

#### Al conversar con tu empleador...

Cuando uno toma la decisión de donar células progenitoras sanguíneas, queremos que las personas en nuestra vida nos comprendan y brinden su apoyo, y esto incluye a nuestro empleador. Es fundamental que informes a tu supervisor inmediato apenas tomes la decisión de donar para que te brinde su total apoyo y te permita la mayor flexibilidad posible con tus horarios para las citas, la donación y la recuperación. Al hablar de la donación, escucha y atiende las inquietudes de tu supervisor para que la experiencia sea lo mejor posible para ambos. Esta guía cubre algunas de las preguntas que podría tener tu supervisor y te da algunos puntos que puedes usar al responder. Esta conversación franca contribuirá a que cuentes con el apoyo que necesitas en tu trabajo durante tu travesía de salvar una vida.

#### Datos básicos sobre la donación

# P: ¿Qué es la donación de células progenitoras sanguíneas, y qué te piden que hagas?

- La donación de células progenitoras sanguíneas es el proceso de donar mis células formadoras de sangre sanas para reemplazar las células enfermas de un paciente.
- Hay dos métodos de donación: células progenitoras de sangre periférica (peripheral blood stem cell, PBSC) y extracción de 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 procedimientos ambulatorios de un hospital contratado por NMDP<sup>SM</sup>.
  - El proceso de donación de PBSC se llama aféresis y es similar al de la donación de plasma, pero la donación de PBSC suele tomar más tiempo.
  - Si me piden que done PBSC, me darán inyecciones de un medicamento durante cinco días seguidos antes de la donación, y es posible que tenga síntomas parecidos a los de la gripe durante esos días. La donación tendrá lugar el quinto día.
- La donación de médula ósea es un procedimiento quirúrgico ambulatorio que se lleva a cabo en el día en la sala de operaciones de un hospital.
  - Recibiré anestesia, y después los médicos extraerán médula ósea del interior del hueso de la pelvis.

### P: ¿Cómo te seleccionaron para ser donante?

- Me inscribí en NMDP Registry<sup>SM</sup>, la base de datos de voluntarios no relacionados para donar células progenitoras sanguíneas más diversa del mundo. Soy uno de los más de 41 millones de posibles donantes de EE. UU. y el resto del mundo que figuran en el registro y cualquiera de nosotros puede resultar compatible con una persona que necesita un trasplante.
- La organización 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. El trasplante puede ser la única opción de tratamiento que podría salvarles la vida.

## P: ¿Por qué es tan importante ser compatible con el paciente?

- El setenta por ciento de los pacientes que necesitan un trasplante no tienen un donante totalmente compatible en su propia familia y dependen de NMDP para encontrar un donante no relacionado. Es posible que sea el donante más compatible con este paciente.
- La compatibilidad entre el donante y el paciente es más compleja que simplemente tener tipos sanguíneos compatibles. Depende de 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 cuerpo.

Consejo para conversar: Antes que nada, considera contar a tu supervisor inmediato dónde y por qué te inscribiste en el registro. Esto podría ayudarle a entender tu motivación para querer ayudar a alguien a quien ni siquiera conoces.





# P: ¿Cómo afectará el proceso de la donación tu calendario de trabajo?

- Si me piden que done, tendré que faltar algunos días al trabajo. El tiempo que hay que dedicar al proceso de donación suele ser de 20 a 30 horas distribuidas a lo largo de 4 a 6 semanas. Esto incluye llamadas telefónicas, completar un historial de salud, un examen físico y la obtención.
- Tendré que participar en una sesión informativa, acudir a citas para que me hagan análisis de sangre y completar un examen físico. Todo esto es para que la donación sea segura tanto para mí como para el paciente.

Consejo para conversar: Habla con tu representante de contacto con el donante sobre tu agenda de obligaciones. Podrá ayudarte a trazar un plan que puedes compartir con tu supervisor inmediato para que se quede tranquilo.

# P: ¿El tiempo que requieren ambos tipos de donación es el mismo?

- En general, el tiempo total que se requiere tanto para la donación de médula ósea como de PBSC es el mismo.
- Si me piden que done PBSC, se requiere más tiempo antes de la donación debido a que deberé acudir a citas para recibir las inyecciones de medicamento.
- Si me piden que done médula ósea, necesitaré un mayor tiempo de recuperación después de donar.

# P: ¿Los días que te tomes para el proceso de donación serán todos seguidos?

- El tiempo que debo dedicar a la donación puede distribuirse a lo largo de varias semanas, lo que depende de varios factores que incluyen si tengo que viajar, el estado de salud del paciente y otros. Por este motivo, necesitaré cierta flexibilidad con mis horarios.
- Las citas en los días anteriores y la donación en sí pueden cambiar debido al estado de salud del paciente.
- Si el paciente necesita más tratamiento antes del trasplante, la donación podría posponerse.
   Si el paciente está respondiendo bien a otros tratamientos, podría decidir no hacerse el trasplante y entonces yo no tendría que donar.

Consejo para conversar: Piensa en maneras de cubrir tus proyectos de trabajo o tus turnos mientras estés ausente. Tu supervisor inmediato probablemente aprecie la consideración.

## P: ¿Adónde tendrás que ir para las citas y la donación?

- Para que el procedimiento sea seguro para los donantes, NMDP solamente trabaja con hospitales y centros que tengan experiencia en la extracción de médula ósea o PBSC. Si no hay un centro participante cerca de donde vivo, tendré que viajar.
- Es posible que me pidan que viaje para la donación o cualquiera de los pasos del proceso de donación.
   Si viajo o no dependerá principalmente de las necesidades y los tiempos del paciente.
- No voy a tener que viajar al lugar donde está el paciente para la donación. Después de la donación, un servicio de mensajería entregará en mano mis células a la ubicación del paciente.





# P: ¿Tendrás que tomarte licencia con goce de sueldo o días de vacaciones para estas citas?

La cuestión de si se debe tomar licencia con goce de sueldo o sin goce de sueldo es diferente para cada donante y depende del empleo, del supervisor inmediato y de las políticas de la organización donde trabajas. En lugar de puntos para conversar, los siguientes consejos te ayudarán a prepararte para esta importante conversación.

Consejo para conversar: Antes de tratar este tema con tu supervisor inmediato, lee la política de tu empleador sobre la licencia por razones médicas. La legislación de algunos estados exige a los empleadores que les otorguen licencia a los empleados para que hagan una donación sin tener que usar los días por enfermedad o de vacaciones. Para ver los estatutos para donar de cada estado, visita: <a href="mailto:nmdp.org/StateStatutes">nmdp.org/StateStatutes</a>

#### P: ¿Te van a pagar por la donación?

NMDP es un programa de voluntariado. Si me piden que done, no recibiré ninguna compensación por ayudar a salvar a una persona desconocida.

Consejo para conversar: Si tu organización no cuenta con una política de licencia con goce de sueldo para donar, tu supervisor podría pedirte que te tomes licencia con goce de sueldo o vacaciones para tus citas y la donación en sí. Si no tienes licencia con goce de sueldo en tu empleo, tu supervisor puede pedirte que te tomes licencia sin goce de sueldo. Si esto constituye un obstáculo mayor para que dones, comunícate con el representante de contacto con el donante para ver con qué recursos puedes contar.

# La recuperación y las limitaciones físicas

# P: ¿Cuánto tiempo después de la donación podrás regresar al trabajo?

- El tiempo de recuperación de los procedimientos de médula ósea y PBSC son diferentes, por lo que, en última instancia, depende de lo que se me pida que done.
- Si dono PBSC, debería poder regresar al trabajo, la universidad y mis otras actividades después de uno o dos días, según cuáles sean mis responsabilidades laborales.
- Si dono médula ósea, debería poder regresar a trabajar, la universidad y mis actividades habituales entre uno y siete días después. Si es posible, se me recomienda que trabaje medio día al regresar al trabajo y vaya aumentando el horario a medida que sea capaz de hacerlo. Si mi empleo requiere trabajo físico o levantar objetos pesados, posiblemente necesite recuperarme más tiempo.

## P: ¿Hay alguna actividad que debas evitar cuando regreses al trabajo?

- · Si dono PBSC, se me recomienda que:
  - Espere 24 horas para usar maquinaria pesada, subir escalerillas o trabajar en alturas.
  - Espere tres días antes de pilotear un avión o trabajar como miembro de la tripulación de un vuelo; volar como pasajero está bien.
- Si dono médula ósea se me recomienda que:
  - Evite levantar objetos pesados, de más de 10 libras, agacharme o hacer ejercicio durante la primera semana.
  - Descanse entre períodos de actividad intensa a lo largo del día durante la primera semana.



#### Acerca de NMDP

#### P: ¿Cómo puedes estar seguro de que NMDP es una organización legítima?

- NMDP es una organización líder en el campo de la terapia celular que fue fundada en 1987 y ha facilitado más de 120,000 trasplantes para dar a los pacientes una segunda oportunidad de vivir.
- El gobierno de EE. UU. ha encomendado a NMDP 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.
- NMDP es el núcleo de una red internacional para trasplantes. Cuenta con normas cuyo fin es asegurar que los pacientes y los donantes reciban atención de alta calidad y que se cumplan los requisitos gubernamentales.

Consejo para conversar: Muéstrale el <u>video</u> "100,000 Transplant Story" ("Historia de 100,000 trasplantes") a tu empleador para que pueda informarse más sobre NMDP.

#### P: ¿Puedo hablar con alguien de NMDP sobre la donación o para recibir documentación formal?

 Sí, puedo autorizar al representante de contacto con el donante a que hable con usted; sin embargo, debe saber que no podrá darle detalles específicos sobre mi caso por motivos de confidencialidad. Además, puede visitar nmdp.org para ver información completa sobre el proceso de donación y el tiempo que exige a los donantes.

# P: ¡NMDP parece un programa maravilloso! ¿Cómo puede colaborar nuestra organización?

- Los empleados pueden colaborar de muchas maneras, entre ellas:
  - La oficina podría ser sede de un evento de reclutamiento de voluntarios para donar. Se puede visitar <u>nmdp.org/Donor-Drive</u> para ver la información para programar uno.
  - Se puede hacer una donación monetaria.
    Se puede visitar nmdp.org/giving para obtener información sobre cómo nuestra organización puede ayudar a NMDP mediante donaciones monetarias y programas de donación en el lugar de trabajo.
  - Ofrecerse como voluntarios para NMDP.
    Se puede visitar nmdp.org/volunteer para obtener información sobre la manera en que los empleados pueden ofrecerse como voluntarios para colaborar con NMDP.
  - Ayudarme a contar la historia de mi donación como una manera de alentar a otros a inscribirse en NMDP Registry, y mostrar de qué modo nuestra organización apoya las causas personales que defienden los empleados.

#### Recursos adicionales para el donante

- Visita nmdp.org/DonorToolkit y haz clic en
  "Talking with Your Employer" ("Al conversar con tu
  empleador...") para obtener más recursos, incluso una
  carta de presentación de NMDP para tu empleador
  donde se explica la necesidad de contar con más
  donantes y qué implica el proceso.
- Si a tu empleador le interesa establecer una política de licencias con goce de sueldo para donantes en tu organización, comunícate con el representante de contacto con el donante para obtener más información.