

EL CAMINO AL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA



Y formas en que
Be The Match® México
puede ayudarte

BE  **THE MATCH[®]**
MÉXICO

CONTENIDO

Introducción.....	3
1. El trasplante de médula ósea.....	6
¿Qué es la médula ósea?.....	6
¿Qué es un trasplante de médula ósea?.....	6
Enfermedades que se pueden tratar con un trasplante.....	7
¿Qué tipos de trasplantes hay?.....	8
¿Qué tipo de trasplante es mejor para ti?.....	9
¿Cuándo es el mejor momento para recibir un trasplante?.....	10
¿Cuál es la mejor fuente de células para tu caso?.....	11
Otras opciones de tratamiento.....	11
2. El proceso de trasplante.....	13
La importancia de la compatibilidad.....	14
¿De dónde provienen las células que recibirás?.....	17
Trasplante alogénico.....	18
Trasplante autólogo.....	20
¿Qué pasa antes del trasplante?.....	21
¿Cómo llegan a ti las células?.....	24
¿Qué pasa el día del trasplante?.....	24
¿Qué pasa después del trasplante?.....	25
Enfermedad del injerto contra huésped.....	33
Listas de verificación para prepararte antes del trasplante.....	37
3. El papel del cuidador primario.....	42
¿Qué es un cuidador primario?.....	42
¿Qué hace antes del trasplante?.....	43
¿Qué hace después del trasplante?.....	43
Apoyo para el cuidador primario.....	44
Cuidador primario de un infante.....	44
Listas de verificación para cuidadores primarios.....	45
Listas de verificación para padres de familia.....	46
4. Preparación para el trasplante.....	50
¿Cómo puedes prepararte emocionalmente?.....	50
Preparación financiera y apoyo económico disponible.....	52
Información sobre seguros médicos.....	55
Tips para recaudación de fondos.....	56
¿Qué otra cosa deberías considerar?.....	58
Preguntas para médicos y trabajadores sociales.....	59
Lista de contactos de tu hospital.....	61
Recursos y otras instituciones que te pueden apoyar.....	61
5. Después de tu trasplante.....	66
Mi vida después del trasplante: un mensaje para ti.....	66
Conociendo a tu donador.....	68
6. Glosario.....	69

ESTAMOS CONTIGO EN CADA PASO



No estás solo en ningún momento de tu proceso de trasplante.

En Be The Match® México, organización sin fines de lucro, estamos aquí para ayudarte; caminaremos tomados de la mano en todo momento.

Tenemos programas y recursos gratuitos para apoyarte, así como a tu cuidador primario y familiares, antes, durante y después del trasplante. Basta con que nos llames o visites nuestra página web para recibir ayuda o simplemente para hablar con alguien.

Nuestros navegantes de servicios para pacientes están a tu disposición para escucharte, responder preguntas y brindarte recursos educativos y útiles como material impreso, audiovisual o en línea. Al cual puedes recurrir a lo largo de todo tu proceso de trasplante.

Este libro es un material informativo y de apoyo. Recuerda que cada proceso y caso son diferentes. Tu médico es el único que puede indicarte la mejor opción de tratamiento para tu padecimiento.

No olvides que estamos aquí para ti de la forma que más te convenga:

- bethematch.org.mx/pacientes
- Correo: pacienteinfo@bethematch.org.mx
- Teléfono: 800 062 4648

 BeTheMatchMexico

 bethematch_mx

 Be The Match® México

 BeTheMatchMéxico

Esperamos que este libro te sea de mucha utilidad.



INTRODUCCIÓN

Hicimos el libro que tienes en tus manos pensando en ti que, junto a tu médico, estás considerando la posibilidad de recibir un trasplante de médula ósea o de células madre. Igualmente, está hecho para tu familia y amigos, a quienes posiblemente también les interese leerlo.

Mientras te preparas para tu trasplante, puede que tengas muchas preguntas, por ejemplo, si encontrarás un donador, cómo puedes prepararte financieramente, o tal vez ya estés pensando en lo que harás cuando vuelvas a casa para recuperarte.

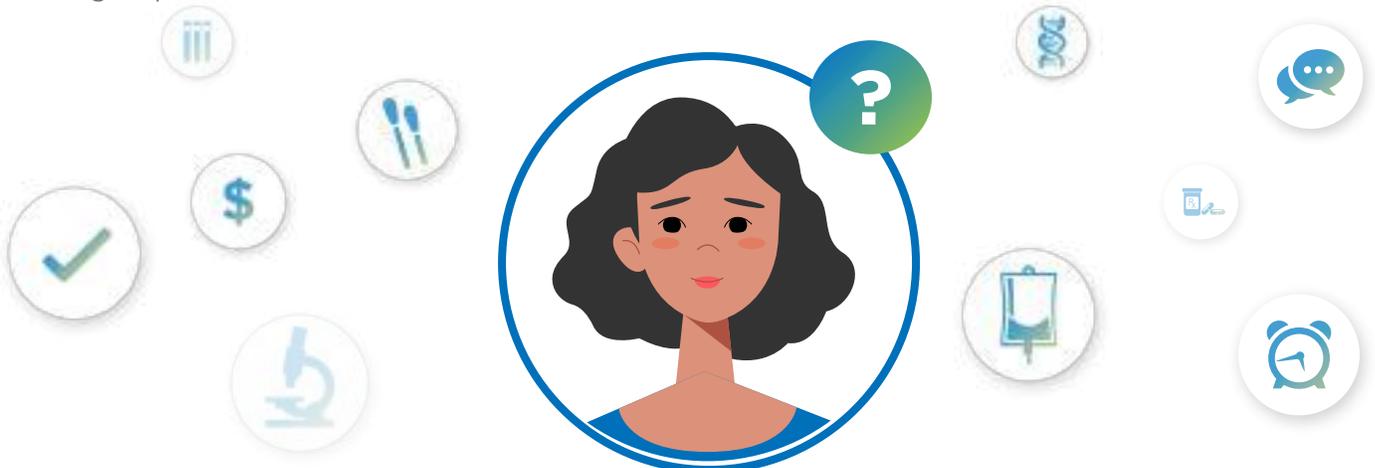


Aquí encontrarás respuestas a éstas y otras preguntas, además de información sobre el procedimiento y las opciones que tienes para llevarlo a cabo, incluyendo las financieras, así como cuidados y recomendaciones para los momentos posteriores a él.

También puedes llamar al **Centro de Apoyo a Pacientes** para que te ayuden a formular las preguntas que necesitas hacer a tu médico, con el fin de saber más sobre este tratamiento.



La situación de cada paciente es única, de modo que es importante que hables sobre todas tus opciones con tu doctor. Cualquiera que sea la decisión que tomes, pregunta todo lo que necesites saber sobre qué esperar de tu tratamiento y asegúrate de sentirte cómodo con él. La sección de preguntas para médicos y trabajadores sociales de este libro puede servirte de guía para comenzar.

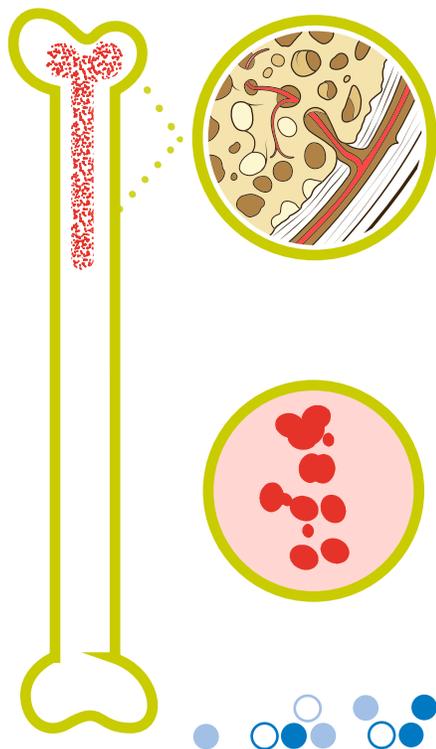




1.

El trasplante de médula ósea

1. El trasplante de médula ósea



¿QUÉ ES LA DE MÉDULA ÓSEA?

Es un tejido blando que fabrica células formadoras de sangre y se encuentra en el interior de los huesos. Dichas células se consideran inmaduras (por eso también son llamadas “células progenitoras sanguíneas”), pues se convierten posteriormente en glóbulos rojos y blancos, así como en plaquetas. Cuando maduran, los glóbulos y las plaquetas salen de la médula ósea y entran al torrente sanguíneo. Este sistema sanguíneo debe mantenerse sano a lo largo de nuestra vida para que podamos vivir.

Distintas enfermedades pueden hacer que la médula ósea no funcione bien. Cuando esto sucede, podría necesitarse un trasplante, el cual es la única cura posible para algunos padecimientos.

Recibir un trasplante conlleva riesgos y beneficios. Este libro puede ayudarte a informarte sobre ellos para que tomes decisiones informadas sobre tu tratamiento.



¿QUÉ ES UN TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA?

En un trasplante de médula ósea se reemplazan las células enfermas por otras saludables. En la mayoría de los casos, el paciente tiene quimioterapias con o sin radiación para destruir las células enfermas antes del trasplante. Después, recibe las sanas.

Ahora bien, un trasplante no es una cirugía: en realidad es como recibir una transfusión de sangre. Las células nuevas se reciben por un catéter intravenoso (i.v.) y, a través del torrente sanguíneo, se dirigen por sí mismas a los huesos, donde se encuentra la médula ósea. Ya estando ahí se multiplican y comienzan a fabricar glóbulos (rojos y blancos) y plaquetas sanas.

El término médico para este procedimiento es “trasplante de células progenitoras hematopoyéticas”, pero es más común que tus doctores y tú se refieran a él como “trasplante de médula ósea” o “de células madre”.



Se usan muchas palabras diferentes para describir el trasplante. El médico podría decir:

- Trasplante alo (trasplante alogénico).
- Trasplante auto (trasplante autólogo).
- TMO (trasplante de sangre y médula ósea, o trasplante de médula ósea).
- Trasplante de células hematopoyéticas.
- Trasplante de donador no relacionado compatible.
- Trasplante de donador relacionado.
- Trasplante de células progenitoras.



ENFERMEDADES QUE SE TRATAN CON UN TRASPLANTE

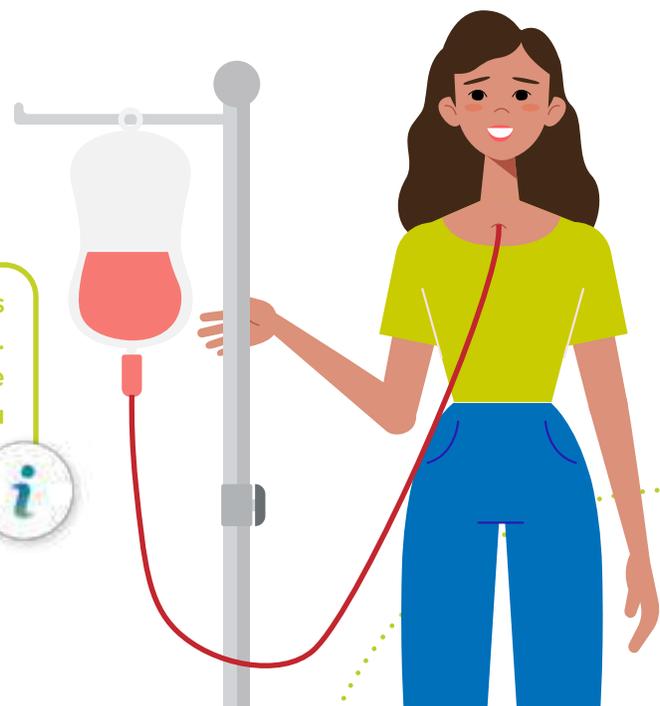
Algunas de las enfermedades que se tratan con más frecuencia mediante un trasplante de médula ósea son:

- **Leucemia:**
 - linfoblástica aguda (LLA).
 - mieloide aguda (LMA).
 - linfocítica crónica (LLC).
 - mieloide crónica (LMC).
- **Linfoma:**
 - de Hodgkin (LH).
 - no Hodgkin (LNH).
- **Anemia de Fanconi.**
- **Anemia falciforme.**
- **Talasemia.**
- **Mieloma múltiple.**
- **Síndromes mielodisplásicos (SMD).**
- **Trastornos mieloproliferativos.**
- **Anemias aplásicas.**

Enfermedades infantiles

- **Enfermedades hereditarias del sistema inmune:**
 - inmunodeficiencia combinada grave.
 - síndrome de Wiskott-Aldrich (SWA).
- **Trastornos metabólicos hereditarios:**
 - adrenoleucodistrofia (ALD).
 - síndrome de Hurler.
 - enfermedad de Krabbe (leucodistrofia de células globoides o LCG).
 - leucodistrofia metacromática (LDM).

Hay más de 70 enfermedades para las cuales el trasplante puede ser una opción. Habla con tu médico para averiguar si este procedimiento podría estar indicado en tu caso.



¿QUÉ TIPOS DE TRASPLANTES HAY?

Los trasplantes se pueden dividir en función de quién dona las células, por tipo de donador:

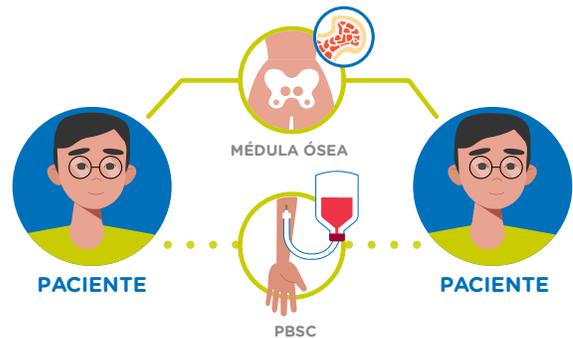
Autólogo

Tú eres tu propio donador

Etimológicamente, “auto” significa “uno mismo”, “propio”, “por sí mismo”, “a sí mismo” o “de uno mismo”. Es decir, en este tipo de trasplante las células madre que se usan vienen de ti mismo (de tu propio cuerpo), la mayoría de los casos de tu torrente sanguíneo (mediante un proceso llamado “aféresis”).

Antes de un trasplante autólogo, recibirás dosis altas de quimioterapia con o sin radiación para destruir tanto las células enfermas, como tu médula ósea. Posteriormente, las células almacenadas se vuelven a colocar en tu torrente sanguíneo mediante un catéter intravenoso. Desde ahí, se dirigen al interior de los huesos y reemplazan la médula ósea dañada.

Si quieres saber más sobre lo que ocurre antes, durante y después del trasplante, revisa la sección “El proceso de trasplante” que comienza en la página 13.



Alogénico (o “alo”)

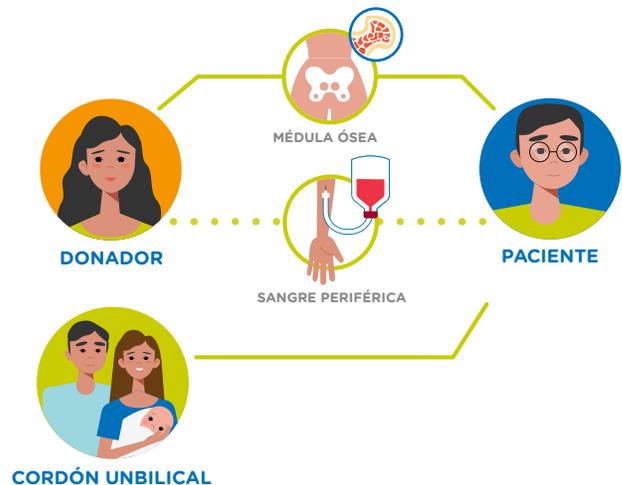
“Alo” significa, etimológicamente, “otro” o “distinto”. En este caso, se utilizan células formadoras de sangre donadas por otra persona, ya sea un familiar (en este caso sería un trasplante relacionado o emparentado) o alguien que no tiene ningún parentesco contigo (a esto último se le llama “trasplante no relacionado”).

Un trasplante alogénico comienza con quimioterapia con o sin radiación para eliminar las células enfermas que hay en tu organismo. Esto destruye la médula ósea que fabrica las células enfermas. Luego, las sanas que han sido donadas se inyectan en tu torrente sanguíneo mediante un catéter intravenoso y se dirigen por sí solas al interior de los huesos, formando médula ósea sana donde comienzan a fabricarse glóbulos rojos, blancos y plaquetas saludables.

Los trasplantes alogénicos requieren que los donadores y los pacientes tengan marcadores de antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés) muy compatibles entre sí. Si no cuentas con un donador compatible en tu familia (generalmente, un hermano o hermana), tu médico puede buscar alguno no relacionado en el registro de Be The Match®.

La recuperación después de un trasplante lleva tiempo y pueden darse complicaciones, sin embargo, tu equipo de trasplante estará junto a ti para apoyarte a lo largo de todo el proceso, no sólo en el día del trasplante, sino también durante la preparación y tu recuperación.

Obtén más información sobre tu preparación, el día del trasplante y la recuperación a partir de la página 21.

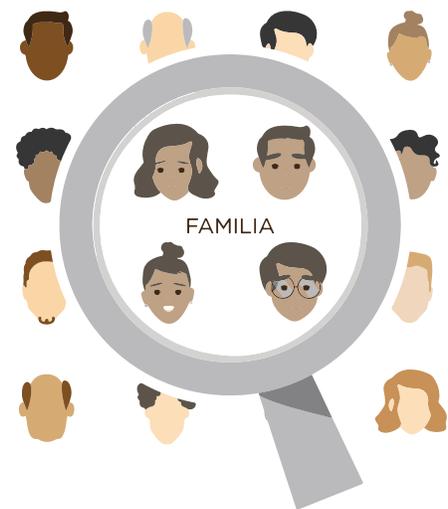


Registro Be The Match®

Si necesitas un trasplante alogénico, no tienes que buscar tú al donador. Primero, tu médico analizará a los miembros de tu familia para ver si alguno puede ser donador compatible. Si no encuentra ninguno, puede buscar en nuestro registro, el cual tiene acceso a más de 39 millones de potenciales donadores alrededor del mundo, más de 85,000 en México, así como de opciones de cordones umbilicales.

Todos los meses se agregan miles de nuevos donadores a nuestro registro y los médicos que buscan en él reciben actualizaciones diarias sobre el avance de tu búsqueda. Si se agrega un nuevo donador compatible contigo, tus doctores serán informados. Nuestro objetivo es ayudarlos a encontrarlo en el menor tiempo posible.

*Datos actualizados hasta diciembre 2021.



¿QUÉ TIPO DE TRASPLANTE ES MEJOR PARA TI?

Tu médico te recomendará qué tipo de trasplante es mejor en tu caso. Esta decisión depende de lo siguiente:

- Qué enfermedad tienes: algunas sólo se pueden tratar con un trasplante alogénico y otras es mejor tratarlas con un autólogo.
- Estado de tu enfermedad.
- Tu estado de salud general.



PREGUNTAS PARA TU MÉDICO:

- ¿Qué tipo de trasplante (autólogo o alogénico) se usa con más frecuencia para mi enfermedad? ¿Por qué?
- ¿Recomienda un trasplante autólogo o alogénico para mí? ¿Por qué?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de cada tipo de trasplante para la enfermedad que tengo?
- ¿A qué familiares les hará la prueba como posibles donadores?
- Si no hay nadie compatible en mi familia, ¿cómo encontrará un donador no relacionado para mí?

¿CUÁNDO ES EL MEJOR MOMENTO PARA RECIBIR UN TRASPLANTE?

En la mayoría de los casos, cuanto antes veas a un médico especialista en trasplantes después del diagnóstico, mejor.

Lleva tiempo planear un trasplante, por lo que es importante que el doctor comience el proceso cuanto antes, incluso si aún estás considerando otras opciones de tratamiento.

Un especialista puede explicarte cuál es el mejor momento para recibir el trasplante, el cual, tratándose de enfermedades malignas como el cáncer, tendrá mayores probabilidades de éxito si:

- **La enfermedad** está en una etapa inicial.
- **Estás en remisión** (no tienes signos de la enfermedad) o tienes muy poca enfermedad en el cuerpo.
- **Mejoraste** después de la quimioterapia.
- **Te encuentras en buen estado** de salud general.

PREGUNTAS PARA TU MÉDICO:

- ¿El trasplante será opción en algún punto de mi tratamiento? Si es así, ¿cuándo?
- ¿Debería ver a un médico especialista en trasplantes ahora? Si ahora no, ¿cuándo me remitirá con alguno?
- ¿Hay algún riesgo o beneficio de esperar hasta más adelante para ver a un médico especialista en trasplantes?
- ¿Mi hospital podría realizar un trasplante no relacionado si no existiera ningún donador compatible en mi familia?



De acuerdo a la fuente de las células madre, los trasplantes se pueden dividir en:

- **Trasplante de médula ósea:** las células se obtienen directamente de la médula ósea del donador.
- **Trasplante de sangre periférica:** las células madre se obtienen tras su movilización de la médula ósea a la sangre periférica del torrente sanguíneo, gracias a la acción de un medicamento.
- **Trasplante de células de cordón umbilical:** en este caso, se recolecta el cordón umbilical para extraer de él las células madre que circulan normalmente por la sangre del recién nacido y de la placenta.

¿CUÁL ES LA MEJOR FUENTE DE CÉLULAS PARA TU CASO?

Los trasplantes autólogos se suelen hacer con células madre de sangre periférica, mientras que los alogénicos pueden usar cualquiera de las 3 fuentes: médula ósea, sangre periférica o umbilical.



Tu médico te recomendará qué células son mejores en tu caso, dependiendo de:

- Tu salud general.
- La etapa o estado de tu enfermedad, incluso con qué rapidez se necesita el trasplante.
- Tu peso, ya que la cantidad de células formadoras de sangre que necesitas se basa en ello.
- Qué fuente de células es la más compatible disponible.

OTRAS OPCIONES DE TRATAMIENTO

El trasplante es una opción de tratamiento para las enfermedades de la sangre o la médula ósea. Otras opciones incluyen:

- **Quimioterapia:** se utilizan medicamentos que destruyen las células malignas o impiden que prosperen. El objetivo puede ser retrasar la enfermedad o matar las células enfermas para que el paciente no tenga más signos (lo que se llama “remisión”).
- **Inmunoterapia:** se utilizan proteínas especiales que se adhieren al exterior de las células malignas para marcarlas, de modo que el sistema inmune puede identificarlas y destruirlas. También se pueden utilizar células genéticamente modificadas que pueden destruir de forma directa las tumorales.
- **Radioterapia:** se utilizan rayos de energía para impedir que las células cancerosas prosperen y se multipliquen.
- **Transfusiones de sangre:** se transfunden glóbulos rojos o plaquetas para aliviar los síntomas de muchas enfermedades de la sangre o médula ósea.

Antes de recibir un trasplante, es posible que se te hagan uno o más de estos tratamientos como parte de tu plan de tratamiento general.



2.

El proceso de trasplante

2. El proceso de trasplante

El proceso de trasplante es distinto para cada paciente. Su evolución dependerá de muchos factores, entre ellos, el tipo de trasplante, tu estado de salud general y el estado de tu enfermedad, pero no te preocupes porque tu equipo de trasplante estará ahí en todo momento para guiarte y brindarte apoyo.

El siguiente es un esquema de ejemplo que ilustra un proceso de trasplante a lo largo del tiempo:

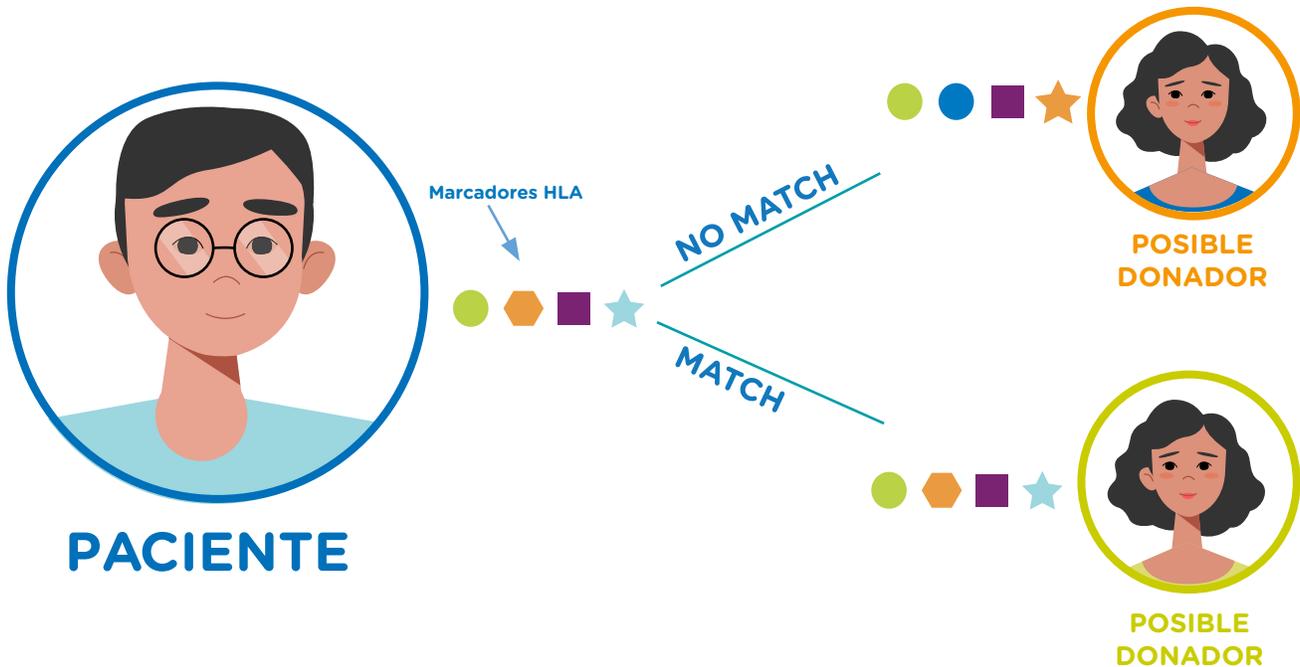


LA IMPORTANCIA DE LA COMPATIBILIDAD

El sistema inmune utiliza los marcadores HLA para reconocer cuáles células pertenecen al propio cuerpo y cuáles no. La compatibilidad entre ellos es mucho más compleja cuando se compara con la de grupos sanguíneos. Debido primordialmente a que existen muchos tipos de HLA, podemos encontrar muchos tipos de marcadores en cada persona (a esto se le conoce como diversidad genética).

Los mejores resultados con el trasplante se logran cuando los HLA del paciente son muy compatibles o incluso idénticos con los del donador. De lo contrario, las células donadas no podrán implantarse dentro de la médula ósea del paciente. Una mayor compatibilidad de HLA también contribuye a reducir el riesgo de complicaciones después del trasplante. Recuerda: tu médico está totalmente dedicado a encontrar el mejor donador posible para ti.



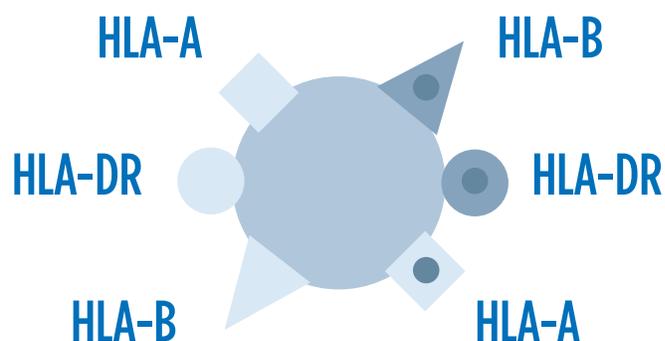


Es importante que la compatibilidad sea alta porque:

- **Aumenta las probabilidades** de que el trasplante tenga éxito.
- Contribuye a que las células del donador **se implanten adecuadamente** (es decir, que prosperen y formen nuevas células sanguíneas en tu organismo).
- **Reduce el riesgo de enfermedad** del injerto contra el huésped (EICH), la cual ocurre cuando el sistema inmune de las células donadas (el injerto) atacan a las del receptor (el huésped). Encontrarás más información sobre la EICH más adelante en este libro.

¿Cómo se determina la compatibilidad HLA?

- Tanto a ti como a los posibles donadores se les extrae sangre, o bien, se les toma una **muestra de barrido de la mucosa oral** con un cotonete.
- Dicha muestra se analizará en un laboratorio para **determinar su tipo de HLA**.
- Al recibir tus resultados de HLA, se **compararán con los de los posibles donadores** para ver si son compatibles.



A veces, los doctores tienen dificultad para encontrar un donador compatible porque algunos tipos de HLA son menos frecuentes y otros son muy diversos.

Los tipos de HLA se heredan, de modo que hay mayores probabilidades de encontrar un donador apto entre personas del mismo origen racial o étnico. Cuando se encuentra al donador, se le harán pruebas para ver si tiene ciertas afecciones médicas, a fin de asegurarse de que la donación no sea riesgosa ni para ti ni para él.

Pregúntale a tu médico qué pueden significar los resultados de las pruebas para tu tratamiento o si tu búsqueda podría complicarse por estas características genéticas.

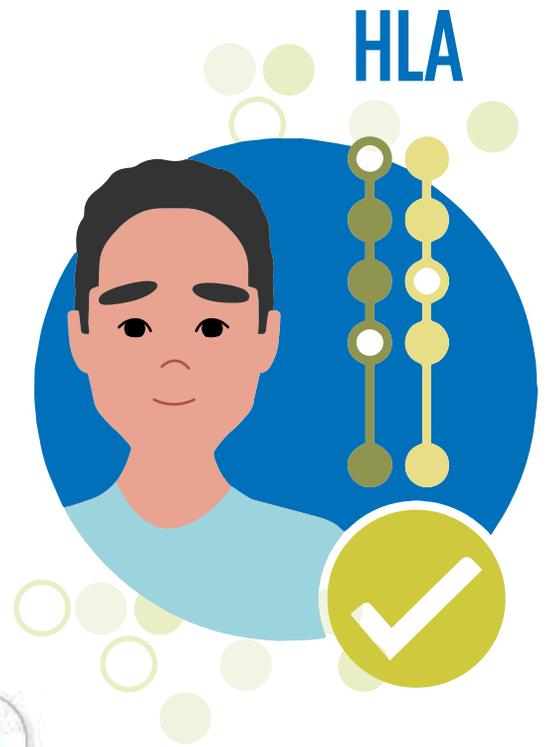
¿Cómo funciona la compatibilidad HLA?

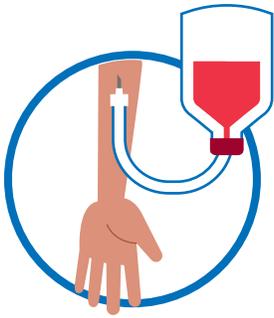
Hay muchos marcadores HLA y cada uno tiene un nombre compuesto por letras o combinaciones de letras y números (por ejemplo, A02:01:02:05).

Hay reglas en cuanto a la compatibilidad HLA mínima o más baja que se necesita entre un donador y un paciente antes del trasplante, las cuales se basan en los resultados de investigaciones que demuestran que los pacientes obtienen mejores resultados con un donador muy compatible. **Actualmente, para realizar un trasplante se busca al menos entre 87% o 90% de compatibilidad.**

Ahora bien, los distintos hospitales pueden tener reglas diferentes en cuanto a la compatibilidad. Pregúntale a tu equipo de trasplante cuál es la compatibilidad HLA mínima en su centro.

Cuando el médico hace una búsqueda inicial y se encuentran algunos donadores potenciales, habrá que realizar más análisis para identificar al que tenga la mejor compatibilidad.





¿DE DÓNDE PROVIENEN LAS CÉLULAS QUE RECIBIRÁS?

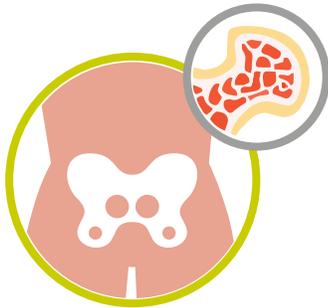
En el caso de los trasplantes autólogos, las células vendrán de tu propio cuerpo.

Las células madre para el trasplante alogénico provendrán de alguna de las siguientes fuentes:

- Alguien de tu familia, probablemente un hermano o hermana.
- Un adulto no relacionado contigo y que se ha ofrecido como voluntario para donar a alguien que lo necesita.

El médico puede pedirle a la persona que done de alguna de estas dos fuentes:

- Médula ósea.
- Sangre periférica.



Recuerda: A la médula ósea y a la sangre periférica con frecuencia se les llama “fuente de células”. Así mismo, se usan muchas palabras diferentes para describir el proceso del trasplante alogénico.

Es posible que tu médico hable de:

- **Alotrasplante (trasplante alogénico).**
- **TMO (trasplante de médula ósea).**
- **TCH (trasplante de células hematopoyéticas).**
- **Trasplante de médula ósea.**
- **DNR (trasplante de donador compatible no relacionado).**
- **Trasplante de donador relacionado.**
- **Trasplante de células madre o progenitoras (también conocido como de células troncales, de progenitores hematopoyéticos o de células pluripotenciales).**

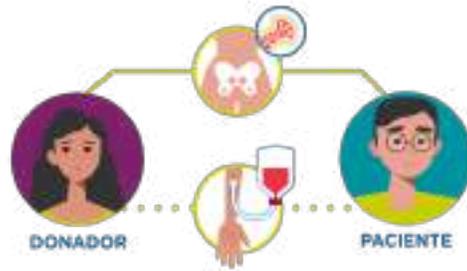
Toma en cuenta que, sin importar de dónde provengan las células donadas, tu donador y tú deben tener antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés) muy compatibles. Los HLA son proteínas o marcadores que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. Encontrarás información sobre la compatibilidad HLA más adelante en este libro.



TRASPLANTE ALOGÉNICO

Antes

Independientemente de la fuente de células que se vaya a utilizar, el primer paso es encontrar un donador que sea lo más compatible posible contigo. Tu médico usará el examen de tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (HLA) para comparar tu información genética al elegir un donador.



Normalmente, lo primero que hará tu médico es buscar un donador compatible en tu familia, que por lo general será tu hermano o hermana porque los marcadores HLA se heredan (una mitad de la madre y la otra, del padre). Cada hermano(a) tiene una probabilidad del **25%** (1 de 4) de ser compatible contigo, si tienen la misma madre y el mismo padre.

Los tíos y primos rara vez son compatibles, así que es poco probable que se les hagan análisis. Padres e hijos siempre serán semicompatibles (es decir, tienen **50%** de compatibilidad entre sí, lo cual da lugar a un trasplante haploidéntico).



Aproximadamente, el **70%** de los pacientes (7 de cada 10) no tienen a alguien muy compatible en su familia. Si éste es tu caso, tu médico trabajará con nosotros para buscarte un donador no relacionado que sea compatible contigo.

Ahora bien, según cuál sea tu grupo étnico, la probabilidad de encontrar un donador compatible no relacionado es del **29%** al **79%**. Tu médico debe comenzar el proceso de búsqueda lo antes posible, ya que encontrar un donador no relacionado a veces tarda muchos meses. Además, tu estado de salud podría cambiar y podrías necesitar un trasplante antes de lo que se había planeado inicialmente.

¿Qué significa que alguien sea semicompatible contigo?

Un trasplante haploidéntico es un tipo de trasplante alogénico en el que exactamente la mitad de tus marcadores HLA son compatibles con los del donador. Un donador haploidéntico o semicompatible puede ser opción si el médico no encuentra un donador muy compatible en el tiempo en que lo necesitas.

Ahora bien, debido a que el trasplante haploidéntico es una opción más reciente, no todos los hospitales tienen experiencia con él, lo que significa que no todos ofrecen esta opción. Antes de que se decida someterte a un trasplante de este tipo, pregúntale a tu médico cuáles son los beneficios y los riesgos para ti.



¿Cómo es el proceso de búsqueda de un donador compatible?

- 1 Tu médico solicita una **búsqueda gratuita** en el registro de Be The Match®, la cual muestra cuáles son los posibles donadores que podrían ser compatibles con tus marcadores HLA.
- 2 Tu médico **examina los resultados**.
- 3 El médico especialista en trasplantes iniciará una **búsqueda más detallada (formal)** en el registro cuando no haya duda de que se necesitará un donador no relacionado para ti. El objetivo es averiguar si los posibles donadores verdaderamente ofrecen la mejor compatibilidad contigo, así que habrá que hacerles varias pruebas de laboratorio a cada uno para confirmar al mejor y así proseguir hacia la recolección. Este paso implica costos (revisa más adelante en este libro información sobre la cobertura de seguros).
- 4 Para **saber si el donador elegido es el más apto**, se le deberán hacer exámenes exhaustivos, tales como rayos x y análisis varios. Al final, será evaluado y aceptado por el Centro de Recolección del país donde se ubique el donador y **se determinarán fechas de recolección**.



¿En cuánto tiempo encontrarás un donador compatible?

Encontrarlo puede llevar desde unas pocas semanas hasta, a veces, muchos meses, contando desde el comienzo del proceso de búsqueda hasta el día del trasplante. Cuando se usa sangre umbilical, pueden pasar unas pocas semanas.

Algunos pacientes no encuentran un donador apto. Si ése es tu caso, tu médico propondrá otras opciones de tratamiento.

Recuerda: el proceso de búsqueda de donador relacionado o no relacionado puede ser complicado, pero tu equipo de trasplante se encarga de él y te mantendrá informado sobre el progreso. Ni tú ni tu familia deben realizar la búsqueda, no te preocupes por eso.

Mientras se busca a un donador compatible, continuarás recibiendo atención y tratamiento.

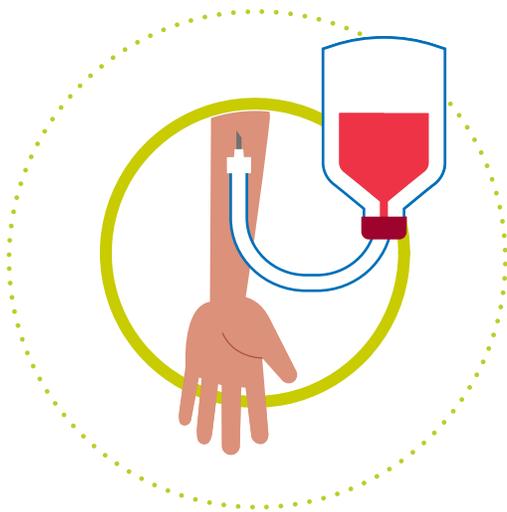
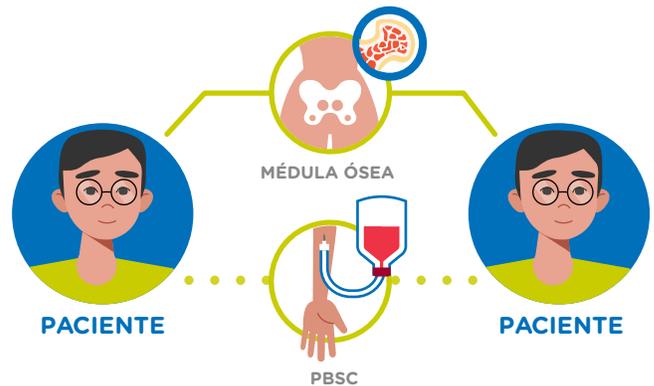
Trabajamos estrechamente con tu médico a lo largo de todo el proceso. Podrás encontrar más información sobre el proceso de búsqueda y la compatibilidad de HLA en bethematch.org.mx/pacientes.



TRASPLANTE AUTÓLOGO

Cuando se planea un trasplante autólogo, el médico no tiene que buscar un donador relacionado o no relacionado. Esto se debe a que tú (es decir, el paciente), suministrarás tus propias células formadoras de sangre.

Tu médico puede extraerte células formadoras de sangre de sangre del torrente sanguíneo (células progenitoras de sangre periférica) o de la médula ósea. La mayoría de los pacientes utilizan células de sangre periférica para un trasplante autólogo, pero tu médico es quien decidirá qué es lo mejor en tu caso.



OBTENCIÓN DE CÉLULAS PERIFÉRICAS: las células formadoras de sangre se obtienen del torrente sanguíneo. Este proceso se llama aféresis. Antes de él, recibirás inyecciones para movilizar a las células formadoras de sangre de la médula ósea al torrente sanguíneo. Durante la aféresis, se extrae sangre de un brazo por vía intravenosa, y dicha sangre pasa por la máquina que captura por medio de centrifugación a las células madre. El resto regresa a tu cuerpo por el otro brazo, igualmente por vía intravenosa.



OBTENCIÓN DE MÉDULA ÓSEA: las células formadoras de sangre se extraen del hueso pélvico, o hueso de la cadera, mediante un procedimiento quirúrgico. Recibirás anestesia para que no tengas molestias durante el proceso. El médico usa una aguja especial para extraer las células formadoras de sangre de la médula ósea. Una vez extraídas, se pueden congelar durante meses o años, hasta que las necesites para tu trasplante.

¿QUÉ PASA ANTES DE MI TRASPLANTE?

Los días anteriores al procedimiento te reunirás con tu médico especialista en trasplantes y otros miembros del equipo que lo llevarán a cabo.

En esta sección encontrarás información sobre:

- Los exámenes de valoración y análisis antes del trasplante.
- La colocación de un catéter.
- El régimen preparatorio.



Examen de valoración antes del trasplante

Este examen incluirá:

- Un examen físico completo y análisis de sangre para ver cómo están funcionando tus órganos.
- Se revisarán tus antecedentes y estado actual de salud.



El examen de valoración le ayuda al médico a asegurarse de que el trasplante continúa siendo el mejor tratamiento para ti y que es lo más seguro posible. También estará mejor informado y preparado para prevenir o tratar complicaciones y tendrá la seguridad de que tu cuerpo está apto para recibir un trasplante.

Los exámenes de valoración y análisis previos al trasplante varían de un hospital a otro. También dependen de tu enfermedad y antecedentes médicos. Pregúntale a tu doctor sobre cualquier prueba que no entiendas y asegúrate de estar cómodo con tu plan de tratamiento.

Algunas pruebas que podrían hacerte son:

- **Cardíacas.**
- **Análisis de sangre.**
- **Funcionamiento pulmonar.**
- **Biopsia de médula ósea:** en ella se inserta una aguja en el hueso de la cadera para extraer una pequeña muestra de médula ósea, la cual es estudiada por un médico bajo el microscopio.
- **Punción lumbar:** en esta prueba se inserta una aguja especializada entre los huesos de la columna vertebral para extraer una pequeña muestra de líquido cefalorraquídeo, mismo que es estudiado por el equipo de trasplante bajo el microscopio.

Colocación de un catéter

Durante todo el proceso del trasplante, independientemente de si es alogénico o autólogo, con frecuencia tendrás que proporcionar muestras de sangre, así como recibir medicamentos intravenosos y, probablemente, transfusiones de sangre y plaquetas.

Generalmente, antes del trasplante te colocarán un catéter venoso (si es que todavía no te lo han puesto) para que el proceso sea más fácil, ya que reducirá la cantidad de veces que será necesario pincharte y te permitirá recibir algunos medicamentos a través de ese medio.

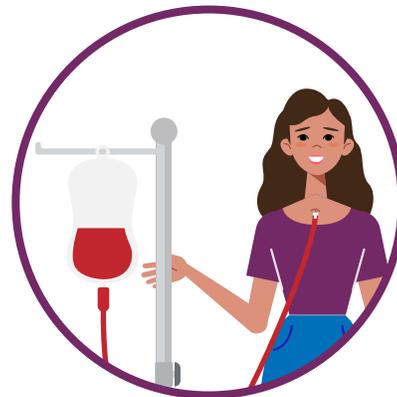
Un catéter es una vía de acceso que se inserta en una vena debajo de la clavícula o en el cuello. Es posible que algunos pacientes ya tengan un puerto implantado.

Es importante mantener limpio y seco el catéter y la piel que lo rodea para evitar infecciones. El equipo de trasplante te enseñará a ti y a tu cuidador primario cómo mantenerlo limpio cuando regreses a tu casa, así como las debidas precauciones cuando te bañes. Es importante además que nunca uses tijeras cerca de él.



Dile al doctor si notas algún signo de infección alrededor del catéter, como por ejemplo:

- Líquido que drene alrededor de la entrada de la vía de acceso venoso al cuerpo.
- Dolor, enrojecimiento o hinchazón a lo largo de la vía de acceso venoso debajo de la piel.
- Escalofríos después de utilizar el catéter.
- Fiebre.



Existen tres tipos de catéter, y su uso dependerá de la decisión de tu médico:

- **Catéter central por vía periférica (PICC)**

Se introduce por una vena del brazo y llega a las proximidades del corazón. Una vez colocado mediante un sencillo procedimiento no quirúrgico, puede permanecer insertado durante semanas o meses.

- **Catéter venoso central canalizado (Hickman)**

Se introduce en el tórax, a través de una vena grande, para llegar a las zonas cercanas del corazón. En el exterior se dejan varios accesos a él. Para su colocación se requiere cirugía de mínima invasión y puede permanecer insertado hasta doce meses si es un tunelizado.

- **Catéter central tipo puerto (port-a-cath)**

Existen otros catéteres, como los reservorios (port-a-cath® o Infusaport®), que no se consideran tanto para los trasplantes de células madre. Son semejantes a los catéteres Hickman pero no salen de la piel, su extremo final es un reservorio (o dos) que están debajo de ella. Este tipo de sondas están indicadas para personas que necesitarán muchos tratamientos.



La preparación de tu organismo para el trasplante

Antes de administrarte las células nuevas, tus médicos prepararán a tu organismo para que las reciba. Este proceso se denomina régimen preparatorio o régimen de acondicionamiento e incluye combinaciones de un tipo o más de quimioterapia, la cual se administra por el catéter a lo largo de varios días. Algunas veces el régimen preparatorio incluye radioterapia.

Hay 2 tipos principales de regímenes preparatorios:

- **Mieloablatoivo:** en él se usan dosis altas de quimioterapia, con o sin radiación.

- **De intensidad reducida:** en él se usan dosis más bajas de quimioterapia, con o sin radiación.

Tu médico elegirá el tipo de régimen preparatorio que recibirás según tu enfermedad y estado de salud general. El equipo de trasplante puede explicarte por qué un tipo particular de régimen es la mejor opción para ti.

El régimen preparatorio:

- Destruirá la mayor cantidad posible de células enfermas que quedan en tu organismo.
- Debilitará tu sistema inmune para contribuir a evitar que, después del trasplante, tu organismo rechace las células donadas.

Los días durante los cuales recibes el régimen preparatorio son días “negativos” (o “días -X”), cuya cantidad variará según como sea tu régimen preparatorio. Por ejemplo, puedes recibir el tratamiento desde el día -8 al día -1. Otra persona puede recibir el tratamiento desde el día -6 al día -2. Esta parte del proceso del trasplante es la “cuenta regresiva” hasta el “día cero”, es decir, el día en que recibirás las células mediante el trasplante.

Los regímenes de acondicionamiento presentan algunos efectos secundarios. Algunos pueden durar unos pocos días; otros, más tiempo. Tu equipo de trasplante los tratará y te ayudará a que te sientas cómodo.

Algunos efectos secundarios frecuentes son:

- Fatiga (cansancio).
- Náuseas.
- Vómitos.
- Diarrea.
- Falta de apetito.
- Llagas en la boca.
- Caída de cabello.
- Sarpullido.



Es posible que sufras otros efectos secundarios durante el primer mes después del régimen preparatorio. Tu equipo de trasplante te observará atentamente y te atenderá para evitarlos o tratarlos.



¿CÓMO LLEGAN A TI LAS CÉLULAS?



Normalmente, las células del donador llegan en una o dos bolsas, similares a las que se usan para transfusiones de sangre.

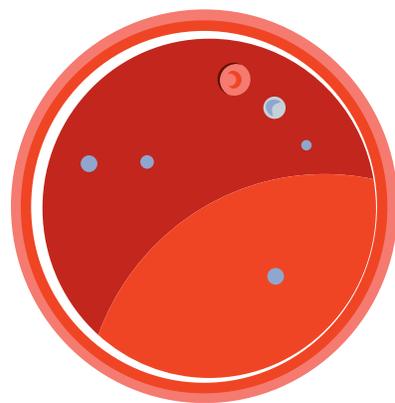
Si las células provienen de un donador no relacionado, un servicio privado y capacitado de mensajería personal las entregará a tu equipo de trasplante tras haberlas recogido del hospital o clínica donde se le extrajeron a tu donador. Tus células pueden provenir de algún lugar de México u otro país del mundo.

Personal de Be The Match® con experiencia en búsquedas coordinará la entrega de las células donadas y se asegurará de que te lleguen exactamente cuando las necesites. Si provienen de un familiar, es posible que las done en el mismo hospital donde recibirás el trasplante. Sin embargo, si no vive cerca, el mismo servicio privado del que hablamos en el párrafo anterior podrá encargarse de la entrega de las células, si tu médico así lo decide.



¿QUÉ PASA EL DÍA DEL TRASPLANTE?

Normalmente recibirás tus células nuevas 1 o 2 días después de concluir el régimen preparatorio. Al día del trasplante a menudo se le llama “día 0”, mismo que, cuando llegue, seguramente te provocará muchas emociones: es posible que sientas nervios y dudes sobre cómo será la recuperación; sin embargo, ten en cuenta que el trasplante no es una cirugía, sino que las células sanas se te administran a través del catéter central.



DÍA 0

Cuando eso suceda, estarás despierto, en tu habitación del hospital. El proceso es similar al de una transfusión y el equipo de trasplante te estará observando atentamente en todo momento. También te explicará cuánto podría durar la infusión y cómo podrías sentirte. El proceso en su totalidad podría ser breve (1 hora o menos) o largo (muchas horas), según cómo te sientas y la cantidad de células que se te infunden.

Tal vez quieras hacer algo especial el día del trasplante para celebrar el acontecimiento. El Centro de Apoyo a Pacientes puede sugerirte algunas ideas para celebrar y recordarlo.



¿QUÉ PASA DESPUÉS DEL TRASPLANTE?

Muchos receptores de trasplantes pasan varias semanas o meses en el hospital después de recibirlo. La duración de tu estancia en él dependerá de tu equipo de trasplante, tu plan de tratamiento y la velocidad con la que te recuperes después del procedimiento.

Algunos hospitales cuentan con programas para trasplantes “ambulatorios”: siempre que el paciente se encuentre en condiciones (por ejemplo, que no tenga signos de infección, como fiebre), no tendrá que pasar la noche en el hospital. Sin embargo, los pacientes que reciben un trasplante ambulatorio igual tendrán que hacer visitas frecuentes, a menudo todos los días, al hospital.

La recuperación de un trasplante lleva tiempo y es común que se produzcan complicaciones. El médico puede ayudarte a comprender cuáles podrían ocurrirte y qué tratamientos hay para ayudar a reducirlas. Deberás permanecer en el hospital u hospedarte cerca de él durante la recuperación inicial.



En la siguiente sección encontrarás información sobre:

- **Toma de injerto después del trasplante.**
- **La recuperación inicial.**
- **El regreso a casa.**
- **La recuperación a largo plazo después del trasplante.**
- **Cómo reducir tu riesgo de contraer una infección.**
- **Los signos de infección después del trasplante.**
- **Exámenes de control periódicos después del trasplante.**

El injerto después del trasplante

Las células donadas “sabrán” a qué parte del cuerpo pertenecen, así que se trasladarán a través del torrente sanguíneo hasta llegar a tu médula ósea, donde comenzarán a prosperar y producir células sanguíneas nuevas. Este proceso se llama toma de injerto.

Los médicos y enfermeras estarán atentos al injerto mediante el control de los informes de laboratorio. Todos los días se harán estudios de laboratorio para monitorear tus cifras de células sanguíneas y el equipo de trasplante te estará informando cómo va tu recuperación.

El cuerpo médico verificará los siguientes valores sanguíneos:

- Glóbulos blancos.
- Recuento absoluto de neutrófilos: un tipo especial de glóbulos blancos que ayuda a combatir las infecciones.
- Hemoglobina (Hgb): proteína que se encuentra en los glóbulos rojos. Ayuda a transportar el oxígeno de los pulmones al resto del cuerpo.
- Plaquetas (Plts).



El injerto o implante suele ocurrir en los primeros 30 días siguientes al trasplante, o alrededor del día +30, y les indica a los médicos que las células nuevas están funcionando bien y comienzan a reconstruir tu sistema inmune.

La toma de injerto es un acontecimiento importante y marca el inicio de tu proceso de recuperación. Los glóbulos blancos son las primeras células que se injertan, seguidas de los glóbulos rojos y las plaquetas.

Los médicos consideran que estarás injertado cuando el recuento absoluto de neutrófilos (ANC) sea mayor a 500, tu hemoglobina supere los 8 g/dL y tengas de 40,000 a 50,000 plaquetas de manera sostenida.





La recuperación inicial

Durante los primeros meses después del trasplante, concéntrate en la recuperación, para lo cual deberás:

- Comer bien.
- Tener cuidado con las infecciones y hacer cosas como lavarte las manos con frecuencia.
- Tomar tus medicinas.
- Recibir atención de tu médico con regularidad.
- Hacer todo lo que te diga tu equipo de trasplante.

Si bien tus células se habrán implantado, tu sistema inmune igual estará más débil de lo normal durante muchos meses.

El riesgo de tener complicaciones es mayor durante los primeros 100 días siguientes al trasplante, esto se debe a que tu sistema inmune necesita tiempo para ponerse más fuerte.

Si bien es posible que tengas el número adecuado de glóbulos blancos, éstos pueden no funcionar tan bien como deberían porque tu sistema inmune continúa en recuperación o algunos medicamentos que estás recibiendo son inmunosupresores. El equipo de trasplante estará atento para ver si tienes signos de infección u otros problemas.

¿Cómo puedes protegerte de las infecciones mientras estás en el hospital?

- Cualquier persona que te vaya a ver deberá lavarse las manos antes y después de cada visita.
- Pregúntale a tu médico quién te puede visitar y durante cuánto tiempo.
- Tus visitas podrían tener que usar una mascarilla que les cubra la nariz y la boca.
- No se permitirá que te visite ninguna persona que esté enferma.
- Es posible que no permitan que te visiten niños pequeños.



Cada equipo de trasplante tiene sus propias reglas para determinar cuándo una persona está lista para dejar el hospital. Algunas reglas comunes incluyen:

- Que haya habido injerto de sus células.
- Que no tenga signos de infección.
- Que pueda tomar todos sus medicamentos por la boca.

Esto suele suceder durante los primeros 100 días. Una vez que dejes el hospital, probablemente debas visitarlo con regularidad, incluso diario, durante semanas o meses.

Cada persona tendrá una experiencia diferente al hacer la transición a la atención ambulatoria: muchas tienen efectos secundarios o complicaciones que requieren hospitalización; sin embargo, no todas deben hospitalizarse de nuevo.

El regreso a casa después del trasplante

Cuando regreses a tu casa después del trasplante, entrarás en una nueva etapa de tu proceso de recuperación.



Pon atención a los siguientes tips:

- **Es importante que cuentes con un lugar seguro y limpio para recuperarte.**
- **Reduce al mínimo tu contacto con polvo, tierra, moho y gérmenes para evitar infecciones.**
- **Pregúntale a tu médico y a tu trabajador social qué medidas tomar para preparar tu hogar. En México, sobre todo en hospitales públicos, las y los trabajadores sociales realizan una visita domiciliaria para verificar si tus condiciones son las idóneas para que vuelvas a casa. Si no lo son, te apoyarán a ti y a tu familia para hacer los cambios necesarios o, si es necesario, encontrar un albergue para tu recuperación.**



Así mismo, tus familiares o amigos podrían tener que:

- Limpiar tu casa: quitar completamente todo el moho y polvo.
- Apagar los humidificadores.
- Mantener las ventanas y puertas cerradas para que estés menos expuesto al polvo proveniente del exterior.
- Completar o suspender todo proyecto de remodelación o renovación del hogar.
- Hablar con tu equipo de trasplante sobre qué tan conveniente es que tus hijos vayan a la guardería y/o la escuela cuando regreses a casa. Tal vez sea necesario mandarlos con un familiar por una corta temporada.

Tu centro de trasplante te dará información detallada y te dirá qué medidas tomar para preparar tu hogar según cuál sea tu situación particular.

¿Tienes mascotas en casa?



- Se recomienda no tener contacto con mascotas durante por lo menos el primer año.
- Los animales de compañía deben desparasitarse y estar bajo estricta vigilancia de su veterinario.
- En general, se deben aumentar las medidas de higiene de todas las mascotas.





La recuperación a largo plazo

La recuperación después del trasplante ha sido descrita por muchos receptores y cuidadores primarios como un maratón.

El tiempo que demora la recuperación depende de cada persona y puede verse afectado por muchos factores distintos, entre ellos la intensidad del régimen preparatorio y si has tenido complicaciones, como una infección o EICH (enfermedad de injerto contra huésped).

No importa cómo sea el camino hacia tu recuperación, probablemente habrá momentos mejores y peores, tanto en el aspecto físico como en el emocional. Quizá no puedas hacer todas las cosas que solías hacer, lo cual podría frustrarte un poco.

Recuerda: Es muy común que los pacientes tarden un año o más en sentirse físicamente recuperados del trasplante. La recuperación del sistema inmune es gradual y puede tomar años. Los pacientes que contraen EICH pueden tener el sistema inmune debilitado aun por más tiempo debido a los medicamentos que se usan para tratar esta enfermedad.

Toma precauciones cuando tengas visitas.

- Tus amigos, familiares y otras personas van a querer ir a verte cuando regreses a casa, pero para proteger tu salud, algunas personas no deberían visitarte.
- No permitas que te visite nadie que tenga sarpullido o síntomas de resfriado o gripe.
- No permitas visitas que hayan estado en contacto cercano con niños enfermos.
- Evita el contacto con personas que hayan recibido alguna vacuna (inmunización) con virus vivo en las 2 a 4 semanas anteriores, según te recomiende tu médico.
- No recibas a nadie que haya tenido un virus en el estómago recientemente. Los síntomas suelen incluir náuseas, vómitos o diarrea.
- Evita el contacto con personas que provengan de regiones geográficas con algún tipo de enfermedad infecciosa emergente (ejemplo: COVID-19, ébola, SARS, etc.).



Siempre que sea posible, tu cuidador primario deberá compartir estas reglas con todo aquel que quiera ir a verte antes de que llegue para que entienda por qué podría no permitírsele visitarte.

Cuando lleguen las visitas, pídeles que se quiten los zapatos para evitar meter tierra a la casa, e insiste en que se laven las manos de inmediato. Una vez que se vayan, no olvides lavártelas tú.

Consejos para la recuperación en el hogar:

- Descansa lo suficiente: estarás cansado debido a que el cuerpo tendrá que trabajar mucho para recuperarse del tratamiento intensivo que recibió durante el trasplante.
- Haz un poco de ejercicio todos los días, según puedas: muchas personas que han recibido un trasplante dicen que levantarse y caminar todos los días les ayudó, aunque sólo pudieran caminar una corta distancia. Con el tiempo tendrás más fuerza y podrás hacer más.
- Tente paciencia y dale tiempo a tu cuerpo para curarse.



Cómo reducir tu riesgo de contraer una infección

Con frecuencia, los pacientes necesitan utilizar medicamentos profilácticos a diario durante un año o más después del trasplante. Lo mejor que puedes hacer para reducir el riesgo de contraer infecciones es utilizar los medicamentos exactamente como te hayan indicado los médicos. Llámales si no puedes utilizar los medicamentos por algún motivo.

Además de utilizar los medicamentos profilácticos o antiinfecciosos, algunas cosas que puedes hacer para reducir tu riesgo de contraer una infección son:

- 
- **Lavarte las manos con frecuencia:** es una de las mejores maneras de reducir tu riesgo de infección.
 - **Usar mascarilla nueva cuando salgas de casa,** de preferencia una N95.
 - Lavarte los dientes dos veces al día con un cepillo suave. Y, si el médico te lo permite, usar hilo dental con suavidad diariamente.
 - **Evitar “trabajos sucios”,** como limpiar desechos de mascotas, sacar la basura o cambiar pañales, mientras tu sistema inmune se esté recuperando.
 - Alejarte de polvo, suciedad, tierra y plantas lo más posible, ya que puedes exponerte a hongos, mohos y **bacterias que podrían causarte infecciones.** Esto significa que tal vez no puedas hacer jardinería o trabajar en el patio durante un año o más después del trasplante.
 - Preguntar al médico cuándo puedes volver a vacunarte sin riesgos. Podría ser posible que te tengas que **aplicar de nuevo vacunas** que ya habías recibido con anterioridad.
 - Si convives con mascotas, ten siempre en mente todas las medidas que te recomendamos en el apartado **“¿Tienes mascotas en casa?”.**



Toma todas tus medicinas tal como te las recetaron, ya que son muy importantes para tu salud y recuperación. Si tienes dificultades para pagar alguna, díselo al médico de inmediato.



Cuidado con los signos de infección después del trasplante

Después del trasplante, tu sistema inmune no podrá protegerte completamente de los gérmenes que causan infecciones. Ten en cuenta que algunas pueden ser menores, pero otras pueden poner en peligro la vida.

Tú conoces tu cuerpo mejor que nadie, por lo tanto eres la mejor persona para estar atento a los síntomas o signos de infección, como:



- Fiebre o escalofríos.
- Diarrea.
- Necesidad de ir al baño (orinar) con frecuencia.
- Dolor al orinar o defecar.
- Sangre en la orina o heces.
- Dolor de estómago.
- Confusión o disminución del estado de vigilia.
- Fatiga (cansancio) intensa.
- Hemorragia.
- Tos o falta de aire.
- Dolor en el pecho.
- Dolores de cabeza intensos.
- Pulso acelerado o sentir que el corazón late muy rápido.
- Aturdimiento.

Si estás cuidando a un niño que recibió un trasplante, alientalo a que te diga si nota algún cambio. Pídele que te cuente cómo se siente y si tiene alguno de estos síntomas.

Éstos son algunos de los signos y síntomas de infección, pero si sientes que algo no anda bien, díselo al médico: podría ser una infección, un signo de EICH o un efecto secundario de tu tratamiento.

Recuerda: aun si haces todo correctamente, puedes contraer una infección. Dile al médico de inmediato si ocurre algún cambio para que te pueda diagnosticar y tratar rápidamente.

Exámenes de control periódicos después del trasplante

Aunque te sientas bien, los exámenes de control periódicos son muy importantes para que te mantengas sano después del trasplante.

Como mínimo, durante el primer año después del procedimiento continuarás viendo a tu equipo de trasplante para los exámenes de control. Con el tiempo, es posible que regreses a tu doctor de atención primaria o que veas a otros especialistas, como un fisioterapeuta, para que te atiendan. Algunos pacientes pueden ver a su médico de atención primaria para la mayor parte de su atención y a su médico especialista en trasplantes para el tratamiento de la EICH y otros problemas relacionados con el trasplante.



PREGUNTAS PARA TU MÉDICO:

- ¿Quién se ocupará de qué partes de mi atención?
- ¿Cómo compartirá información con mis otros médicos?
- ¿Cómo compartirá la información conmigo?
- Si siento que mis médicos de atención primaria no entienden mi tratamiento o no se comunican con mi médico de trasplante, ¿qué opciones o sugerencias me puede dar para entablar comunicación entre ellos?



Be The Match® México te ofrece apoyo financiero gratuito hasta el momento en que las células para tu trasplante se entregan al hospital. Solicita información al respecto llamando al **Centro de Apoyo a Pacientes** (teléfono: 800 062 4648) o escribe a pacienteinfo@bethematch.org.mx.



Aunque tus células trasplantadas ya se hayan injertado, igual estarás más débil que de costumbre durante muchos meses. El riesgo de tener complicaciones de un trasplante es mayor durante los primeros 100 días siguientes al procedimiento, esto se debe a que tu sistema inmune necesita tiempo para ponerse más fuerte.

El equipo de trasplante estará muy atento para ver si tienes infecciones u otros problemas. Una complicación frecuente después de recibir un trasplante alogénico durante el período inicial de la recuperación es la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH).



ENFERMEDAD DEL INJERTO CONTRA HUÉSPED

La enfermedad del injerto contra huésped (EICH) es una complicación frecuente de un trasplante alogénico que puede afectar muchas partes distintas del cuerpo, incluida la piel, ojos, boca, estómago e intestinos.

La EICH ocurre debido a las diferencias entre las células de tu cuerpo y las donadas. Tu sistema inmune nuevo, proveniente del donador, podría percibir que las células de tu cuerpo son diferentes y atacarlas.

i

Hay dos tipos de EICH:

- **Aguda:** principalmente afecta la piel, el estómago, los intestinos y el hígado. Suele presentarse en las primeras semanas y meses después del trasplante. Algunos pacientes de trasplantes no desarrollan EICH aguda.
- **Crónica:** puede afectar la piel, las uñas, las articulaciones, los músculos, los ojos, la boca y otros órganos. Generalmente ocurre entre 3 y 6 meses después del trasplante, pero los signos pueden aparecer antes o después.



Si has tenido o tienes EICH aguda, es más probable que desarrolles posteriormente EICH crónica. Ambos tipos pueden ser de leves a graves. Debido a que la EICH crónica puede aparecer después del alta del hospital, es importante que tanto tú como tu cuidador primario estén atentos a sus signos y síntomas.

Ahora bien, tener algo de EICH no siempre es malo: si has recibido un trasplante alogénico para tratar un cáncer de la sangre, el médico puede considerar que una EICH leve es algo positivo, ya que es signo de que el sistema inmune del donador está funcionando y destruyendo las células cancerosas que puedan haber quedado (a esto se le conoce como “efecto injerto contra tumor”).

Así mismo, los pacientes que tienen cierto grado de EICH pueden tener menor riesgo de que el cáncer regrese después del trasplante en comparación con los que no la presentan. Si tu trasplante alogénico es para tratar una enfermedad distinta del cáncer, como la anemia aplásica, entonces tu médico querrá tratar la EICH aunque sea leve.

Hay medicamentos para ayudar a reducir el riesgo de contraer EICH; sin embargo, algunas personas igual la contraerán aunque los utilicen.





Cuidado con los signos de EICH

Si tienes algún síntoma de EICH, díselo de inmediato al médico especialista en trasplantes. No todo el mundo presenta todos los signos que a continuación enumeramos, pero podrían darse algunos.

Algunos síntomas podrían volverse crónicos, otros son temporales y desaparecerán con tratamiento. Muchos de los signos de advertencia tempranos de la EICH también podrían deberse a una infección u otro efecto secundario, por eso es importante decirle al médico cualquier cambio que veas o sientas en tu cuerpo.

EICH aguda

- **Piel:**
 - erupciones como quemaduras de sol, de muy leves a densas y extendidas.
 - ampollas.
- **Estómago:**
 - náuseas que no desaparecen.
 - falta de apetito.
 - vómitos.
 - sensación de estar lleno después de haber comido muy poco.
- **Intestinos:**
 - diarrea.
 - dolor de panza que no desaparece.
 - sensación de estar hinchado o lleno de gases.
 - sangre en las heces.
- **Hígado:**
 - ictericia (ojos o piel amarillentos).
 - orina oscura (color té).
 - dolor en la parte alta de la panza.
 - hinchazón en las piernas o la panza.
- **Ganancia súbita de peso.**

Para los padres:

Si su hijo recibe un trasplante, fíjese todos los días si aparecen signos de advertencia tempranos de la EICH. Hágale preguntas específicas sobre cualquier cambio o problema que pueda tener y explíquelo cuán importante es que usted sepa de inmediato cualquier cambio que él vea o sienta.



EICH crónica

- **Piel y Uñas:**
 - cambios en la textura de la piel (engrosamiento).
 - cambios en las uñas.
 - sarpullido.
 - caída inusual del cabello o poco cabello.
 - comezón.
- **Articulaciones y músculos:**
 - síntomas como de artritis (dolor y rigidez).
 - dolor, calambres o debilidad en los músculos.
- **Ojos:**
 - secos.
 - irritación que no desaparece.
 - vista borrosa.
 - lagrimeo escaso.
- **Boca:**
 - dificultad para abrirla.
 - llagas.
 - irritación que no desaparece.
 - labios irritados o agrietados.
 - dolor.
- **Pulmones:**
 - tos que no desaparece.
 - falta de aire.
 - dificultad para respirar.
- **Aparato digestivo:**
 - náuseas o vómitos.
 - diarrea.
 - dolor o retortijones de estómago.
- **Aparato genital:**
 - irritación o sequedad.
 - sarpullido.
 - coito doloroso.



¿Cuál es el tratamiento para la EICH?

Comenzar el tratamiento lo antes posible puede hacer que alcances los mejores resultados. Los corticoesteroides, como la prednisona, son el principal tratamiento para la EICH. Se trata de un tipo de medicamento llamado inmunosupresor que debilita el nuevo sistema inmune que recibiste durante el trasplante para que las células nuevas no ataquen tu cuerpo.

Sigue las instrucciones del médico cuidadosamente cuando utilices estos medicamentos y no dejes de tomarlos sin avisarle. Si no puedes tomarlos por algún motivo, díselo. Si no puedes tragarlos, tal vez tengas que recibirlos por el catéter (directamente en la circulación sanguínea) por un tiempo.

El tratamiento para la EICH funciona bien en muchos pacientes, sin embargo, puede que tengas que recibir tratamiento durante semanas o meses. Esto se debe a que puede llevar tiempo averiguar cuál es el mejor tipo de medicamento y la dosis adecuada con la menor cantidad de efectos secundarios para tratar tu EICH.

Recuerda que debido a que tu nuevo sistema inmune está más débil, es posible que tengas restricciones en cuanto a lo que puedes hacer, incluso si recibiste el trasplante hace un año o más. Por ejemplo, quizás necesites evitar las multitudes y el trabajo en el jardín. Pregúntale a tu equipo de trasplante qué debes evitar.



PREGUNTAS PARA TU MÉDICO:

Para conocer más sobre la EICH:

- ¿Cuál es mi riesgo de tener EICH después del trasplante?
- ¿Hay algo que pueda hacer para reducir mi riesgo de tener EICH?
- ¿A qué signos y síntomas debo estar atento?



¿Cómo puedes reducir tu riesgo de tener EICH?

Muchas personas que han recibido un trasplante tendrán algunos síntomas de EICH, a pesar de hacer todo lo posible por prevenirla, pero hay ciertas cosas que ayudan a reducir tu riesgo:



1. Tomar tu medicamento:

el médico te dará medicina para ayudar a prevenir la EICH. Continúa utilizándola según te hayan indicado, aunque te sientas saludable, y llámalo de inmediato si no puedes tomarla por algún motivo.

2. Estar atento a los signos de advertencia tempranos y decírselos al médico:

no los ignores. Tratar la EICH, así como las infecciones y otros efectos secundarios del tratamiento en cuanto aparecen puede hacer una gran diferencia en tu recuperación a largo plazo.



3. Protégete del sol:

 la exposición a los rayos ultravioleta (UV) aumenta tu riesgo de contraer EICH.

Para limitar tu exposición al sol:

- Evítalo lo más posible.
- Cuando salgas al aire libre, ponte sombrero o gorra y lentes de sol, usa manga larga y pantalones.
- Aplicate protector solar con un factor SPF de 50 o más en toda la piel que no esté cubierta. También puedes usar ropa con protector solar. No olvides que en días frescos y nublados, el sol es tan dañino como en días soleados y calurosos.



4. Evitar al máximo las infecciones.



LISTAS DE VERIFICACIÓN PARA PREPARARTE ANTES DEL TRASPLANTE

Estas listas son guías para ayudar a prepararte para el trasplante, pero no todo lo que incluyan podría corresponder a tu caso. Puedes usarlas para ver qué cosas tendrás que preguntar al prepararte. También tenemos listas de verificación especiales para cuidadores primarios y padres cuidadores primarios, las encontrarás más adelante en este documento.



ANTES DE DEJAR TU HOGAR

IMPORTANTE: Pregunta a tu médico qué puedes llevar de tu casa al hospital para alegrarte la estancia, por ejemplo, fotos familiares o pósters para tu habitación del hospital o residencia temporal.



Haz una lista de lo que debes empacar.

- ✓ Lleva ropa para distintas temperaturas y estaciones del año, si corresponde.
- ✓ Lleva los números de teléfono, direcciones postales y de correo electrónico de las personas con las que quieres mantenerte en contacto.
- ✓ Haz arreglos para que alguien cuide tu casa o departamento y a tus mascotas durante tu ausencia.
- ✓ Piensa cómo pagarás tus facturas / recibos. Paga por anticipado cuando sea posible.
- ✓ Acércate a tu banco o institución de crédito y avísale con tiempo de la situación en la que te encuentras, con el fin de saber si cuenta con alguna opción de diferimiento para pagar tus compromisos.
- ✓ Haz que te reenvíen la correspondencia o pide a alguien que la recoja durante tu ausencia.
- ✓ Pregúntale al médico cuánto tiempo podrías estar hospitalizado y cuánto tendrías que estar cerca del hospital.



ANTES DE DEJAR TU TRABAJO

- ✓ Haz planes con tu jefe o jefa para cuando te ausentes.
- ✓ Pregunta cuáles son los requisitos para mantener activos tu seguro de salud y otros beneficios.
- ✓ Pregunta en Recursos Humanos sobre:
 - Qué beneficios o ayuda puedes obtener.
 - Planes de incapacidad a corto y largo plazo.
 - Programas de asistencia para empleados.
- ✓ Pídele al encargado de cuestiones relacionadas con incapacidad que te ayude a hacer los trámites correspondientes ante IMSS, ISSSTE, etc.
- ✓ Si vas a cuidar a un menor de edad, ten en cuenta que, de acuerdo a una reciente modificación de la ley, existen licencias para padres con el fin de acompañar al enfermo hasta 360 días con goce de sueldo parcial.

COMUNÍCATE CON FAMILIARES Y AMIGOS

- ✓ Reúnete con tus seres queridos para hablar abiertamente sobre el trasplante.
- ✓ Considera hablar con tu trabajador social, un consejero, psicólogo o tanatólogo para que te ayude tanto a ti como a tu familia a prepararse emocionalmente para el trasplante.
- ✓ Si tienes hijos o nietos, podrías usar libros, imágenes o videos para ayudarles a entender por qué tienes que ir al hospital. Nuestro Centro de Apoyo a Pacientes cuenta con materiales de acuerdo a su edad y modo de aprendizaje, solicítalos gratuitamente.
- ✓ Habla con ellos sobre cómo los cuidarán mientras estés ausente.
- ✓ Explícales quién estará con ellos, cuáles serán sus horarios y cómo se mantendrán en contacto.
- ✓ Si necesitas ayuda para hablar con tus hijos, llama al área de trabajo social o psicología de tu hospital.
- ✓ Planifica de qué modo te mantendrás en contacto con tu familia y amigos. Algunas personas encuentran útil usar redes sociales o páginas web gratuitas para publicar sus últimas novedades. Pregunta si puedes usar alguna plataforma de videollamadas, como Skype o Zoom, en el hospital.
- ✓ A tu hijo podría resultarle beneficioso reunirse con otros niños que tienen un familiar que va a recibir un trasplante.
- ✓ Si tus amigos y familiares desean saber qué pueden enviarte, sugiereles mensajes de ánimo.
- ✓ Haz una lista de las tareas con las que necesitas ayuda y compártela con tus familiares y amigos. Tu lista podría incluir cocinar para los miembros de tu familia o llevar a los niños a la escuela.

- ✓ **Pregúntale al trabajador social del hospital y al Centro de Apoyo a Pacientes de Be The Match® México sobre el apoyo disponible.**



ORGANIZA TUS FINANZAS

- ✓ Lleva control de los costos personales relacionados con tu trasplante.
- ✓ Considera hacer tu campaña personal de recaudación de fondos. Más adelante en este libro encontrarás un directorio de instituciones de confianza que te pueden ayudar, así como tips para realizar tu campaña.
- ✓ Habla con el o la trabajadora social de tu hospital y con tu seguro (en caso de tenerlo) para saber qué cubrirá y qué no.
- ✓ Pregúntale al trabajador social de tu hospital sobre organizaciones locales que puedan ofrecerte ayuda económica.



ELABORACIÓN DE UN TESTAMENTO

- ✓ Si cuentas con bienes a tu nombre, es recomendable que tramites la elaboración de un testamento como medida previsor y responsable. También puedes revisar que tus propiedades estén en orden y otros aspectos relevantes. Por ejemplo, si tuvieras un crédito, nombra a sus beneficiarios (un familiar o amigo que consideres adecuado).



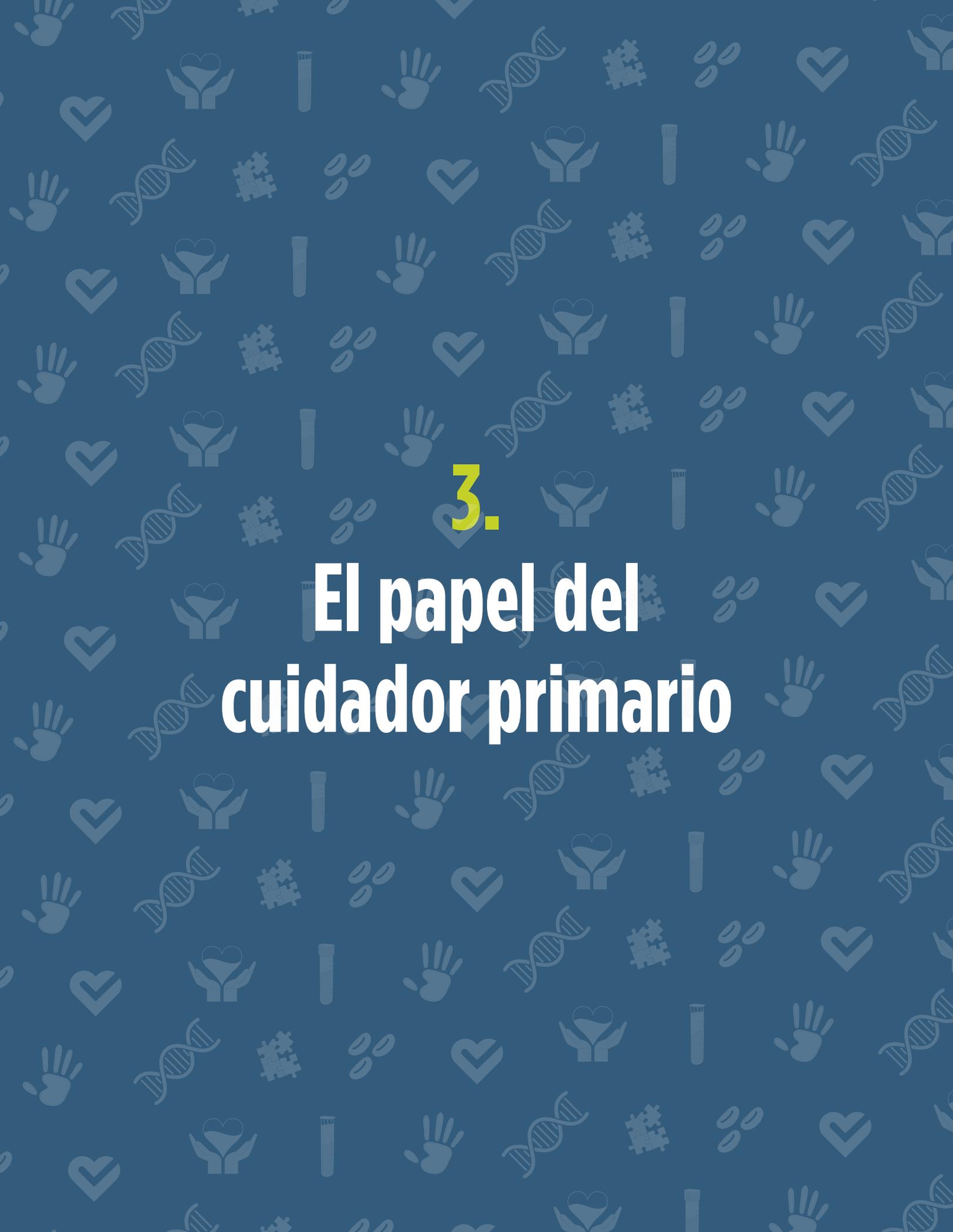
HAZ PLANES CON RESPECTO A TU ATENCIÓN MÉDICA Y MEDICAMENTOS RECETADOS

- ✓ Pide una cita para tus exámenes de rutina (dentales y médicos). Asegúrate de que tu cuidador primario también lo haga.
- ✓ Planea para que tanto tú como tu cuidador primario hagan renovar o vuelvan a surtir sus medicamentos recetados mientras están lejos.



HAZ ARREGLOS PARA VIAJES Y ALOJAMIENTOS

- ✓ En caso de contar con un seguro privado de gastos médicos, pregúntale a tu asesor si tu póliza cubre gastos de viaje, comidas y alojamiento para ti y/o tu cuidador primario.
- ✓ Pregúntale al trabajador social de tu hospital dónde puedes alojarte cerca de ahí. Pregunta cuáles son los costos y si es necesario que te anotes en una lista de espera. Así mismo, puedes acercarte a alguna institución que te pueda ayudar con este tema. Consulta los detalles más adelante en este libro **(sección “Recursos y otras instituciones que te pueden apoyar”)**.
- ✓ Haz arreglos para viajar a tu hospital.

The background is a solid blue color with a repeating pattern of white icons. The icons include: a handprint, a heart, a DNA double helix, a pair of hands holding a heart, a test tube, a puzzle piece, and two pills. These icons are scattered across the entire page.

3.

El papel del cuidador primario

3. El papel del cuidador primario

¿QUÉ ES UN CUIDADOR PRIMARIO?

Un cuidador primario es alguien que estará presente para ayudarte y velar por ti a lo largo de todo el proceso de trasplante. Tendrá un papel importante en tu atención médica y recuperación, y también podría brindarte ayuda financiera o emocional.



Junto con tu médico y el equipo de trabajo social de tu hospital, designarás a tu cuidador primario*, el cual podría ser:

- Tu cónyuge o pareja.
- Un hijo adulto.
- Un hermano.
- Tus papás.
- Un amigo o compañero de trabajo.



De hecho, la mayoría de los hospitales te sugieren que designes a un cuidador primario antes de que puedas recibir un trasplante. Los médicos, enfermeros y trabajadores sociales del hospital ayudarán a tu persona cuidadora primaria a saber qué debe hacer.

A veces la persona que parece ser la elección natural para convertirse en tu cuidador primario no podrá brindarte la asistencia que necesitas, pues quizá no sea físicamente capaz de cuidarte, o tal vez tienes familiares en casa y alguien debe estar ahí para cuidar de ellos.

Be The Match® también ayuda a los cuidadores primarios con programas y recursos, brindando incluso ayuda individualizada. Revisa al final de este libro el directorio con otras ONG que pueden ofrecerte más apoyo y asesoría.



PREGUNTAS PARA AYUDARTE A ELEGIR A TU CUIDADOR PRIMARIO:

- Puede que tengas que estar en el hospital por bastante tiempo, ¿te sientes cómodo pasando tiempo en el hospital?
- ¿Tienes la flexibilidad de estar en el hospital por mucho tiempo?
- ¿Podrás ir a mis citas médicas conmigo?
- ¿Puedes manejar situaciones estresantes?
- ¿Apoyarás mis decisiones respecto a mi salud?
- ¿Me darás apoyo en todo momento?

*Hay ocasiones en las que el responsable legal no es apto para ser cuidador primario. En ese caso es el equipo de trabajo social quien acompaña y valora el caso particular; así mismo, analiza alternativas de solución en conjunto con el paciente para su beneficio. Los menores de edad y personas con discapacidad en ningún caso pueden decidir.

¿QUÉ HACE ANTES DEL TRASPLANTE?

Antes del trasplante podrías necesitar algo de apoyo y ayuda adicional, el cuidador primario será la persona indicada para hacerlo.

Respecto a los aspectos médicos del trasplante, tu cuidador primario puede:



- Acompañarte al hospital o la clínica durante las visitas al médico para escuchar y hacer preguntas.
- Pedir a los médicos que expliquen cuáles son las opciones de tratamiento, los resultados de las pruebas y los medicamentos.
- Llevar un registro de todos tus tratamientos en un cuaderno.
- Hablar contigo para ayudarte a identificar tus necesidades en el proceso o durante tu tratamiento.
- Llevar el registro de los medicamentos administrados durante el día.
- Identificar si hay cambio en tu salud, como fiebre súbita u otra molestia física para llamar al médico y llevarte al hospital si es necesario.

¿QUÉ HACE DESPUÉS DEL TRASPLANTE?

El papel del cuidador primario cambiará cuando estés listo para irte del hospital. Ella o él tendrá que estar contigo en todo momento, especialmente al dejar la clínica la primera vez.

Antes de que se vayan del hospital, el equipo interdisciplinario le enseñará a tu persona cuidadora primaria:

- **Cómo cuidar de ti en casa.**
- **Qué hacer si hay una emergencia.**
- **A quién contactar si tienen preguntas.**

Una vez que regreses a tu casa, una de las tareas más importantes de tu cuidador primario será estar atento a cualquier síntoma nuevo o problema, así como de avisar al médico de inmediato. Esperar para informar síntomas podría tener serias complicaciones.

Por favor, revisa las listas de verificación para cuidadores primarios que encontrarás un poco más adelante en este libro para saber con qué cosas podría tener que apoyarte tu cuidador después del trasplante.

Recuerda: tu cuidador primario tendrá que estar disponible todo el tiempo en caso de que necesites ayuda médica de inmediato. También puede continuar ofreciéndote apoyo económico y emocional.

APOYO PARA TU CUIDADOR PRIMARIO

Como los cuidadores primarios están concentrados en cuidar a su ser querido, es fácil que se olviden de sus propias necesidades, pero una de las cosas más importantes que puede hacer es cuidar de sí mismo, lo que a su vez le ayudará a cuidar mejor de ti.

Nuestra misión es ayudar, así que ofrecemos recursos gratuitos para contribuir a que las personas cuidadoras primarias se ocupen de su propia salud y así puedan apoyar de manera más eficiente a sus seres queridos.

Nuestros navegantes de servicios para los pacientes ofrecen orientación profesional e información de manera individualizada. Así mismo, responden a preguntas, comparten recursos y brindan apoyo: llama al Centro de Apoyo a Pacientes (teléfono: 800 062 4648) o escribe a pacienteinfo@bethematch.org.mx.

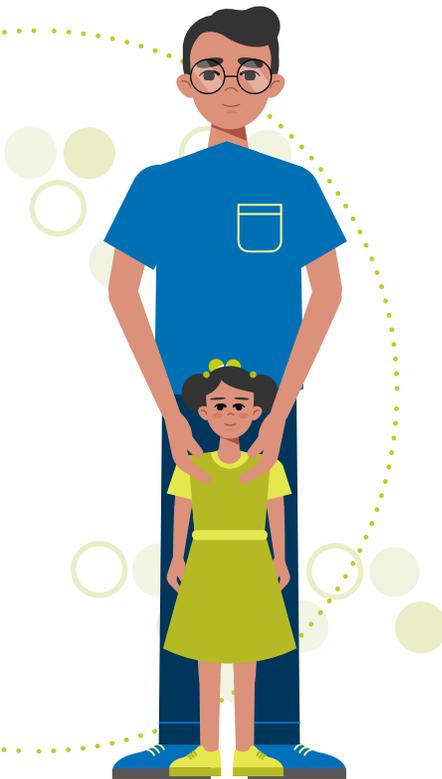


CUIDADOR PRIMARIO DE UN NIÑO

Cuando un hijo necesita un trasplante, a menudo cambian la vida, roles y responsabilidades de toda la familia. Muchas veces al menos uno de los padres debe quedarse con el niño durante todo el proceso del trasplante, incluso pasar la noche en el hospital (no en todos los casos se permite. Consulta a tu equipo de trasplante o el área de trabajo social del hospital).

Tú eres quien mejor conoce a tu hijo y puedes atender sus necesidades físicas y emocionales.

Recuerda: el proceso de trasplante se parece más a un maratón que a una carrera. Al atravesarlo con tu hijo, es importante que cuides de ti mismo para poder conservar la salud y estar ahí para atenderlo. Pide ayuda a otros familiares, amigos y vecinos que puedan apoyarte mientras cuidas a tu hijo.



Recursos educativos en video

Si tu hijo requiere un trasplante, toda la familia tendrá que prepararse y adaptarse, pero cuentas con nosotros: ofrecemos información y recursos específicamente para los receptores jóvenes de un trasplante y sus familias.

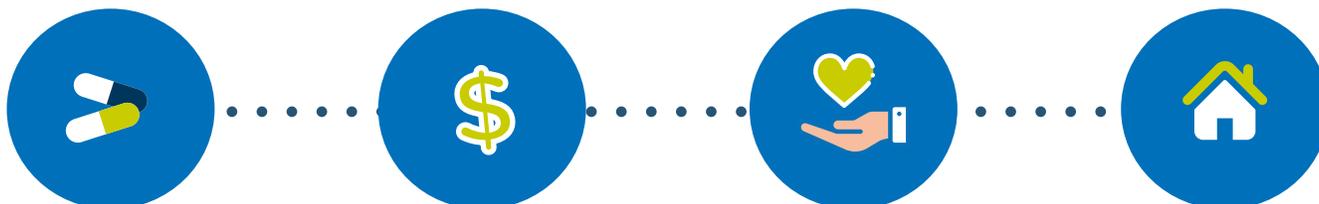
Por ejemplo, “Súper Sam contra los monstruos de la médula”, una animación en video sobre el trasplante. El protagonista es Sam, un niño que está filmando una película épica sobre su propia experiencia con el trasplante, así como las historias de otros receptores jóvenes de trasplantes.



Visita el canal de YouTube de Be The Match® México para ver “Súper Sam” por internet.

LISTAS DE VERIFICACIÓN PARA CUIDADORES PRIMARIOS

Tu cuidador primario será alguien importante en tu proceso de trasplante y recuperación. Las siguientes listas de verificación pueden ayudarte a entender cuáles podrían ser algunas de sus responsabilidades:



AYUDA CON TU ATENCIÓN MÉDICA

- ✓ Acompañarte al hospital o clínica durante las visitas al médico para escuchar y hacer preguntas.
- ✓ Pedir a los médicos que expliquen cuáles son las opciones de tratamiento, los resultados de las pruebas y los medicamentos.
- ✓ Anotar en un cuaderno o agenda la información sobre el tratamiento y comentarios sobre las visitas médicas.
- ✓ Pedir copias de todos los resúmenes de tratamiento y las instrucciones por escrito para tu cuidado.
- ✓ Hablar contigo para entender tus objetivos de tratamiento.

AYUDA CON TUS FINANZAS

- ✓ Preguntar al médico qué gastos se tendrían que cubrir respecto a medicamentos, pruebas, hospedaje y alimentación, en caso de que tu recuperación no sea cerca de tu domicilio.
- ✓ Preguntar al trabajador social sobre otras ayudas económicas.
- ✓ Asegurarse de que las facturas y recibos de tu casa se paguen a tiempo.

APOYO EMOCIONAL

- ✓ Estar contigo para escucharte, hablarte o simplemente hacerte compañía.
- ✓ Pasar tiempo contigo haciendo cosas que ambos disfruten.
- ✓ Ayudarte a comunicarte con tu red de apoyo.

DESPUÉS DEL TRASPLANTE

- ✓ Ayudarte a tomar los medicamentos correctos a las horas indicadas.
- ✓ Cambiarte los vendajes del catéter central, si es que aún lo tienes colocado.
- ✓ Llevarte a citas al hospital o clínica, a veces con urgencia.
- ✓ Protegerte contra las infecciones limpiando la casa y ocupándose de los niños y las mascotas.
- ✓ Cocinar los alimentos de forma segura y ayudarte a seguir las reglas sobre qué puedes comer sin riesgos.
- ✓ Filtrar las visitas para asegurarse de que no estén enfermas.

LISTAS DE VERIFICACIÓN PARA PADRES DE FAMILIA

Esta es una lista especial que te ayudará a prepararte para el trasplante de tu hijo y para su estadía en el hospital. Quizá algunas de las sugerencias no correspondan a su caso y otras simplemente les ayudarán a pensar en cosas para hacer que no aparecen aquí.



PREPAREN A SU HIJO

- ✓ Háblenle sinceramente con palabras que entienda. Podrían recurrir a libros, videos o imágenes para ayudarse a contar la historia. Si desean recibir ayuda para hablar con su hijo, llamen al trabajador social o al área de psicología del hospital. Platíquense sobre:
 - **Quién estará en el hospital y quién cuidará a sus hermanos o mascotas en su casa.**
 - **Qué sucederá en el hospital y cómo podrían transcurrir los días.**
- ✓ Asegúrenle que mamá, papá u otro cuidador primario estarán disponibles para ayudar con todo lo que necesite en todo momento.
- ✓ Ayúdenlo a hacer una lista de las cosas que le gustaría llevar. Algunos hospitales tienen una lista de lo que se puede llevar y lo que no. Pregúntale a tu equipo de trasplante.
- ✓ Platiquen con los maestros y el director de la escuela para que se alíen con el área de psicología del hospital y sobre el plan de tareas escolares mientras su hijo está ausente. Algunas unidades hospitalarias tienen un programa escolar, pregunten sobre su disponibilidad.
- ✓ Es posible que puedan inscribir a su hijo en la escuela mientras permanece en el hospital. Hablen con el trabajador social del hospital para ver si esta opción está disponible.
- ✓ Hablen sobre las maneras en que su hijo puede mantenerse en contacto con la escuela y los amigos.
- ✓ Coméntenle sobre la posibilidad de tener que alojarse durante un tiempo en un lugar diferente a su hogar, cerca del centro de trasplante.

PREPARAR A LOS HERMANOS

- ✓ Hablen con sus hijos para decirles qué va a suceder en la familia mientras su hermano o hermana recibe el trasplante.
- ✓ Si los niños van a quedarse en el hogar, díganles quién va a encargarse de cuidarlos.
- ✓ Tranquilícenlos asegurándoles que alguien se va a ocupar de ellos durante ese tiempo y díganles que los quieren.
- ✓ Si eres madre o padre soltero con más de un hijo, piensa quién podrá cuidar a los otros niños si debes viajar por el tratamiento de tu paciente. Por ejemplo, quién puede hablar en tu nombre para que tus hijos reciban atención médica o se ponga en contacto con la escuela mientras estás ausente. Habla sobre esto con tus pequeños, el médico, los maestros y la familia.
- ✓ Planea con tus otros hijos las visitas familiares al hospital (en algunos casos se permite, de manera organizada y planeada). Así mismo, te sugerimos que los involucres de acuerdo a sus edades en la reorganización familiar. También pueden participar en videollamadas con su hermano o hermana; esto tranquiliza a todos y los empodera, al verse involucrados de una u otra manera en la toma de decisiones.



The background is a solid purple color with a repeating pattern of white icons. The icons include a handprint, a heart, a DNA double helix, a test tube, a puzzle piece, a pair of hands holding a heart, and two kidney beans.

4.

Preparación para el trasplante

4. Preparación para el trasplante

¿CÓMO PUEDES PREPARARTE EMOCIONALMENTE?

Si tú y tu médico deciden avanzar con el trasplante, es posible que tengas muchas preguntas. Puedes comenzar acercándote al equipo de trabajo social de tu hospital, ya que puede ayudar a prepararte escuchando tus inquietudes y respondiendo a tus preguntas sobre lo que tendrás que hacer. También puede decirte qué recursos de apoyo hay para los receptores de trasplantes y sus familias.

Apoyo para todo tipo de trasplante

Podemos ayudarles a ti y a tu familia a prepararse para el trasplante que necesites, ya sea autólogo o alogénico de donador no relacionado. Nuestros navegantes de servicios para pacientes pueden responder tus preguntas y brindarte apoyo e información para ayudarte a transitar el proceso del trasplante. Llama al **Centro de Apoyo a Pacientes** (teléfono: 800 062 4648) o escribe a pacienteinfo@bethematch.org.mx.



Pasar por una enfermedad grave y su tratamiento puede resultar estresante. Quizá te ayude hablar con alguien sobre lo que estás viviendo. Para ello:

- Diles a tus familiares y amigos cómo te sientes y cómo pueden apoyarte.
- Diles a tus hijos qué es lo que pueden esperar durante y después de tu tratamiento.
- Habla con otras personas que estén atravesando un trasplante o que ya lo hayan recibido.
- Recurre al servicio de psicología de tu hospital o de alguna organización.

Para padres de familia

Los niños expresan sus emociones de maneras diferentes. Si te preocupa la salud emocional de tu hijo, hay cosas que puedes hacer para ayudar. Las estrategias probablemente variarán dependiendo de su edad.

- Aliéntalo a expresar cómo se siente.
- Cuéntale historias de cómo te has sentido en situaciones similares, cómo manejaste la situación (para bien o para mal) y cómo resultó.
- Compartan lo que sienten y resuelvan los problemas juntos. Ofrécele maneras creativas de expresarse, como dibujar, escribir un cuento, interpretar una obra teatral o cantar.
- Reconfortalo estando a su lado. Cárgalo, abrázalo u ofrécele masajear sus manos o espalda.
- Exprésale afecto y aliento: dile cosas como “te quiero”, “estoy orgulloso de ti” y “tienes mi apoyo”.
- Acércate al servicio de psicología de tu hospital o de alguna organización.



Cosas que debes hacer mientras te preparas para el trasplante:

- ✓ Haz una lista de los teléfonos importantes. Compártela con toda la familia e incluye los nombres y números de tu equipo de atención médica y cuidadores primarios.
- ✓ Anota información importante sobre las cuestiones financieras y dile a tu cuidador primario dónde la guardarás.
- ✓ Pregunta en tu banco qué necesitas hacer para que tu cuidador primario pueda ocuparse de ciertas transacciones por ti.
- ✓ Planifica cómo se pagarán las facturas y recibos mientras estás en el hospital y durante tu recuperación.
- ✓ Pide ayuda con las tareas domésticas y otras cosas que habrá que hacer durante tu ausencia.
- ✓ Si tienes hijos, programa horarios y haz planes sobre cómo cuidarán de ellos mientras no estés en casa. Cuéntales a ellos y a las otras personas involucradas qué planes has hecho.



**Las personas allegadas a ti querrán saber cómo pueden ayudarte.
Piensa en asignarles tareas para apoyarte a ti y a tu familia.**

PREPARACIÓN FINANCIERA Y APOYO ECONÓMICO DISPONIBLE

El proceso de trasplante es costoso, sobre todo cuando es con el apoyo de un donador no relacionado. La activación y preparación del donador, así como la recolección y envío de las células hasta el hospital donde es atendido el paciente, conllevan un costo* y coordinación logística que debe cumplir un control de calidad. Por ello es importante que los médicos del hospital, Be The Match® y las otras fundaciones, tengan una comunicación constante para completar el proceso paso a paso y todo resulte en tiempo y forma.

Estos gastos pueden variar de acuerdo al país desde donde vengan las células, por eso es que en Be The Match® México también trabajamos diariamente para que nuestro registro nacional crezca, mediante eventos de registro y diferentes actividades que promuevan el interés de las personas para convertirse en donadores altruistas de células madre.

Entre más donadores potenciales tengamos registrados en México, menos necesidad existe de realizar importaciones y, por ende, se reducen los costos para pacientes como tú.

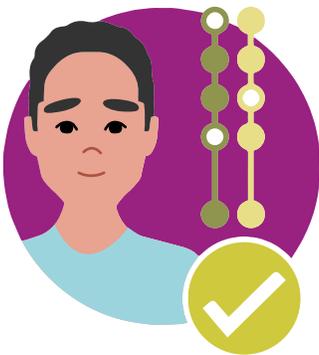
Como paciente o familiar de paciente puedes contribuir al crecimiento del registro organizando eventos o campañas para registrar donadores potenciales y así dar oportunidades para otros pacientes.

Si estás interesado en volverte parte fundamental de esta acción, contáctanos en info@bethematch.org.mx.

¿Cómo podemos ayudarte? Apoyo económico de Be The Match®

Contamos con dos formas de apoyo económico que otorgamos a los pacientes a través de los centros de trasplante de nuestra red, para ayudarlos a superar las barreras financieras que implica su procedimiento:

1. Tipificación genética para paciente y familiares*



Incluye:

- Pago al 100% de los gastos de búsqueda preliminar de donador relacionado y no relacionado.
- Pruebas de HLA de alta resolución para ti.
- Pruebas de resolución intermedia para hermanos del paciente que sean hijos del mismo padre y madre.

*Información actualizada hasta enero de 2022.



*Estos costos los genera el proveedor del servicio que realiza cada actividad, para la cual Be The Match® únicamente funge como intermediario de la parte logística entre el hospital y el centro de recolección. El apoyo económico que otorga Be The Match®, en caso de que la fundación tenga fondos disponibles, solo cubre parte de los costos. Para revisar tu caso, comunícate al Centro de Apoyo a Pacientes.



Cubre hasta el 50% de los gastos operativos de recolección, importación (en caso de que el donador sea extranjero) y traslado de las células, que realizan otros proveedores, hasta el hospital donde se encuentra el paciente (monto máximo: 20,000 USD**). Incluye:

- Búsqueda formal y activación del donador no relacionado.
- Preparación del posible donador.
- Recolección de células en cualquier parte del mundo.
- Traslado de las mismas a México y entrega a los médicos para realizar el trasplante.
- Permisos de importación (en caso de que aplique).

El apoyo económico se entrega directa y únicamente al hospital donde se realizará tu trasplante, siempre y cuando sea parte de nuestra red. Así mismo, el apoyo económico está sujeto a la disponibilidad de fondos de Be The Match®.

*Información actualizada hasta enero de 2022.

**El apoyo económico está sujeto a la disponibilidad de fondos de Be The Match®.



A enero 2022, los hospitales que son parte de nuestra red son:

- Hospital Ángeles Lomas (CDMX).
- Centro Médico ABC (CDMX).
- Hospital Médica Sur (CDMX).
- Instituto Nacional de Pediatría (CDMX).
- Hospital Infantil de México Federico Gómez (CDMX).
- Hospital Español (CDMX).
- Sanatorio Español la Laguna (Torreón, Coahuila).
- Hospital Infantil Teletón de Oncología (Santiago de Querétaro, Querétaro).
- Hospital Puerta de Hierro (Guadalajara, Jalisco).
- Hospital México Americano (Guadalajara, Jalisco).
- Hospital para el Niño Poblano (San Andrés Cholula, Puebla).
- Clínica Ruiz (Puebla, Puebla).
- Hospital Ángeles (Puebla, Puebla).
- Hospital Universitario Dr. José Eleuterio Gonzalez (Monterrey, Nuevo León).
- Hospital Zambrano Helion TecSalud (Monterrey, Nuevo León).
- Hospital Alta Especialidad Christus Muguerza (Monterrey, Nuevo León).

La lista anterior cambia constantemente, pues se podrían agregar más hospitales. Por favor, contáctanos para conocer la información más actualizada.

Te recomendamos contactar al **Centro de Apoyo a Pacientes** con el fin de saber más sobre las etapas de tu proceso de trasplante, conocer tus mejores opciones y obtener soluciones. **Llama al 800 062 4648 o manda un correo a pacienteinfo@bethematch.org.mx**



¿Cómo puedes recibir otros tipos de ayuda?

Aunque tengas seguro privado, es posible que no cubra ciertos gastos, por ejemplo, deducibles, copagos, viajes y alojamiento, pero puedes conseguir ayuda económica para cubrir algunos.

El equipo de trabajo social o de coordinación administrativa de tu hospital puede orientarte acerca de qué otras organizaciones podrían proporcionarte apoyo económico, además de Be The Match® México.

Si no tienes cobertura médica, la trabajadora social quizá pueda ayudarte a darte de alta en el INSABI (si eres elegible) o a ingresar a planes gubernamentales si tu cónyuge, padres o hijos están afiliados a alguno. Así mismo, te ayudará a identificar alternativas de solución o estrategias para la recaudación de fondos para completar el costo del trasplante.

Recuerda que no estás solo, existen varias organizaciones dispuestas a ayudarte durante todo tu proceso previo, durante y post-trasplante.



Tú eres la clave para llegar a la meta. Acércate a nosotros para asesorarte sobre las acciones que puedes realizar para recaudar los fondos que necesitas.

Al final de este libro encontrarás un directorio de organizaciones que pueden ayudarte, revísalo y no dejes de leer nuestro apartado de **“Tips para recaudación de fondos”** que hallarás más adelante.

PREGUNTAS PARA TU MÉDICO:

Si tu médico considera que un trasplante es la mejor opción para ti, pero aún no te ha mencionado buscar un donador no relacionado en un banco internacional como Be The Match®, tendrás que hacer algunas preguntas para saber a qué atenerte o qué opciones podrías tener:

- ¿Ustedes podrían hacer un trasplante con un donador no relacionado?
- ¿Su hospital es aceptado como parte de la red de Be The Match® México?
- ¿Estarían los administradores del hospital dispuestos a dialogar con Be The Match® México para contemplar la opción de solicitar un donador no relacionado?
- Si la familia cuenta con los fondos para los gastos operativos que no cubre el apoyo económico gratuito de Be The Match®, ¿ustedes estarían de acuerdo en hacer un convenio de una sola vez para recibir las células?
- ¿La institución de salud podría trabajar directamente con Be The Match® para facilitar las células de donador no relacionado?
- ¿Por qué no abrir las posibilidades a más pacientes de encontrar la mejor fuente?

INFORMACIÓN SOBRE SEGUROS MÉDICOS

¿Qué necesitas saber sobre los seguros y la cobertura del trasplante? Lo primero que recomendamos hacer es que verifiques si tienes afiliación a algún seguro público, los cuales suelen cubrir la enfermedad, medicamentos, estancia y procedimiento, pero no la activación y preparación del donador, recolección, importación y traslado de las células.



Si cuentas con un seguro privado, asegúrate de saber bien qué cubre y qué no: algunos planes no cubren trasplantes; otros sí, pero quizá no todos los servicios que necesitas antes o después de tu procedimiento.

Al anticiparte podrás saber de antemano qué pagará tu seguro y qué tendrías que pagar tú. Puede que tengas seguro a través de tu empleo, de programas del gobierno o que lo pagues de manera privada.

Dispones de ayuda para averiguar sobre la cobertura de tu seguro. Una vez que te remitan a un hospital, pide hablar con un coordinador financiero o el trabajador social, quienes pueden ayudarte a entender tus beneficios y también a hablar con tu compañía de seguros (en caso de que cuentes con seguro privado) para averiguar más sobre tu cobertura. Así mismo, si hay costos que el seguro no cubre, pueden ayudarte a coordinar el pago con tu hospital o a apelar la decisión de la compañía de seguros.



Seguros públicos

Revisa si tienes afiliación a algún sistema de seguridad social, o si eres empleado y tienes esta prestación. También si algún familiar cercano tiene IMSS o ISSSTE.

Si no tienes seguridad social en estas dependencias, revisa si tu estado está afiliado al INSABI; así como los requisitos de inscripción, procedimientos y costos que dicho sistema puede cubrir. Recuerda que no todos los seguros, públicos o privados, dan las mismas prestaciones a sus derechohabientes.

Seguros privados

La aseguradora que emite un seguro privado de gastos médicos cubre los costos que necesitas pagar en caso de que sufras algún accidente o enfermedad, a cambio de una prima (costo del seguro).

Un seguro de gastos médicos mayores comprende gastos de hospitalización, atención médica, intervenciones quirúrgicas, medicamentos y análisis clínicos, entre otros servicios profesionales, lo cual dependerá de la compañía aseguradora y del plan que tengas contratado.

Es importante que verifiques dos conceptos importantes antes de adquirir un seguro de gastos médicos: coaseguro y deducible, ya que podrían impactar en tu bolsillo.

Así mismo, revisa:

- Red de hospitales.
- Tabulador de honorarios médicos.
- Coberturas.
- Suma asegurada.
- Prima.

Los seguros privados son instrumentos dinámicos, por lo que puedes modificar sus principales condiciones, como coberturas, suma asegurada y prima, de acuerdo a tus necesidades.

Te sugerimos revisar la cobertura de tu seguro para saber si tu trasplante entra en ella.

TIPS PARA RECAUDACIÓN DE FONDOS



Sabemos que posiblemente te encuentres en una situación de incertidumbre respecto a la obtención de fondos para realizar tu trasplante o el de alguno de tus seres queridos.

¡Esto es un trabajo en equipo! En Be The Match® México queremos que alcances la meta de tu campaña personal de recaudación, por eso te ayudamos con tips para facilitar la obtención de recursos necesarios.

¿CÓMO TE AYUDAMOS?

1. Te damos una carta informativa para:
 - Comprobar la veracidad de tu causa y apoyarla.
 - Comunicar la importancia de que se sumen a tu causa.

Puedes solicitarla al Centro de Apoyo a Pacientes si tu médico ya ha pedido una búsqueda inicial.

¡Dale buen uso!

2. Te daremos una plantilla para redes sociales donde podrás poner una fotografía del paciente, así como sus datos principales, enfermedad y necesidad inmediata.
3. Asesoría para buscar instituciones que pueden brindarte ayuda económica.
4. Te otorgamos dos tipos de apoyo económico:
 - **Apoyo de hasta el 50%* (máximo 20,000 USD)** para cubrir los gastos operativos del trasplante. Incluye:
 - Búsqueda y activación de donador no relacionado.
 - Preparación del posible donador.
 - Recolección de células en cualquier parte del mundo.
 - Traslado de las mismas a México y entrega a tus médicos para el trasplante.
 - **Apoyo del 100%** para tipificación genética del paciente y familiares.



* Se entrega directa y únicamente al hospital. Deberás comunicarte a nuestro Centro de Apoyo a Pacientes para revisar la disponibilidad de fondos de Be The Match® para tu caso. Nuestra misión es ayudar a todos los pacientes que necesitan un trasplante, por ello nuestro apoyo se otorga sin importar situación económica, ubicación geográfica o edad. Si tienes alguna duda, pregúntale a tu médico o trabajadora social. La aplicación al apoyo económico es a través de tu hospital afiliado a nuestra red y están sujetas a la disponibilidad de fondos de Be The Match®.



Antes de comenzar tu recaudación

- ✓ Identifica bien tu causa.
- ✓ Recuerda que solicitar recursos es una manera digna y transparente de ayudar a tu ser querido.
- ✓ Acércate al equipo de trabajo social de tu hospital para recibir orientación en el proceso.
- ✓ Identifica tu red de apoyo, familia y amigos que pueden ayudarte.
- ✓ Pregunta e investiga sobre la enfermedad y sus detalles.
- ✓ Ensaya.
- ✓ Sé breve y conciso.

Prepara bien tu discurso:

- ¿Cuál es la enfermedad?
- ¿Por qué se necesita un trasplante?
- ¿Eres tú el paciente o cuál es tu relación con él?
- ¿Con cuánto debes contar para solventar el tratamiento?
- ¿Por qué tienes que pagarlo?
- ¿Cuál es la fecha límite para conseguir el dinero?



Te sugerimos abrir una cuenta bancaria. En el cuestionario de apertura señala que los fondos se utilizan para ayudar al paciente a obtener su trasplante. Esto te ayudará a:

- Inspirar confianza.
- Actuar con transparencia y confianza ante las autoridades de Hacienda. Además, tendrás un comprobante acerca del uso de los recursos.

¡No olvides...!

- **Ser transparente e informar el uso de fondos.**
- **Comprometerte a usarlos para el trasplante.**
- **Pensar qué puedes hacer con ellos si no los usas, ¡siempre hay quien nos necesita!**



¿Qué puedes hacer?

- Pedir apoyo a tu familia, amigos y vecinos.
- Rifas.
- Aprender a hacer / fabricar algo que puedas vender.
- Utiliza plataformas de crowdfunding o recaudación de fondos en internet (Donadora, Fondeadora, Change.org, entre otras), en las que el capital se obtiene por medio de la recolección de aportaciones colectivas.
- Busca alianzas y colaboraciones. Localiza en internet:
 - Iniciativas de otras personas en tu misma situación y solicita sumarte.
 - Familiares de otros pacientes.
 - Grupos de Facebook.
 - Organizaciones sociales como ANSeR, AMANC y FUMENI.
 - Cómo ingresar una petición de apoyo a la Secretaría de Salud de tu estado, por ejemplo, sobre gastos extraordinarios o catastróficos.

¡Unidos podemos hacer más!



RECUERDA

Hay varios tipos de ayuda. ¡Todo suma!

- Dinero.
- Espacios en eventos organizados por otras personas donde puedas contar tu historia, vender algún producto o hallar aliados para tu misión.
- Tiempo en medios de comunicación, como programas de radio.
- Mercancía para vender y obtener fondos (solicita que esté en buen estado).



DURANTE

- ¡Haz “ruido” en redes!
- Sube fotos y videos, siempre protegiendo la integridad del paciente, especialmente si es menor de edad.*
- Pide a tus contactos que compartan los detalles de tu actividad o evento de recaudación.
- Comparte cómo vas avanzando, qué necesitas y cuál es la meta a la comunidad y al equipo de trabajo social.
- Difunde mensajes clave:

“Estamos en una carrera contra el tiempo, ¡te necesitamos!”

“Tu apoyo es fundamental para salvar la vida de _____”

“Necesitamos que nos apoyes para el trasplante de médula ósea porque...”

*Es importante recordar que todo paciente tiene derecho a la protección de su imagen y de datos personales. Si haces alguna campaña, recuerda firmar un acuerdo de Protección de Datos Personales y uso de imagen para cuidado de tu paciente y tuyo. Los niños, niñas y adolescentes también se encuentran protegidos y es fundamental cuidarlos y evitar la explotación de su imagen.



FINAL

Recuerda que nuestro **Centro de Apoyo a Pacientes** podrá asesorarte acerca de tu enfermedad y las acciones que puedes hacer para sobrellevarla financieramente. Contáctanos: **Llama al 800 062 4648 o manda un correo a pacienteinfo@bethematch.org.mx** .



PREGUNTAS PARA TÚ MÉDICO

Antes de reunirte con tu médico, prepara una lista de las preguntas que te gustaría hacerle. Puedes usar las siguientes para comenzar:

- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?
- ¿Qué tratamiento recomienda? ¿Por qué?
- ¿Cuál es el objetivo de este tratamiento?
 - ¿Controlar los síntomas?
 - ¿Lograr la remisión a largo plazo? Y, de ser así, ¿durante cuánto tiempo?
 - ¿Curarme la enfermedad?
- ¿A cuántos pacientes ha tratado con la misma enfermedad?
- ¿Qué probabilidades hay de que este tratamiento elimine la enfermedad? ¿Durante cuánto tiempo?
- ¿Qué probabilidades hay de que me pueda librar de la enfermedad sin este tratamiento?
- ¿Cuáles son los riesgos y efectos secundarios posibles?
 - ¿Los primeros meses?
 - ¿El primer año?
 - ¿A largo plazo?
- ¿Qué se puede hacer para reducir los efectos secundarios?
- ¿Es posible seguir trabajando o estudiando durante el tratamiento?
- ¿Qué puede decirme sobre mi calidad de vida después del trasplante?
- ¿Cuánto tiempo durará?
- ¿Cómo sabremos si está funcionando?
- ¿Qué otras opciones tenemos si no funciona?
- ¿Sabe de algún ensayo clínico que pudiera ser apropiado en mi caso?



Si se recomienda un trasplante:

- ¿Cuándo debería recibirlo?
- ¿Cuáles son los riesgos de esperar o intentar con otros tratamientos primero?
- ¿Cuánto tiempo estaré en el hospital para el trasplante?
- ¿Cuánto tiempo tengo que permanecer cerca del hospital antes de que pueda regresar a mi casa?
- ¿Qué puedo hacer para cuidarme y recuperarme después del trasplante?
- ¿Necesito un cuidador primario a lo largo de todo el proceso?
- ¿Qué hará el cuidador primario mientras yo esté en el hospital y cuando regrese a casa?
- ¿Qué tipo de atención podría necesitar cuando regrese a casa?



Si se recomienda un trasplante alogénico:

- ¿A qué familiares les hará el análisis para ver si pueden ser donadores?
- Si un familiar es elegido como donador, ¿qué tendría que hacer?
- ¿Qué sucede si no hay un donador compatible en mi familia?
- ¿Un trasplante de intensidad reducida es una opción? ¿Por qué sí o por qué no?
- ¿El trasplante haploidéntico (semicompatible) es una opción en mi caso?
- ¿El trasplante no relacionado podría ser una opción?
- ¿Qué tan frecuentemente sabré de avances sobre la búsqueda de donador?
- ¿A quién debería llamar si tengo preguntas sobre la búsqueda?



Si se recomienda un trasplante autólogo:

- ¿Cómo decidirá cuál es el mejor momento para extraerme las células?
- ¿Cómo decidirá cuál es el mejor momento para el trasplante?
- Si se produce una recidiva de mi enfermedad (es decir, regresa), ¿seré elegible para recibir un trasplante alogénico?



PREGUNTAS PARA TU EQUIPO DE TRABAJO SOCIAL

Las compañías de seguros o los programas gubernamentales tienen diferentes maneras de pagar el tratamiento y los costos del trasplante: unos pagan todos los gastos, otros sólo algunos, y existen los que no cubren ninguno. Es muy importante averiguar qué gastos están cubiertos (pagados) y si el hospital donde te atenderán está cubierto.

Una de las primeras cosas que deberías hacer es hablar con el equipo de trabajo social o coordinador administrativo de tu hospital. Te sugerimos algunas preguntas importantes para hacerles:

- En caso de no tener seguro, ¿cuánto sería el monto que tengo que recaudar?
- ¿Necesito abrir una cuenta de banco?
- ¿Necesito reportar al hospital cuánto dinero llevo acumulado?
- ¿El trasplante se realizaría hasta que termine de juntar el dinero?
- ¿A quién tengo que depositar lo que recaude?
- ¿Mi seguro cubre el trasplante para la enfermedad que tengo?
- ¿Cubre el tipo de trasplante que mi médico ha recomendado (autólogo, alogénico, etc.)?
- ¿Cubre el costo de los análisis de mis familiares o los requeridos para encontrar un donador no relacionado?
- ¿Cubre la obtención de médula ósea del donador o las unidades de sangre de cordón?
- ¿Hay límites en cuanto a lo que pagará? De ser así, ¿cuáles son?
- ¿Qué tipo de costos no pagará?
- ¿Cubre gastos como viajes o alojamiento para mí, mi cuidador primario o mi familiar, si fuera mi donador?
- ¿Cubre los medicamentos recetados antes y después de un trasplante? De no ser así, ¿qué otras opciones tengo? (Tu médico o el farmacéutico del hospital puede darte una lista de los medicamentos que suelen usarse después del trasplante).
- ¿Hay límites en cuanto a lo que mi seguro pagará, por ejemplo, en la cantidad de personas a las que se les podrán hacer análisis para ver si son posibles donadores compatibles? Si es así, ¿qué tendré que pagar?
- ¿A qué instituciones puedo recurrir de acuerdo a mi diagnóstico de base para solicitar una aportación para los gastos?



LISTA DE CONTACTOS DE TU CENTRO DE TRASPLANTE

Puedes usar esta tabla o hacer una parecida para anotar la información de contacto de tu equipo de trasplante para que sepas a quién llamar si necesitas ayuda. No olvides que cada hospital tiene su propio equipo, consulta con el área de trabajo social cuáles de esas casillas sí puedes llenar.

Miembro del equipo	Nombre	Teléfono	Llamar para
Médico de trasplante			Ayuda con preguntas médicas y sobre el tratamiento.
Coordinador del Centro de Trasplante			Novedades sobre el progreso en la búsqueda de donador.
Coordinador administrativo			Preguntas sobre el seguro.
Trabajo social			Ayuda con la preparación para el trasplante, incluso para encontrar recursos y recibir apoyo emocional.
Área de Psicología			Ayuda con apoyo emocional.
Otros miembros del equipo			Ayuda adicional.

RECURSOS Y OTRAS INSTITUCIONES QUE TE PUEDEN APOYAR

Informarse sobre el trasplante puede ser abrumador, pero no estás solo: tu equipo de atención médica en el hospital puede darte consejos expertos para guiarte en cada paso.

Así mismo, Be The Match® cuenta con un equipo dedicado a apoyar a los pacientes, sus cuidadores primarios, familiares y amigos en el camino al trasplante. Te ofrecemos apoyo individualizado y confidencial, asesoramiento financiero y recursos informativos gratuitos: folletos, herramientas en línea y más.

Nuestro objetivo es ayudarte a obtener lo que necesitas, cuando lo necesitas. Podemos ayudarte a saber más sobre el trasplante como una opción de tratamiento, hacer planes para él y saber qué se puede esperar después de haberlo realizado.

- Sitio web para solicitar información: bethematch.org.mx/pacientes
- Envía un mail a pacienteinfo@bethematch.org.mx
- Llámanos al 800 062 4648. Si no nos fue posible contestarte, es porque estamos atendiendo otros casos como el tuyo, pero ten por seguro que te contactaremos lo más pronto posible. Por favor, deja un mensaje, te regresaremos la llamada.



Directorio de organizaciones

El siguiente directorio de organizaciones también te ayudará a encontrar recursos e información que podrías necesitar. El que te brindemos esta lista no significa que Be The Match® avale estas organizaciones. Estas trabajan independientes a nuestras actividades, la elección de acercarte a ellas depende del paciente y su cuidador.



AMANC

Institución que brinda estancia temporal a niñas, niños y adolescentes, junto a un familiar, para asegurar la continuidad de los tratamientos y favorecer el seguimiento en vigilancia. Además brinda acompañamiento integral en el proceso para niños con cáncer y sus familiares.

Magisterio Nacional #100, col. Tlalpan Centro, Tlalpan, C.P. 14000, CDMX
Teléfonos: 55 5513 7111 y 6667
cancerinfantil@amanc.org
amanc.org



Aquí Nadie Se Rinde I.A.P.

Institución de asistencia privada sin fines de lucro que apoya a los niños y niñas con cáncer en el financiamiento del trasplante de médula ósea, apoyo psicológico, capacitación en proyectos autogeneradores de recursos e investigación médica.

Héroes del 47 #113, col. Churubusco, Coyoacán, C.P. 04120, CDMX
Teléfono: 55 55 20 77 90
info@aquinadieserinde.org.mx
aquinadieserinde.org.mx



Casa de la Amistad

Institución de asistencia privada comprometida con elevar el índice de sobrevivencia de niñas, niños y jóvenes de escasos recursos que padecen cáncer en México. Todos los apoyos que brinda son proporcionados sin costo alguno para el beneficiario.

Teléfono: 55 3000 6900
casadelaamistad.org.mx
contacto@cdla.org.mx
Aldama #2, col. San Juan Tepepan, Xochimilco, C.P. 16020, CDMX



FUMENI

Institución que contribuye a garantizar el Derecho Constitucional a la Protección de la Salud para niñas y niños con inmunodeficiencias primarias en México a través de diagnósticos oportunos, acceso a tratamiento y trasplante adecuado, sin discriminación. Adicionalmente, brinda en ocasiones acceso a ciertos medicamentos para tratamiento de mantenimiento.

Teléfono: 55 7581 9109
contacto@fumeni.org.mx
info@fumeni.org.mx
fumeni.org.mx



UNIDOS

Apoya de manera integral a pacientes mayores de 16 años que sufren alguna enfermedad hematológica y requieren un trasplante de médula ósea.

Teléfonos: 55 5668 9439 y 55 6381 8414
unidos@uni2.org.mx
 Facebook: Unidos Trasplante de Médula Ósea
 Twitter: @UnidosTMO

En Be The Match® México entendemos que la unión hace la fuerza, es por ello que generamos alianzas estratégicas con organizaciones de la sociedad civil y autoridades que nos permiten crear apoyos para que la población que sufre de algún padecimiento en la sangre en México y que tienen en el trasplante de médula ósea una esperanza para recuperar su salud, pueda avanzar en su tratamiento.



Iniciativa Nadie es Menos

Se tiene el objetivo de contribuir a la garantía efectiva del derecho a la salud en México; especialmente en la prevención, detección oportuna y tratamiento integral, interdisciplinario y especializado a las personas con algún tipo de enfermedad de baja prevalencia.

Facebook: Iniciativa Nadie es Menos
iniciativanadieesmenos.org



Conecta2 Por La Vida

Se busca aumentar la esperanza de vida de niños, niñas y adolescentes mexicanos que requieren un trasplante de médula ósea (células madre), a través del cofinanciamiento de su tratamiento, la atención psicológica, fortalecimiento de los cuidadores primarios, albergue, aumento del registro de donadores no relacionados y la sensibilización de la sociedad.

Facebook: Conecta2 x la Vida
www.conecta2porla vida.com



5.

Después de tu trasplante

4. Después de tu trasplante

Queremos felicitarte y decirte que nos va a dar una inmensa alegría saber que llegaste a esta parte del proceso. Estamos seguros de que con el apoyo de tu familia, amigos y equipo médico, tu recuperación será muy rápida y podrás incorporarte a tus actividades muy pronto.

Recuerda que nosotros seguiremos al pendiente de ti y de tu cuidador para apoyarlos.

Queremos compartir contigo este testimonio que esperamos te brinde palabras de ánimo en este momento y, sobre todo, para reiterarte que no estás solo. Por favor, ten en cuenta que el siguiente relato es desde el punto de vista de una persona que pasó por un proceso similar al tuyo, por lo tanto, puede que no sea exactamente igual su experiencia a la tuya.

Mi vida después del trasplante: un mensaje para ti

¡Hola! Espero que este mensaje te encuentre muy bien. Quiero contarte cómo fue mi proceso, esperando que te sirva mucho para seguir adelante.

Después de que el doctor me explicó claramente el procedimiento, llegó por fin el "día cero", como ellos le llaman al día del trasplante. Me sentía nervioso y ansioso, porque ya me lo realizarían; sin embargo, sabía que estaba en buenas manos.

Su duración fue de 1 hora. Antes de la aplicación de las células me pusieron medicamentos para evitar alergias y uno de ellos me generó un poco de sueño. Me sentía cansado y un poco adormilado, pero en general bien.

Todo se realizó a través de un catéter o línea central, que tenía previamente colocado. Sentí un poco de molestia, pero nada de dolor.

Las dos primeras semanas, según lo que me explicaron, eran las más complicadas, ya que en ellas mi cuerpo nos decía, en pocas palabras, si aceptó o no el trasplante y, debido a que mis defensas eran muy bajas, me podía enfermar o infectar de cualquier cosa, motivo por el cual tomaba muchos medicamentos.

Tuve muchos cuidados especiales. Era fácil estando en el hospital, pero una vez que me dieron de alta, tenía que acostumbrarme a hacerlo también en casa.

El apoyo de la familia es un punto clave en la recuperación, tanto en los cuidados, como en la parte moral. La mía hacía el papel de mi enfermera y además me ayudó a cuidar mi dieta, como nos lo indicó el doctor, ya que la alimentación es uno de los puntos importantes para mantenerse sano y fuerte, y afrontar los cambios que mi cuerpo pudiera ir sintiendo. Había días en que me sentía sin apetito y sin ánimos de hacer nada, pero ellos siempre estuvieron a mi lado apoyándome.

Poco a poco fui retomando mis rutinas cotidianas y haciendo actividad física, que también me ayudaba, tanto anímicamente como en ir fortaleciendo mis músculos y, por supuesto, asistí a mis seguimientos y chequeos en tiempo y forma.

No fue fácil: me sentía cansado todo el tiempo, sin ánimos. Pese a eso, estaba contento con el resultado: todo salió bien y mi cuerpo aceptó las células de mi donador. Fui uno de los casos que está dentro de los porcentajes bajos, donde no se presentan complicaciones.

Hoy puedo hacer una vida muy parecida a lo normal y estoy muy agradecido con mi donador. Espero un día poder conocerlo y darle las gracias personalmente. Obviamente, también agradezco mucho a mi doctor y al equipo médico, que siempre estuvieron al pendiente de mí.

Sólo me resta decir que ojalá cada día la gente se concientice más del bien que hace al decidir ser donador y del cambio que puede generar en la vida de una persona: la esperanza de vida que puede representar compartiendo un poquito...

¡Gracias!



CONOCIENDO A MI DONADOR

¿Cuándo puedo tener contacto con mi donador?

Si tu donador no es familiar tuyo, tal vez te interese comunicarte con él o ella después del trasplante. Esta es una elección personal, tanto para ti como para tu donador. Si quieres hablar con él, comienza por consultarlo con el coordinador de tu hospital. La comunicación con tu donador dependerá de las políticas de confidencialidad de Be The Match®. Si no vive en México, también dependerá del registro donde esté inscrito y de sus políticas. El coordinador de tu hospital puede decirte qué políticas específicas rigen para ti y tu donador. Generalmente, se permite el intercambio de cartas anónimas durante el primer año después del trasplante.

Si tienes dudas, comunícate con el **Centro de Apoyo a Pacientes**. Llama al **800 062 4648** o manda un correo a pacienteinfo@bethematch.org.mx.



Escanea para ver el video del primer encuentro donador - paciente que se llevó a cabo en 2019



DONADOR

PACIENTE



6. Glosario

AFÉRESIS

Proceso para extraer células formadoras de sangre de la médula ósea para moverlas al torrente sanguíneo antes de un trasplante autólogo. La aféresis también se usa para extraer células formadoras de sangre de un donador voluntario para usarlas en un trasplante alogénico.

ALELO

Una de las formas diferentes de un gen específico. Los genes son las instrucciones que le indican al organismo cómo fabricar las distintas proteínas que necesita para funcionar correctamente. Los alelos son parte de los marcadores HLA que se emplean para buscar pacientes y donadores compatibles.

BÚSQUEDA PRELIMINAR

Búsqueda gratuita en el registro de Be The Match®, la cual muestra cuáles son los posibles donadores que podrían ser compatibles con tus marcadores HLA en ese día y momento (diariamente ingresan más donadores al registro y salen otros).

BÚSQUEDA FORMAL

Búsqueda detallada en el registro de Be The Match®, la cual muestra si un posible donador es verdaderamente el más compatible para ti. Este servicio puede incurrir en gastos que no cubre el apoyo gratuito de Be The Match® puesto que se realiza con ayuda de un proveedor externo.

CATÉTER VENOSO CENTRAL

Vía de acceso delgada y larga que se inserta en una vena del cuello y que va al corazón. Se usa para administrar medicamentos, líquidos y sangre. También se llama catéter central. Existen tres tipos: de puerto (port-a-cath), por vía periférica (PICC) y canalizado (Hickman).

CÉLULAS FORMADORAS DE SANGRE

Células que se convierten en plaqueta y glóbulos rojos o blancos. También se llaman células progenitoras sanguíneas.

CÉLULAS PROGENITORAS DE SANGRE PERIFÉRICA

Células formadoras de sangre que se han movido de la médula ósea a la sangre periférica.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Documento legal en el que se te da información, incluidos los posibles riesgos y beneficios, en donde tienes la oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas antes de aceptar someterte a un tratamiento o participar en un ensayo clínico.

DONADOR

Persona que se ofrece voluntariamente a dar células formadoras de sangre de su médula ósea o sangre periférica (circulante).

- **Donador relacionado:** es familiar del receptor, generalmente un hermano. Cada uno de tus hermanos tiene una probabilidad del 25% (1 de 4) de ser compatible contigo, siempre y cuando tengan la misma madre y el mismo padre.
- **Donador no relacionado:** no es tu familiar directo.

ENFERMEDAD DEL INJERTO CONTRA EL HUÉSPED (EICH)

Evento o enfermedad secundaria frecuente del trasplante alogénico. Sucede debido a las diferencias entre tus propias células (huésped) y las del donador (injerto), ya que estas (nuevo sistema inmune) podrían percibir que las primeras son extrañas y atacarlas.

- **EICH aguda:** Suele presentarse en las primeras semanas o meses siguientes al trasplante, pero también puede aparecer después. Principalmente afecta la piel, el estómago, los intestinos y el hígado.
- **EICH crónica:** Suele presentarse entre 3 y 6 meses después del trasplante, pero los signos pueden aparecer antes o después. Los síntomas pueden afectar la piel, las articulaciones, la boca y otros órganos. Si has tenido o tienes EICH aguda, es más probable que presentes EICH crónica en el futuro.

ENSAYO CLÍNICO

Una manera de obtener datos científicos y éticos sobre qué tan bien funciona un determinado tratamiento, análisis o manera de abordar una enfermedad, y qué efectos secundarios puede tener.

EVALUACIÓN DEL DONADOR

Proceso al que se somete un potencial donador para asegurarse de que esté sano y listo para donar células formadoras de sangre.

EXTRACCIÓN

Una manera de obtener las células formadoras de sangre de la médula ósea antes de un trasplante. Así mismo, se usa para obtener células formadoras de sangre de un donador voluntario para usarlas para un trasplante alogénico. También se llama extracción de médula ósea.

FRACASO O FALLA DEL INJERTO

Ocurre cuando las nuevas células donadas no fabrican las plaquetas, glóbulos blancos y rojos que necesitas.

FUENTES DE CÉLULAS

Los tres lugares donde se encuentran las células formadoras de sangre:

- Médula ósea
- Sangre periférica (también llamada circulante o torrente sanguíneo)
- Sangre umbilical

GLÓBULOS BLANCOS

También llamados leucocitos, son células sanguíneas que combaten las infecciones.

GLÓBULOS ROJOS

También llamados eritrocitos, son las células sanguíneas que transportan oxígeno por todo el cuerpo.

HLA (ANTÍGENOS LEUCOCITARIOS HUMANOS)

Proteínas, o marcadores, que se encuentran en la mayoría de las células del cuerpo. Hay ciertos HLA que el médico examinará para el trasplante. Una mitad se hereda de la madre y la otra, del padre.



INTRAVENOSO

Es una manera de administrar medicamentos, líquidos o sangre por medio de una aguja o vía de acceso insertada en una vena. Se puede abreviar “IV” o “i.v.”.

MÉDULA ÓSEA

Tejido esponjoso y blando donde residen las células formadoras de sangre. Se encuentra dentro de los huesos.

PLAQUETAS

También llamados trombocitos, con las partes de la sangre que le ayudan a coagularse.

QUIMIOTERAPIA

Medicamentos que destruyen las células cancerosas o impiden que prosperen.

RECEPTOR

Paciente que ha recibido un trasplante.

RÉGIMEN DE INTENSIDAD REDUCIDA

Régimen preparatorio en el que se usan dosis menores de quimioterapia, con o sin radiación.

RÉGIMEN PREPARATORIO

Proceso para preparar el organismo para recibir las nuevas células formadoras de sangre. También se llama régimen de acondicionamiento.

SISTEMA INMUNE O INMUNITARIO

Elementos del organismo (células sanguíneas, molécula y órganos) que combaten las infecciones y nos protegen de algunos tipos de cánceres.

SUPERVIVENCIA SIN ENFERMEDAD

Cantidad de pacientes que están vivos en un momento determinado luego del tratamiento, sin ningún signo de la enfermedad.

TIPIFICACIÓN CONFIRMATORIA Y PRUEBAS INFECCIOSAS

Análisis de sangre que se hacen a un posible donador para confirmar que sea el candidato más compatible para un paciente. Dichos análisis vuelven a verificar el tipo HLA del donador y detectan si tiene enfermedades infecciosas.

TIPIFICACIÓN DE LOS ANTÍGENOS LEUCOCITARIOS HUMANOS

Análisis para ver cuáles marcadores HLA tiene la persona.

TRASPLANTE ALOGÉNICO

Tipo de trasplante en el cual un paciente recibe células formadoras de sangre sanas, las cuales pueden provenir de un familiar, un donador no relacionado o una unidad de sangre umbilical.

TRASPLANTE AUTÓLOGO

Tipo de trasplante en el que se extraen, almacenan y vuelven a administrar células formadoras de sangre del propio paciente después de la quimioterapia o radiación.

TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA

Proceso para reemplazar médula ósea enferma con médula ósea sana. También se llama trasplante de médula ósea, trasplante de células progenitoras o TMO.

TRASPLANTE HAPLOIDÉNTICO

Trasplante en el que el donador es un familiar que tiene compatibilidad con la mitad de tus marcadores HLA. También se llama trasplante con donador relacionado semicompatible o parcialmente compatible.



7. Agradecimientos

Agradecimientos especiales

Dr. Óscar González Ramella

Hemato - Oncólogo Pediatra y Trasplantólogo

Dr. Juan Antonio Flores Jiménez

Hematólogo - Trasplantólogo y Médico Internista

Lic. Claudia Posadas Martínez

Trabajadora Social

Lic. Sergio Medrano

Lic. Maria MacWilliams

Lic. Karla Martínez

Lic. Kenza Gravois

Lic. Diana Romero

Lic. Ana Gabriela Ferrer

Lic. Ana Paola Amaya

Lic. Hugo A. Juárez

Dr. Héctor Ortíz

F. Amaro Sanchez

BE  **THE MATCH[®]**
MÉXICO

Contáctanos

Centro de Apoyo a Pacientes

✉ pacientefinfo@bethematch.org.mx

☎ Tel. 800 062 4648

**CENTRO DE APOYO
A PACIENTES**

BE  THE MATCH
MÉXICO

BeTheMatch.org.mx



in

