

Indice

QUERIDO POTENCIAL DONANTE	
¿POR QUÉ LOS PACIENTES NECESITAN DONACIONES DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS?	2
¿POR QUÉ TE ESTAMOS CONTACTANDO?	(
Cómo se busca la compatibilidad	;
Etapas del Proceso	8
Primera etapa - Confirmando tu compatibilidad	ç
Segunda etapa - Has sido seleccionado para donar	10
DKMS te ayuda a conversar con tus familiares	1
Donación de células madre sanguíneas vía sangre periférica	12
Donación vía médula ósea	14
Un repaso a los métodos de donación	16
PREGUNTAS FRECUENTES	18
SER DONANTE DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS "Hay que ponerse en el lugar del otro y ayudar"	24
and the fermion on a refer the series of all and	
ENCUENTRO ENTRE DONANTE Y PACIENTE	26
NIÑO DE 12 AÑOS CONOCE A QUIEN LE SALVÓ LA VIDA	28
AYÚDANOS A COMPARTIR TU EXPERIENCIA	30

QUERIDO POTENCIAL DONANTE.

Si estás leyendo este manual, es muy probable que te hayamos contactado para donar células madre sanguíneas para alguien que las necesita desesperadamente. Estás a punto de ayudar a un paciente con cáncer de sangre a tener una oportunidad de seguir viviendo y este manual te ayudará a entender en qué consiste la donación de células madre sanguíneas y te mostrará el apoyo ofrecido por el equipo de DKMS.

Somos una fundación internacional sin fines de lucro, cuya misión es dar segundas oportunidades de vida a pacientes que presentan algún tipo de enfermedad mortal a la sangre, cuando su única posibilidad de sobrevivir es un trasplante de células madre sanguíneas. Esto lo hacemos a través de nuestro registro de potenciales donantes, que está a disposición de hospitales y clínicas que realizan este procedimiento en 57 países del mundo.

Hoy contamos con más de 11 millones de donantes disponibles a nivel mundial, hemos entregado más de 100.000 segundas oportunidades de vida.

En DKMS nos preocupamos por ti. Queremos que tomes una decisión informada y estaremos para ayudarte y apoyarte con lo que necesites durante todo el proceso.

A. Jiaui

ANETTE GIANI Directora Ejecutiva de DKMS Chile.



¿POR QUÉ LOS PACIENTES NECESITAN DONACIONES DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS?

En los aproximadamente 5 litros de sangre que circulan en nuestro organismo hay miles de millones de glóbulos blancos, rojos y plaquetas, que realizan diversas funciones vitales. Todas estas células sanguíneas se originan a partir de progenitores hematopoyéticos, también llamados células madre sanguíneas.

Existen diversos factores que pueden afectar el proceso normal de desarrollo de los glóbulos blancos, rojos y plaquetas, provocando la formación de células sanguíneas inmaduras o anormales, que se multiplican de manera descontrolada y expulsan a las células sanas del flujo sanguíneo. Estas células inmaduras o anormales, se denominan células cancerosas. Como resultado de este fenómeno, la sangre ya no puede realizar sus tareas básicas, como transportar oxígeno y proteger al cuerpo de infecciones.

Según la forma y lugar en que se produzcan estos problemas en la formación y desarrollo de las células de la sangre, podemos hablar de enfermedades potencialmente mortales como: Leucemia, Linfomas, Mielomas o Aplasia Medular, entre otras.

Para muchos de los pacientes diagnosticados con estas enfermedades, un trasplante de células madre sanguíneas podría ser su única posibilidad de sobrevivir. Y cuando eso pasa, se inicia una carrera contra el tiempo para encontrar a su donante compatible.

En primera instancia, se buscará un donante compatible dentro de la familia. Sin embargo, alrededor de 70% de los pacientes que requieren un trasplante no encuentran el donante apropiado en su entorno familiar. En esos casos, se iniciará la búsqueda en el registro mundial de donantes, de un donante no relacionado, como tú.

Esa pequeña transfusión de células madre del donante es la oportunidad de vida, ya que crea la sangre nueva dentro del paciente, quien compartirá la sangre de su donante por toda su vida, creando un lazo permanente e inexplicable entre ambos"

Dr. Francisco Barriga,Oncólogo y Consultor Médico de DKMS CHILE.

Una vez que se encuentra al donante compatible, el paciente inicia un proceso de preparación para su trasplante. Este consiste en altas dosis de quimioterapia y posiblemente radioterapia, para eliminar completamente todas las células enfermas de su sistema sanguíneo y así dar cabida a las nuevas células madre sanguíneas. Este proceso debilita el sistema inmunológico del paciente para que no pueda atacar a las nuevas células.

Una vez que el paciente reciba el trasplante, las nuevas células viajarán a través del torrente sanguíneo hasta la médula ósea en donde se fabrican las células de la sangre. Ahí reemplazarán a las células madre sanguíneas enfermas del paciente, comenzarán a crecer y a producir nuevos y sanos glóbulos rojos, blancos y plaquetas.

Dependiendo de la edad, la salud del paciente, su enfermedad y la existencia o no de complicaciones posteriores, entre un 40% y 80% de los trasplantes son exitosos.

¿POR QUÉ TE ESTAMOS CONTACTANDO?

Al registrarte en DKMS, pasaste unos cotonitos por el interior de tu boca para determinar tu tipo de tejido. Así, se ha determinado tu compatibilidad con un paciente que requiere una donación de células madre sanguíneas. Esto te convierte en alguien muy especial, ya que puedes ser la única esperanza para que esa persona sobreviva.

CÓMO SE BUSCA LA COMPATIBILIDAD

Cuando analizamos los cotonitos que nos enviaste como parte de tu proceso de registro, lo que buscamos es identificar tu tipo de tejido celular para obtener tu perfil de compatibilidad. Este se determina a través del estudio de tu Antígeno Leucocitario Humano (HLA, por sus siglas en inglés), que son proteínas o marcadores que se encuentran en todas las células de nuestro cuerpo.

Nuestro sistema inmunológico utiliza estas proteínas para reconocer cuáles células pertenecen a nuestro cuerpo y cuáles no. Cuando un paciente recibe un trasplante, si estas proteínas no son altamente compatibles, su cuerpo rechazará las células madre sanguíneas entregadas por el donante. Este proceso se conoce como enfermedad de injerto contra huésped y es una complicación muy común en casos de trasplante con baja compatibilidad. En cambio, si son compatibles, el sistema

inmunológico del paciente reconocerá las nuevas células como si fueran propias y podrán alojarse y empezar a trabajar sin problemas en el cuerpo del paciente.

Para que un trasplante de células madre sanguíneas tenga la mayor probabilidad de éxito, idealmente, 10 de cada 10 características de HLA relevantes deben coincidir entre el paciente y el donante. Si un paciente tiene la suerte de tener varios donantes con esta coincidencia, se analizarán otros factores para determinar el mejor donante.

Análisis de características de tejido (HLA) en nuestros laboratorios.



PRIMERA ETAPA CONFIRMANDO TU COMPATIBILIDAD

ETAPAS DEL PROCESO

Tu camino como donante está compuesto por dos etapas: la primera destinada a confirmar tu compatibilidad y la segunda, a realizar la donación.



Si te registraste y resultas compatible con un paciente, el primer paso es confirmar dicha compatibilidad, para eso debemos completar los siguientes pasos:

1. Primer contacto

Te llamaremos para explicar el proceso de donación y responder todas las dudas que puedas tener. Donar es un compromiso serio, por lo que te recomendamos que lo converses con tu familia y amigos para que te ayuden a tomar una decisión.

2. Envía el cuestionario de salud y el formulario de consentimiento

El cuestionario sobre tu historial de salud nos provee de la información relacionada con cualquier condición médica que pudiera impedir tu donación. Tu consentimiento nos permite avanzar hacia la realización de un análisis de sangre. Puedes enviar estos formularios escanéandolos y mandándolos por mail a ct@dkms.cl.

Tu salud y seguridad son nuestra prioridad principal. Cualquier condición médica será revisada por nuestro equipo y si la donación implica algún riesgo adicional para ti, no te pediremos seguir con el proceso.

Dependiendo de tu estado de salud, es posible que temporalmente no puedas donar o que tengamos que sacarte permanentemente de los registros de donación.

3. Muestra de sangre

Se llevará a cabo un proceso de tipificación de confirmación; es decir, se te extraerá una muestra de sangre para comparar tu tipo de tejido celular con el del paciente y para buscar marcadores de enfermedades infecciosas.

- El coordinador te informará el lugar, fecha y hora, en donde se agendará la extracción de la muestra de sangre.
- Serás informado de cualquier resultado inesperado. Además, puedes solicitarnos los resultados del análisis.
- Todos los resultados son estrictamente confidenciales.

4. Mantennos informados y prepárate

Una vez que tu análisis de sangre haya concluido, te convertirás en una pieza esencial del tratamiento del paciente. La decisión del centro de trasplante sobre tu paso a la fase final del proceso de donación puede tomar hasta tres meses.

SEGUNDA ETAPA

HAS SIDO SELECCIONADO PARA DONAR

El equipo médico del paciente recibirá los resultados de tus exámenes y decidirá si eres el donante elegido. Si es así, nos pondremos en contacto contigo para continuar el proceso.

1. Método de donación

Una vez que tu compatibilidad haya sido confirmada, se te informará si se requiere de una donación vía sangre periférica o por médula ósea, que es el método menos frecuente (más información sobre ambos métodos en las próximas páginas). El médico tratante seleccionará el mejor método para el paciente. Un coordinador de DKMS te contactará para coordinar los pasos a seguir y fijar las fechas de acuerdo con tu disponibilidad y las necesidades del paciente.

2. Evaluación médica

Te realizaremos un chequeo médico para confirmar que estás en buen estado de salud para ser donante. Este tendrá lugar en el centro de salud en el que se llevará a cabo tu donación. Durará un día aproximadamente y se debe considerar el tiempo de los traslados.

En caso de que tu donación sea vía sangre periférica, se evaluarán las venas de tus brazos y manos, para ver si son adecuadas para la donación.

Luego de la evaluación médica, se revisarán tus resultados. Si te dan el visto bueno médico para donar, se preparará al paciente para recibir tus células madre sanguíneas.

Si tienes preocupaciones de algún tipo, por favor contacta a tu coordinador en DKMS lo antes posible, va que el paciente, una vez que haya sido médicamente preparado para el trasplante, estará en grave riesgo si decides no continuar.

Sabemos que en el camino hacia la donación pueden surgir muchas dudas y quizás tus familiares o amistades tengan algunas preguntas sobre el proceso de donar células madre sanguíneas. A continuación, te damos algunas ideas sobre cómo hablar con ellos:

DKMS TE AYUDA A CONVERSAR

CON TUS FAMILIARES

- En un ambiente tranquilo donde puedan conversar, cuéntales que tienes la oportunidad de hacer algo realmente especial, salvar una vida. En nuestra reseña v página web encontrarás información sobre cómo nació la Fundación, su travectoria v en qué países nos encontramos.
- Responde sus preguntas, ocupa el material que tengas a mano (Manual del donante, historias de donantes en nuestra página web, nuestro perfil de Instagram, nuestro canal de YouTube).

- Menciónales que es posible que te acompañen el día de la donación y así como en tu caso, DKMS se hará cargo de sus gastos también.
- Si hav más dudas, tu coordinador de DKMS estará muy dispuesto a conversar con tu familia en una llamada, para repasar el proceso en detalle y aclarar sus consultas particulares.

La comprensión de tus seres queridos es muy importante para nosotros. Esperamos que apoyen tu decisión y te acompañen en este hermoso proceso.

El proceso incluye

- Orientación sobre los métodos de donación.
- Examen físico y verificación del historial de salud.
- Electrocardiograma (para revisar tu corazón) y radiografía de tórax.
- Exámenes de laboratorio (análisis de orina. exámenes de sangre, test de embarazo).
- Tu consentimiento como donante.



"Insto a los papás a que apoyen a sus hijos. Es bueno saber que si sacan un poquito de ti, es para ayudar a otro. Le va a prolongar la vida a otra persona". Abner González, papá del Ver video donante Matews González.

10

DONACIÓN DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS VÍA SANGRE PERIFÉRICA

La donación periférica es un proceso de aféresis, lo que quiere decir que, mediante una aguja, se extrae tu sangre del brazo y se traspasa a una máquina que separa tus células madre sanguíneas. El resto de tu sangre es devuelta a tu cuerpo por el otro brazo. En algunos casos, si en el primer día no se recolectan suficientes células madre sanguíneas, te llamaremos para volver un segundo día.

Antes de la recolección

Para asegurar que puedas donar suficientes células formadoras de sangre para el trasplante, recibirás inyecciones diarias de G-CSF (factor estimulador de células madre) por cinco días consecutivos anteriores a la donación. Las inyecciones son administradas en el abdomen o en los muslos, y pueden ser administradas por ti mismo, un familiar o por un profesional de la salud.

El G-CSF es un factor de crecimiento natural que estimula la producción de células madre sanguíneas en tu médula ósea, que se encuentra en el núcleo de tus huesos. El factor hará también que estas células se desplacen desde la médula ósea hacia el flujo sanguíneo.

Durante la recolección

La sangre se extrae desde una vena en tu brazo y luego pasa por una máquina que recolecta tus células madre sanguíneas. Los componentes restantes de la sangre se devuelven a tu cuerpo a través de una vena de tu otro brazo (aféresis). Una donación tarda aproximadamente seis horas, y podría necesitarse un segundo día consecutivo de donación dependiendo de la movilización de tus células madre sanguíneas. En ese caso, DKMS dispondrá una estadía en un hotel para ti si fuera necesario.

Luego de la recolección

Un profesional de la salud te monitoreará hasta que estés físicamente estable y listo para volver a tu hogar.



DONACIÓN PERIFÉRICA

- Se agendará en un día de semana (usualmente lunes a jueves).
- Se llevará a cabo en el centro de salud donde fue tu evaluación médica.
- Puedes irte a casa durante la tarde de la donación si es un procedimiento de un día.
- Seguiremos en contacto contigo regularmente para evaluar tu recuperación luego de donar.

POSIBLES EFECTOS DE LA DONACIÓN PERIFÉRICA

La donación periférica es un procedimiento muy seguro. Sin embargo, puede haber algunos efectos secundarios, que varían entre personas. Durante este procedimiento, hay una línea telefónica disponible las 24 horas para ti.

Durante tu recuperación

Los posibles efectos secundarios del G-CSF son similares a los síntomas de un resfrío. Normalmente desaparecen a las 48 horas de efectuada la donación. Para aliviar cualquier malestar que puedas sentir, puedes tomar análgésicos que serán indicados en el centro de salud donde realizarás la donación. La mayoría de los donantes puede volver a sus actividades normales a los dos días de haber donado. Si tus actividades regulares incluyen grandes esfuerzos físicos, puede que requieras más tiempo de recuperación (posiblemente una semana).

Posibles efectos secundarios del G-CSF

- Dolor de cabeza.
- · Dolor muscular u óseo.
- Fatiga.
- En raros casos, se han reportado náusea y sarpullidos.

Posibles efectos secundarios de la donación periférica

- Moretón en el sitio del pinchazo.
- · Adormecimiento o cosquilleo.
- · Escalofríos.
- Descenso temporal del recuento de plaquetas sanguíneas.
- Mareo.
- En raros casos, se han reportado náuseas.



12

DONACIÓN VÍA MÉDULA ÓSEA

La donación vía médula ósea es un procedimiento quirúrgico en el cual se hospitaliza a la persona y se la somete a anestesia general para extraer las células madre sanguíneas, directamente del núcleo de los huesos pélvicos. Algunos donantes experimentan dolor de corto plazo, moretones y rigidez luego de la extracción. La mayoría de los donantes puede volver a sus actividades normales luego de una semana.

Antes de la extracción

Serás sometido a anestesia general y estarás antestesiado por aproximadamente una hora.

Durante la extracción

El médico insertará una aguja a través de dos pequeñas incisiones de menos de un centímetro, en la piel de los huesos pélvicos. Normalmente no requieren puntos. La extracción dura aproximadamente 60 minutos, durante los cuales estarás acostado sobre tu vientre.

Tus células madre sanguíneas se recuperarán completamente cuatro semanas después de la donación y los huesos pélvicos se sanarán en seis semanas.





DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA

- Se agendará en un día de semana (usualmente lunes a jueves).
- Se llevará a cabo en el centro de salud dónde fue tu evaluación médica.
- Incluye dos noches de hospitalización: llegarás la tarde previa a la extracción para reunirte con el doctor y firmar los formularios de consentimiento, y pasarás allí la noche posterior a la extracción.
- Seguiremos en contacto contigo regularmente para evaluar tu recuperación luego de donar.

POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DE LA DONACIÓN VÍA MÉDULA ÓSEA

La extracción de médula ósea es un procedimiento muy seguro.

Sin embargo, hay algunos riesgos involucrados a causa de la anestesia y algunos efectos secundarios, que varían de persona en persona.

Durante tu recuperación

Es normal experimentar algo de dolor, moretones y rigidez durante las dos o tres semanas posteriores a la donación. Debes evitar levantar peso, agacharte y el ejercicio arduo por aproximadamente dos semanas luego de la donación. Te recomendamos tomarte una semana libre luego del procedimiento. Si tus actividades regulares incluyen grandes esfuerzos físicos, puede que requieras más tiempo de recuperación.

Posibles efectos secundarios de la extracción de médula ósea

- Dolor en la parte baja de la espalda.
- Fatiga y rigidez al caminar.
- Leve sangrado en el lugar de la incisión.
- Riesgo de infección.

Posibles efectos secundarios de la anestesia

- Garganta irritada (causada por el tubo de respiración).
- Baja en la presión sanguínea.
- · Dolor de cabeza v cansancio.
- En raros casos, se han reportado náusea y vómitos.

APOYO POSTERIOR A LA DONACIÓN

En ambos métodos de recolección de las células madre sanguíneas, te proveeremos de apoyo posterior a tu donación; para ello, te contactaremos regularmente para evaluar tu recuperación. También es importante que nos contactes directamente si tienes cualquier preocupación o si deseas informarnos de algún síntoma que estés experimentando. Luego de tu donación, te llamaremos por

teléfono y, como parte del seguimiento de largo plazo, estaremos en contacto contigo anualmente durante los diez años posteriores a la donación. Además, tendrás la opción de optar a análisis de sangre de seguimiento en el primer mes posterior a la donación. Este análisis es opcional pero te recomendamos que lo hagas, para asegurarnos de que tus valores sanguíneos han vuelto a la normalidad.

14 15

UN REPASO A LOS MÉTODOS DE DONACIÓN

DONACIÓN VÍA SANGRE PERIFÉRICA



Evaluación médica del paciente en el centro hospitalario. Duración: un día y un día extra para viajar el día anterior si es necesario.

TIEMPO DE ESPERA

Luego de la evaluación médica. Duración: una a dos semanas.

PREPARACIÓN

Inyecciones de G-CSF. **Duración: cinco días.**

POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DEL G-CSF:

Dolor de cabeza, dolor muscular u óseo, náusea, fatiga, sarpullido.

DONACIÓN

En un centro hospitalario. Duración: uno a dos días, sin hospitalización.

POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DE LA DONACIÓN VÍA SANGRE PERIFÉRICA:

Leve moretón en el sitio del pinchazo, adormecimiento o cosquilleo, escalofríos, descenso temporal del recuento de plaquetas sanguíneas, mareo, náusea. Hasta la fecha, no se han documentado efectos secundarios a largo plazo.

RETORNO A LAS ACTIVIDADES HABITUALES:

Usualmente entre dos a siete días.



DONACIÓN VÍA **MÉDULA ÓSEA**

Evaluación médica del paciente en el centro hospitalario. Duración: un día y, si es necesario viajar, un día extra.

TIEMPO DE ESPERA

Luego de la evaluación médica. Duración: una a dos semanas.

DONACIÓN

Las células se extraen desde la médula ósea del hueso pélvico. Se realiza en recinto hospitaliario. Duración: tres días.

POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DE LA ANESTESIA:

Garganta irritada, náusea leve y vómitos, baja en la presión sanguínea, dolor de cabeza, cansancio.

POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DE LA DONACIÓN VÍA MÉDULA ÓSEA

Dolor en la espalda baja, fatiga, rigidez, leve sangrado o infección en el sitio de la incisión.

RETORNO A LAS ACTIVIDADES HABITUALES:

Usualmente entre una a dos semanas.



PREGUNTAS FRECUENTES

En esta sección encontrarás todas las preguntas que los potenciales donantes nos hacen regularmente. Si no encuentras la respuesta a tus dudas en este manual, por favor llama a nuestro equipo de atención al donante al número +56 9 3937 0989.

¿La donación duele?

Si tu donación es vía sangre periférica, es normal sentir molestias durante el periodo de las inyecciones de preparación (G-CSF o factor estimulador de células madre). Podría dolerte un poco el pinchazo. El medicamento administrado podría provocarte dolor de cabeza y de cadera, o síntomas similares a los de un resfrío. Al momento de la donación, podrías sentir un dolor momentáneo cuando se instalan en cada brazo las vías que harán circular tu sangre.

Pero queremos dejar que sean nuestros donantes que han pasado por el proceso, quienes te lo cuenten:

Me daría más miedo ir al dentista que hacer la donación... sacarte las muelas del juicio o taparte una carie duelen más".

Felipe Correa, donante 2019.

No fue doloroso, más que nada uno se aburre".

Constanza Rojas, donante 2020.

El único dolor que sentí y que fue constante pero soportable, fue la aguja que tenía en la mano derecha, que era donde entraba la sangre luego de pasar por la máquina. Trataba de no mover esa mano para evitar el dolor, pero como dije era totalmente soportable".

Nicole Soto, donante 2020.

Si tu donación es vía médula ósea, al despertar de la anestesia podrías sentir dolor en la zona posterior de tu cadera, desde donde se extrajeron tus células madre sanguíneas y en algunos casos podrían producirse algunos moretones.

Yo doné vía médula ósea y siempre que me preguntan sobre el dolor, la verdad es que es peor el despertar después de un día intenso de Crossfit cuando no lo has hecho en mucho rato".

Bud Hennekes, donante 2018.

Estaba un poco adolorida, pero desperté con eso de 'qué bueno, ahora puedes servirle a otra persona'. Después llegué a mi habitación, con un poco de dolor, no hay que mentir, duele un poquito, pero es lindo. El dolor pasa a segundo plano cuando uno puede ayudar a otra persona. Así que toda la experiencia nunca se me va a olvidar, lo podría hacer una y mil veces más, porque es lindo".

Melissa Santis, donante 2019.



Fue como cuando uno se cae de la silla jugando a la silla musical y te pegas en la cola. Ese dolor sentí yo. Me costó un poco caminar, el mismo día de la cirugía y al día siguiente. Pero más que eso, nada".

Francisco Sierra, donante 2019.

¿Los procedimientos de donación son seguros para el donante?

Para DKMS la seguridad y tranquilidad de nuestros donantes, es nuestra mayor prioridad. Previo a cualquier donación y con cualquiera de los dos métodos, el donante recibe un chequeo médico muy completo cuyo objetivo es disminuir los riesgos del procedimiento al mínimo. Esto es evaluado por un médico especializado que luego da el pase o no al proceso de donación.

DKMS ha hecho posible más de 100 mil donaciones para salvar vidas y ningu-

no de sus donantes ha experimentado consecuencias significativas debido a la donación.

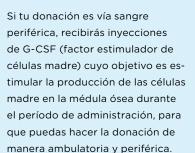
¿La Fundación cuenta con algún tipo de seguro para el donante en caso de que ocurra alguna complicación?

DKMS sí cuenta con un seguro de accidentes diseñado para sus donantes.

Protege al donante en todo el proceso, desde los exámenes médicos previos hasta la donación misma.

Para nosotros, la tranquilidad de los donantes es fundamental para salvar vidas.

¿Qué riesgo tiene el medicamento que se administra en la preparación de la donación vía sangre periférica?



Durante esta preparación podrías sentir: dolor de cabeza, dolor muscular u óseo, y en raros casos, se han reportado náuseas y sarpullidos.

Estos síntomas suelen mejorar luego de tomar algún analgésico y desaparecen una vez dejas de administrar el medicamento. Ninguno de los más de 100 mil donantes de DKMS ha presentado síntomas ni complicaciones relacionadas con la donación a largo plazo desde hace 20 años hasta la fecha.

Posibles efectos secundarios GCS-F

Dolor de cabeza

††††††††††

Dolor muscular u óseo

†**††††††**†°°

75%

Náuseas y sarpullidos

ŶŶŶŶŶŶŶŶŶŶŶŶ

0,1%

Posibles efectos secundarios de la donación periférica



14%

de los donantes experimenta efectos adversos ligeros, distribuidos de la siguiente manera:

Adormecimiento o cosquilleo

TOTOTŮŮŮŮŮŮ

51%

Mareo o náuseas

†††††††††††

Moretón en el sitio del pinchazo

ŶŶŶŶŶŶŶŶŶŶŶŶ

1%

¿La donación va a afectar mi ánimo o condición física?

Si tu donación es vía sangre periférica, es normal sentir molestias durante el periodo de las inyecciones de preparación. Este proceso podría provocar que te sientas un poco cansado, como con una sensación de resfrío. Luego de la donación el malestar pasa.

En el caso de la donación vía médula ósea, puede sentirse dolor leve algunos días luego de la donación.

¿Si dono para un paciente, quedo incapacitado para donar a un familiar más adelante?

Siempre podrás realizar donaciones más adelante. Las células madre sanguíneas de nuestro cuerpo están en permanente regeneración. Si donas a un paciente de manera altruista y voluntaria con DKMS, tus células se regenerarán en un plazo de un mes y podrás realizar una donación para un familiar si fuese necesario.

Si el caso fuera al revés y ya hubieras donado para un familiar, también puedes volver a donar con nosotros.



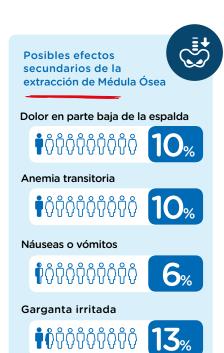
¿Es cierto que los donantes que se administran el medicamento preparatorio para la donación vía sangre periférica, tienen mayores probabilidades de desarrollar algún tipo de cáncer de sangre?

No hay relación entre la administración de G-CSF (factor estimulador de células madre) para la donación de células madre sanguíneas y la propensión a desarrollar alguna enfermedad maligna a la sangre.

Diferentes registros de donantes en el mundo hicieron un seguimiento a miles de donantes durante 8 años para comparar entre quienes recibieron el medicamento con quienes nunca lo hicieron. Los resultados mostraron que la incidencia del cáncer en donantes que han recibido G-CSF (factor estimulador de células madre) no es mayor a la de las personas que no han recibido el medicamento. Esto fue confirmado por la Asociación Mundial de Donantes de Médula (WMDA), que reúne y rige a todas estas organizaciones.

¿En cuánto tiempo recupero mis células después de donar?

Tus células madre sanguíneas volverán a su cantidad normal en cuatro semanas. La donación no afecta tu sistema inmunológico porque la cantidad de células madre sanguíneas recolectadas es una fracción de la cantidad natural presente en el cuerpo.





SER DONANTE DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS

"Hay que ponerse en el lugar del otro y ayudar"

Claudia Mardones tiene 28 años y trabaja en la Fuerza Aérea. Cuando su amiga le contó sobre la importancia de ser donante de células madre sanguíneas, no dudó en registrarse. "Nunca pensé que sería compatible con alguien, es algo que uno nunca cree que le va a pasar. Me emocionó mucho saber que la decisión de ayudar a otra persona a tener una segunda oportunidad de vida, estaba en mí". A continuación, su testimonio.

A comienzos de 2020, fui a una campaña donde buscaban encontrarle un gemelo genético a Catita. Una amiga es prima de ella y nos había comentado sobre lo urgente que era la búsqueda para ella y quienes lo necesitan. Me motivó el hecho de poder ayudar a mi amiga por la situación familiar que estaba viviendo y cuando me contó sobre cómo era el proceso, me motivó aún más poder registrarme.

Cinco meses después, me llamaron por teléfono. Estaba entrando a una reunión de trabajo y no podía creerlo. La verdad es que nunca pensé que sería compatible con alguien, es algo que uno nunca cree que le va a pasar. Me emocionó mucho saber que la decisión de ayudar a otra persona a tener una segunda oportunidad de vida, estaba en mí.

Al comienzo tenía un poco de miedo por lo desconocido, sin embargo, cuando tuve la cita con la enfermera y el médico, me explicaron todo el proceso y quedé bastante clara.

¿Qué significa donar células madre sanguíneas?

Doné por sangre periférica y si bien es un poco largo, es un proceso muy simple. Me sentí bien durante toda la donación, solamente un poco cansada hacia el final, pero la verdad es que no duele absolutamente nada. En un comienzo tenía un poco de miedo de ponerme yo sola las inyecciones para preparar a mi cuerpo, pero volvería a hacerlo sin pensarlo.

No sé mucho sobre la paciente que recibirá mis células madre sanguíneas, solo que es una mujer estadounidense entre 60-70 años. Se que no está pasando por un buen momento, espero que con esto pueda tener una segunda oportunidad de vida. Me encantaría conocerla algún día.

Muchos amigos me han comentado que les encantaría poder estar en mi puesto y ayudar a alguien. Por lo mismo, los invito a conocer los testimonios que hay, ponerse en el lugar del otro y ayudar. No hay que tener miedo, es algo bastante simple y uno nunca sabe las yueltas de la vida



ENCUENTRO ENTRE DONANTE Y PACIENTE

Frecuentemente, los donantes nos preguntan si pueden conocer a la persona que ha recibido su donación. Aquí te explicamos cómo puedes mantenerte informado del progreso del paciente y si te será posible contactarlo.

NOVEDADES SOBRE EL PACIENTE

El médico del paciente puede entregar hasta tres actualizaciones del estado del paciente durante el primer año posterior a la donación. Si estás de acuerdo, nos contactaremos contigo para entregarte esta información. Es importante hacer notar que, debido a los requerimientos de confidencialidad existentes en cada país, algunos centros de trasplante no pueden entregar información sobre los pacientes, por lo que deberías estar preparado para la posibilidad de no recibir novedades sobre la recuperación del receptor de tu donación. Tu coordinador de DKMS puede informarte en detalle sobre las políticas específicas del país en el que el paciente receptor está siendo tratado.

COMUNICÁNDOSE CON EL PACIENTE: LOS PRIMEROS DOS AÑOS

La comunicación con el paciente es manejada por DKMS. Antes de que el paciente reciba tu donación de células madre sanguíneas, los datos de ambas partes serán anónimos. Luego de que el paciente ha recibido la donación, puedes solicitar algunos detalles, como edad, género y el país en el que el receptor recibió el tratamiento. Durante los dos primeros años posteriores a la donación, algunos centros de trasplante te permitirán enviarle cartas anónimas al paciente; estas no deben incluir información identificatoria, como tu nombre, dirección, ciudad u otra información de contacto. También podemos entregarte guías sobre cómo hablar de tu donación en redes sociales.

COMUNICÁNDOSE CON EL PACIENTE A LARGO PLAZO

Algunos países pueden permitir el contacto directo con el paciente dos años después de la donación. Esto sólo ocurrirá si ambos están de acuerdo en contactarse. Ciertos países no permiten ninguna forma de comunicación, por lo que deberías estar preparado para la posibilidad de no saber la identidad del paciente ni tener ningún contacto con él. Tu coordinador de DKMS te puede entregar más detalles de las políticas del país en el que el paciente está siendo tratado.



NIÑO DE 12 AÑOS CONOCE A QUIEN LE SALVÓ LA VIDA



A fines de 2018, José Miguel Lemus (12) comenzó a sentirse mal, decaído y sin ánimo. Lo que inicialmente fue diagnosticado como un cuadro viral, resultó ser una leucemia linfoblástica aguda y después de cuatro meses de tratamiento, le indicaron que debía recibir un trasplante de células madre sanguíneas.

Al no encontrar un donante compatible dentro de su familia, su equipo médico recurrió al registro mundial de donantes que incluye a todos los donantes de DKMS Chile. En julio de 2019 les dijeron que había una persona compatible.

2018 también fue el año en que César Leal (36) se registró como potencial donante en DKMS Chile, motivado por su experiencia familiar de haber enfrentado el cáncer de su pequeña hija, hoy ya de alta. Un año más tarde, en 2019, recibió el llamado de que era compatible y sintió que podría devolverle la mano a alguien que lo necesitara.

En febrero de 2022 y a dos años de la donación y el trasplante, José Miguel y César pudieron conocerse en Osorno.

Ver video



AYÚDANOS A COMPARTIR TU EXPERIENCIA

Muchas veces conocer la experiencia de otros donantes ayuda a entender el proceso de donación, aclarar dudas y eliminar temores; y para un futuro donante, tu historia podría ser la razón de seguir adelante con el proceso. Ayúdanos documentando cada paso de tu viaje.

1. Tú eres la estrella del proceso de donación: Conviértete en protagonista de tu viaje y toma fotos de las distintas etapas del proceso. Cuida tu enfoque, la luz y tu entorno. Puede ser horizontal o vertical

2. ¿Te animas a hacer un video?

Si prefieres los videos, te invitamos a hacer un diario audiovisual de tu viaje



de donación. Haz un video después de nuestra primera llamada, graba todo lo que pase en tu examen médico, háblanos de tus sentimientos pre donación y cuéntanos cómo terminó todo.

3. Completa nuestra entrevista.

Posterior a tu donación, tu coordinador de DKMS te compartirá un cuestionario para que escribas toda tu historia y todos los sentimientos que tengas sobre el proceso. Trata de ser lo más detallado y extenso posible. Mientras más información tengamos, más fácil nos será contar tu historia.

4. Firma tu consentimiento: Para que podamos usar tu historia y fotos en nuestros canales de comunicación, y así invitar a otras personas a convertirse en donantes, deberás autorizarnos a través de un consentimiento informado. Tu coordinador de DKMS te lo compartirá junto al cuestionario con tu entrevista. Deberás completarlo con tus datos y enviarlo de vuelta firmado.

5. Mándanos tu material: No te olvides de compartirnos tu material. Con nuestro equipo de comunicaciones le daremos forma, editaremos, y siempre te lo compartiremos antes de publicarlo para tu revisión.

CÓMO Y CUÁNDO COMPARTIR EN REDES SOCIALES

Entendemos que quieras compartir esta experiencia en redes sociales tan pronto te contactemos, pero es importante que esperes un poco. Tanto tus publicaciones personales como lo que nos compartas y publiquemos desde nuestros canales de comunicación, deben salir con un mes de desfase. Aquí te explicamos por qué.

Durante tu proceso de donación y el proceso de trasplante del paciente, debemos proteger la privacidad de ambos. Según el país donde se realiza la donación y donde vive el paciente, existen regulaciones que estipulan cierto período de anonimato y confidencialidad antes de cualquier contacto, y nosotros lo extendemos a cualquier publicación sobre la donación; ya que la emoción de un paciente o su familia los puede llevar a buscar y especular sobre cualquier publicación hasta el más mínimo detalle.

¿Por qué es importante mantener el anonimato?

- Después de una donación exitosa, el donante queda reservado para "su paciente" en caso de que requiera otra donación de células madre sanguíneas. El anonimato garantiza que la decisión sobre una segunda donación esté libre de presión emocional.
- El paciente también puede sentir tensión emocional si conoce al donante y confía en él o ella para otra donación. Además, durante el período de recuperación del paciente, conocer a la persona que donó las células madre sanguíneas que le salvaron la vida podría ser una carga emocional demasiado grande.

Es por esto que, a la hora de publicar (luego del tiempo recomendado), te damos algunas guías de lo que puedes o no decir:

Puedes contar qué se siente darle a otra persona una segunda oportunidad en la vida.

Puedes dar información general sobre el paciente que recibió la donación, por ejemplo: "un adolescente de Europa, que padece cáncer de sangre", pero no entregues detalles como como edad, género o ubicación específica.

Puedes decir tu nombre y edad, pero no compartas tu número de donante ni tu fecha de nacimiento.

Puedes decir el país en el que vives, la región, pero no compartas tu dirección exacta o puntos de referencia específicos.

Con estas recomendaciones, queremos asegurarnos de que cierta información y claves sobre la relación donantepaciente no sean visibles para el público.



Fundación de Beneficencia Pública DKMS

Avenida Andrés Bello 2115, Piso 3.

Providencia - Santiago

Chile

T +56 9 3937 0989

ct@dkms.cl

dkms.cl

© DKMS 2022

