

## Al conversar con sus amigos y otros grupos de apoyo...

Sus amistades, compañeros de trabajo, familiares y demás grupos de apoyo probablemente tengan mucha curiosidad sobre su experiencia de la donación. Prepárese para abordar mitos comunes sobre el proceso de donación y para aclarar lo que realmente implica. Muchos de sus amigos estarán ansiosos por ayudar y colaborar, por eso piense en pedirles que contribuyan a difundir la tarea de NMDP<sup>SM</sup>. Las siguientes son algunas de las preguntas más frecuentes de los amigos y otras personas que apoyan a los posibles donantes como usted. Utilice esta información para prepararse para la conversación:

### Datos básicos sobre la donación

#### P: ¿En qué lista de donantes te inscribiste?

- Me inscribí en NMDP Registry<sup>SM</sup>, un registro internacional de posibles donantes de células madre sanguíneas.
- NMDP conecta a voluntarios para donar, como yo, con miles de pacientes con cánceres de la sangre como la leucemia y otras enfermedades como la anemia drepanocítica.
- Todos los años, a 12,000 pacientes a quienes se les diagnostica un cáncer de la sangre u otra enfermedad potencialmente mortal como la anemia drepanocítica, un trasplante de células madre de un donante no relacionado puede ser su mejor o única esperanza de curarse.

**Consejo para conversar:** Antes que nada, dígales a sus amigos dónde y por qué se inscribió en el registro. ¿Tenía un amigo que necesitaba un trasplante? ¿Oyó hablar de la gran necesidad de conseguir donantes de distintas comunidades raciales y étnicas? Esto podría ayudarles a entender su motivación.

#### P: ¿Cómo funciona el trasplante de células madre?

- Primero, los pacientes reciben quimioterapia, y a veces radiación, para eliminar la médula ósea enferma. Luego, al paciente se le infunden las células madre formadoras de sangre sanas del donante. Estas células entonces comienzan a funcionar y multiplicarse, y gradualmente reemplazan toda la sangre y el sistema inmunitario del paciente.
- Para que el organismo del paciente acepte estas células sanas, es importante que el donante sea genéticamente muy compatible, lo que determina su tipo de antígeno leucocitario humano (human leukocyte antigen, HLA).

#### P: ¿Por qué quieres donar?

- Decidí inscribirme en el registro y prometí donar a cualquier paciente que necesitara un trasplante. Al hacerlo, puedo darle a alguien una segunda oportunidad de vivir.
- El setenta y cinco por ciento de los pacientes no tienen un donante totalmente compatible en su propia familia y dependen de NMDP para encontrar un donante no relacionado adecuado. Imagina si alguien de tu familia necesitara un trasplante y no pudiera encontrar a nadie compatible.
- Me han identificado como posible donante compatible con un paciente. Si se confirma que soy el más compatible, me pedirán que done. Para proteger tanto al donante como al paciente, sus identidades se mantienen confidenciales, de modo que tengo muy poca información sobre la persona a quien podría ayudar.
- Ser compatible con un paciente es más complejo que simplemente tener el mismo grupo sanguíneo. Yo podría ser la única persona en todo el registro que puede ayudar a ese paciente. Los médicos conectan a donantes y pacientes basándose en varios factores, y el más importante de ellos es el tipo de HLA. Los HLA son proteínas —o marcadores— que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. Debido a que los marcadores se heredan, los pacientes tienen más probabilidades de ser compatibles con alguien de su mismo origen étnico.

**Consejo para conversar:** Comparta la emoción de la donación... pero **compártala con cuidado**. Los pacientes confían en que el donante mantendrá en secreto quiénes son, y las redes sociales hacen que sea fácil conectar pistas. No comparta la fecha exacta de la donación. Y no diga la edad, la enfermedad específica ni el sexo del paciente.

**Consejo para conversar:** Dígales a sus amigos y otras personas que lo apoyan 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.

- La **donación de médula ósea** es un procedimiento quirúrgico ambulatorio que se lleva a cabo en la sala de operaciones de un hospital.
  - Me darán anestesia, para que no sienta ningún 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 cadera.
  - La médula ósea se regenera por completo al cabo de 4 a 6 semanas.
- Inmediatamente después de la donación, un mensajero capacitado especialmente transportará en mano las células obtenidas hasta donde se encuentra el paciente para el trasplante.

## P: ¿En qué consiste la donación?

- Hay dos métodos de donación: células madre de sangre periférica (peripheral blood stem cells, PBSC) y médula ósea. El médico del paciente decide cuál es el mejor método 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 en la obtención de PBSC para NMDP.
  - Durante los cinco días anteriores a la donación, recibiré inyecciones de un fármaco llamado filgrastim. Este medicamento hace que aumente la cantidad de células formadoras de sangre en el torrente sanguíneo.
  - Durante la donación, se extrae sangre de un brazo y se pasa por una máquina que separa las células formadoras de sangre. El resto de la sangre se me devolverá al cuerpo por el otro brazo. Este proceso se llama aféresis.
  - La donación de PBSC es parecida a la donación de plasma, pero suele llevar más tiempo. 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.

## Tiempo y costo

### P: ¿Te pagarán por donar?

- No, uno se inscribe en NMDP Registry y dona voluntariamente porque quiere ayudar a otras personas necesitadas, no para recibir una compensación. La donación es una acción altruista.

### P: ¿Cuánto tiempo te demandará esto?

- El proceso de donación suele demandar de 20 a 30 horas distribuidas a lo largo de un período de 4 a 6 semanas. Esto incluye llamadas telefónicas, completar un historial de salud, un examen físico y la donación en sí.

### P: ¿Tendrás 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.
- Si no hay un hospital o establecimiento apto cerca de casa, puedo tener que viajar. Sin embargo, no viajaré adonde está el paciente, sino que transportarán mis células hasta el paciente inmediatamente después de la donación.

### P: ¿Tienes que pagar para donar?

- No. NMDP cubre todas las actividades relacionadas con la donación, incluidos los gastos médicos y de viaje. NMDP también puede reembolsar la paga que no pueda cobrar.

## Inquietudes sobre la salud

### P: ¿La donación duele? Da un poco de miedo...

Hay dos métodos de donación: células madre de sangre periférica (PBSC) y médula ósea. Ambas maneras de donar se realizan de modo que sean lo más cómodas y seguras posible para el donante.

- **Donación de PBSC:** Es un procedimiento ambulatorio que se realiza en un banco de sangre o en un hospital. Durante cinco días antes de la donación, el donante recibirá inyecciones de un fármaco llamado filgrastim, que puede causar algunos efectos secundarios temporales como dolor de cabeza, dolores articulares o musculares y cansancio. Sin embargo, estos efectos secundarios en general duran poco, y la mayoría de los donantes de PBSC regresan a su rutina normal después de uno o dos días.
- **Donación de médula ósea:** Este procedimiento se realiza en la sala de operaciones de un hospital bajo anestesia general o local, para que el donante no tenga ningún dolor durante la donación. Los médicos usan una aguja para extraer médula ósea de la parte posterior del hueso de la cadera. Después de la donación, es posible que haya un dolor leve en la parte baja de la espalda durante una o dos semanas, pero la mayoría de los donantes de médula ósea regresan a sus actividades normales a los pocos días.

**Consejo para conversar:** Alíente a otras personas a que visiten nuestra [videoteca de testimonios de donantes](#) para ver a quienes ya donaron relatar su experiencia. Estos videos ayudarán a eliminar los mitos que sus amigos creen sobre el procedimiento de donación.

### P: ¿Cuánto tardarás en recuperarte?

- Espero regresar al trabajo, los estudios y la mayoría de mis otras actividades entre uno y siete días después de la donación.
- La mayoría de los donantes de PBSC dicen sentirse totalmente recuperados al cabo de una semana después de la donación.
- La mayoría de los donantes de médula ósea dicen sentirse totalmente recuperados al cabo de tres semanas después de la donación.

## Apoyo

### P: ¿Qué puedo hacer para ayudarte mientras transitas el proceso de la donación?

- La donación requiere varias citas y que le dedique tiempo. Puedes ayudarme de varias maneras, como llevarme a las citas médicas, cuidar a mis hijos o mis mascotas, u ocuparte de tareas domésticas; también puedes estar presente y escucharme y brindarme apoyo emocional, ya que el proceso puede ser difícil en el aspecto emocional.

### P: ¿Cómo puedo colaborar con NMDP?

- Puedes ayudar a difundir la importancia que tiene la donación de células madre sanguíneas. Un trasplante puede ser la cura para las personas con cánceres de la sangre, como la leucemia y el linfoma, u otras enfermedades potencialmente mortales. Haz una contribución o inscríbete en el registro para ayudar a que cada paciente reciba el trasplante que necesita.
- También puedes organizar una campaña de reclutamiento para alentar a otras personas a que se inscriban en el registro. Completa el formulario en línea en el sitio web de NMDP, y un representante se comunicará contigo.

### P: No creo que mis creencias culturales/religiosas apoyen la donación.

- Entiendo que las creencias religiosas y culturales son sumamente importantes. Sin embargo, muchos grupos religiosos y culturales están a favor de la donación y consideran que es una manera de ayudar a personas necesitadas.
- Te recomiendo que te informes más sobre el proceso de donación y su impacto y que converses con tu líder religioso para saber si la inscripción en el registro coincide con tus creencias.