complicaciones mayores es bajas.

### Donación de células de la sangre periférica (PBSC)

Normalmente el número de células madres que están en el torrente sanguíneo son bajas. Para aumentar este número los donantes reciben inyecciones diarias de una droga llamada GCSF durante los cuatro días previos a la donación. Las células madre son luego extraídas usando un procedimiento llamado aféresis. Durante este procedimiento se inyecta una aguja en el brazo, la sangre extraída es transferida a una máquina que separa las células y el resto de la sangre es devuelta al donante a través de una aguja en el otro brazo.

Este procedimiento se realiza en un hospital o en un banco de sangre, toma aproximadamente 3 a 4 horas y no requiere del uso de anestesia general. Luego de este lapso, usted puede dejar el establecimiento, pero es posible que se necesiten nuevas donaciones si el número de células extraídas fue más bajo que el necesario.

Al igual que la donación de médula ósea el registro mantendrá contacto con usted para asegurarse de su completa recuperación.

### ¿Cuales son los riesgos para mí?

GCSF es una sustancia que normalmente no produce malestar, sin embargo algunos donantes pueden experimentar dolor de huesos y molestias parecidas a la gripe durante el curso de las inyecciones. Todos estos síntomas normalmente pueden ser controlados con paracetamol.

Pacientes a los que se les ha prescrito GCSF por largos periodos de tiempo, no han presentado efectos secundarios significativos a largo plazo. No existe información sobre los efectos a largo plazo en donantes que hayan recibido GCSF.