



JUNTOS CONTRA EL CÁNCER DE SANGRE



# MANUAL DEL DONANTE

---

JUNTOS CONTRA EL  
CÁNCER DE SANGRE

# HAY SOBREVIVIENTES GRACIAS A PERSONAS COMO TÚ

---

|   |    |
|---|----|
| PRÓLOGO   | 3  |
| POR QUÉ TE ESTAMOS CONTACTANDO  | 4  |
| Determinando tu compatibilidad  | 5  |
| Confirmando tu compatibilidad   | 6  |
| Una mirada al proceso de tipificación confirmatoria                       | 8  |
| Has sido seleccionado   | 9  |
| DOS FORMAS DE DONAR   | 10 |
| 1. Donación de células madre sanguíneas vía periférica                    | 12 |
| 2. Donación de células madre sanguíneas vía médula ósea                   | 14 |
| PREGUNTAS FRECUENTES  | 16 |
| LA HISTORIA DE GUILLERMO  | 17 |
| ENCUENTRO ENTRE DONANTE Y PACIENTE  | 18 |
| POR QUÉ LOS PACIENTES NECESITAN<br>DONACIONES DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS | 22 |
| Un repaso a los métodos de donación                                       | 24 |
| GUIA PARA PUBLICACIONES EN REDES SOCIALES                                 | 25 |


# QUERIDO POTENCIAL DONANTE

---

Si estás leyendo este manual, es muy probable que se te haya solicitado donar células madre sanguíneas para alguien que las necesita desesperadamente. O quizá lo estés leyendo porque estás considerando registrarte como un potencial donante y quieres saber más sobre este proceso. Sin importar en qué etapa estés, este manual te ayudará a entender el proceso de donación de células madre sanguíneas y te mostrará el apoyo ofrecido por el equipo de DKMS.

El grupo de organizaciones DKMS nació en 1991, en Alemania, en el contexto de la búsqueda de un donante por parte de una familia. Esta búsqueda de potenciales donantes para los pacientes que requieren de una donación de células madre sanguíneas continúa hasta el día de hoy, y DKMS ha crecido hasta consolidarse como la organización internacional más grande en el reclutamiento de donantes. En la actualidad, más de 9 millones de potenciales donantes se han registrado en DKMS y se han realizado más de 77.000 donaciones, entregando una segunda oportunidad de vivir a quienes las reciben. Con la expansión de nuestro registro internacional de donantes –tanto en tamaño como en diversidad étnica– se abre una nueva ventana de esperanza para nuestros pacientes alrededor del mundo; esto significa, concretamente, que cada día 20 personas obtienen esa segunda oportunidad de vivir.

Gracias por comprometerte a salvar vidas. DKMS te apoyará en cada paso de este camino.



ANETTE GIANI  
Gerente de Operaciones de DKMS, Chile



# POR QUÉ TE ESTAMOS CONTACTANDO

---

Al registrarte en DKMS, pasaste unos cotonitos por el interior de tu boca para determinar tu tipo de tejido. Mediante esto, 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

---

Para que se considere que hay compatibilidad, el donante y el paciente deben compartir características de tejido celular similares. Dado que existen más de 17.000 características conocidas, que pueden darse en millones de combinaciones, encontrar a alguien compatible es un desafío que requiere de un gran número de donantes disponible.

Como potencial donante de células madre sanguíneas, tu tipo de tejido celular se determina tipificando tus antígenos leucocitarios humanos (HLA, por su sigla en inglés), que son proteínas o marcadores que se encuentran en todas las células de tu cuerpo.

Tu sistema inmunológico utiliza estas proteínas para reconocer cuáles células pertenecen a tu cuerpo y cuáles no. Si estas proteínas no son compatibles, el cuerpo del paciente rechazará las células madre sanguíneas entregadas por el

donante. En cambio, si son compatibles, el sistema inmunológico reconocerá el sistema sanguíneo del donante como si fuera propio.

En primera instancia, el médico del paciente buscará un donante compatible dentro de la familia. Sin embargo, alrededor de 70% de los pacientes que requieren un trasplante no encuentran un donante apropiado en su entorno familiar; en aquellos casos, el médico comenzará la búsqueda de un donante adulto sin parentesco con el paciente.



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

# CONFIRMANDO TU COMPATIBILIDAD

---

## 1. INFÓRMATE

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](mailto:ct@dkms.cl).

Tu salud y seguridad son nuestra prioridad principal; por ello, 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 se te deba remover 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 todos los resultados del análisis.
- Todos los resultados son estrictamente confidenciales.

El médico tratante nos informará si eres un donante compatible para su paciente. Un coordinador de DKMS te informará al respecto y responderá a todas tus dudas.

## 4. MANTENNOS INFORMADOS Y PREPÁRATE

Una vez que tu análisis de sangre haya concluido, te convertirás en una pieza esencial del tratamiento del paciente. Agendar las fases finales de tu donación puede tardar hasta tres meses.

“ No todos los días tienes la posibilidad de darle una oportunidad de vida a alguien”

BUD HENNEKES, donante de células madre sanguíneas.



# UN MIRADA AL PROCESO DE TIPIFICACIÓN DE CONFIRMACIÓN

---



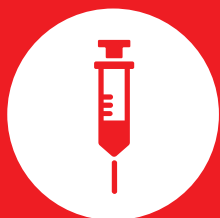
## 1. PRIMER CONTACTO

Te contactaremos para confirmar tu disposición a donar, conversar sobre qué significa estar en la lista de personas compatibles y evaluar tu estado de salud.



## 2. PAPELEO

Te solicitaremos completar y entregar un exhaustivo cuestionario sobre tu historial médico y un formulario de consentimiento.



## 3. MUESTRA DE SANGRE

Coordinaremos lugar, fecha y hora para efectuar la extracción de una muestra de sangre.



## 4. ANÁLISIS DE SANGRE

Se confirmará tu HLA y se analizará la presencia de marcadores de enfermedades contagiosas.



## 5. ESPERA

La respuesta del equipo médico del paciente sobre la forma de proceder puede tardar hasta 12 semanas.



## 6. ¡VISTO BUENO!

Se recibe una solicitud oficial para la donación: ¡estás en camino de convertirte en alguien que puede salvar una vida!



# HAS SIDO SELECCIONADO PARA DONAR

---

## 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 (vea el siguiente apartado). El médico tratante seleccionará el mejor método para el paciente. Un coordinador de DKMS te contactará para coordinar los pasos a seguir.

## 2. EVALUACIÓN MÉDICA

La evaluación para determinar tu idoneidad como donante, 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.

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.

También se evaluarán tus venas periféricas (es decir, de tus brazos y manos), para ver si son adecuadas para la donación sanguínea periférica de células madre sanguíneas.

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, ya que el paciente, una vez que haya sido médicamente preparado, estará en riesgo severo si decides no continuar.



# DOS FORMAS DE DONAR CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS

---

Es importante leer sobre los dos métodos utilizados para la recolección de células madre sanguíneas, puesto que se te pedirá donar de una de estas dos formas. Infórmate sobre los pasos a realizar antes, durante y después de cada método de recolección y sobre cómo te apoyaremos durante todo el proceso.



GUILLERMO QUEZADA, durante su donación de células madre sanguíneas vía sangre periférica.



# 1. 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 traspa 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 granulocitos) 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 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 pudiera 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 comparables con los síntomas de un resfrío. Normalmente desaparecen a las 48 horas de efectuada la donación. Para aliviar cualquier malestar que puedas sentir, puedes tomar analgésicos que serán indicados en el Centro de Recolección.

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).

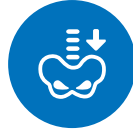
## POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS DEL G-CSF

- 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.





## 2. 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 podrás estar anestesiado por aproximadamente una hora.

### DURANTE LA EXTRACCIÓN

El médico insertará una aguja a través de dos pequeñas incisiones de menos de un centímetro, que normalmente no requieren puntos, en la piel de los huesos pélvicos. 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 (causado por el tubo de respiración).
- Baja en la presión sanguínea.
- Dolor de cabeza y 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.

# PREGUNTAS FRECUENTES

---

En esta sección encontrarás todas las preguntas que los potenciales donantes nos hacen regularmente. Si no puedes encontrar la respuesta en este manual, por favor llama a nuestro equipo de atención al donante al número **+56 2 2605 1609**.

## 1. ¿DÓNDE SE HARÁ LA RECOLECCIÓN DE MIS CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS?

La recolección de tus células madre sanguíneas será agendada en un centro de salud especialista en Santiago, Región Metropolitana.

## 2. ¿QUIÉN CUBRE LOS GASTOS?

No incurrirás en gastos para la donación. Cuando se confirma la compatibilidad entre un donante y un paciente, DKMS cubre los costos del proceso (incluyendo viajes, comidas o gastos de alojamiento que sean necesarios) y los gastos de un acompañante del donante. El donante nunca tendrá que utilizar su seguro de salud; aunque es poco frecuente requerir de cuidados posteriores. Si llegasen a necesitarse, DKMS también cubrirá esos costos. La fundación no tiene permitido hacer pagos o entregar recompensas, más allá de lo descrito anteriormente.

## 3. ¿SERÉ COMPENSADO POR EL TIEMPO EN QUE NO TRABAJE?

DKMS tiene un programa de asistencia financiera para compensar por pérdidas salariales a los donantes en caso de que no estén cubiertos por su empleador. Tu coordinador de DKMS puede informarte en detalle sobre esto.

## 4. ¿PERDERÉ PERMANENTEMENTE MIS CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS?

No. En cada procedimiento, la cantidad de células madre sanguíneas recolectadas corresponde a una fracción de la cantidad natural presente en el cuerpo. Tu sistema inmunológico no quedará comprometido y tus células madre sanguíneas volverán a su cantidad normal en cuatro semanas.

## 5. ¿CUÁNDO DONARÉ?

En la mayoría de los casos, te solicitaremos donar entre uno a tres meses después del análisis de sangre confirmatorio. Intentaremos avisarte con cuatro a seis semanas de anticipación. Si existen fechas importantes en las que no puedas donar, intentaremos acomodar el calendario de donación en torno a ellas.

## 6. ¿SE ME SOLICITARÁ DONAR NUEVAMENTE?

En ciertas ocasiones, el paciente requiere una segunda donación, por ejemplo, porque su sistema inmunológico no acepta las nuevas células del donante. Si esto sucede, podríamos ponernos en contacto contigo para considerar una segunda donación o una infusión de linfocitos del donante, similar al procedimiento de donación sanguínea periférica pero sin las inyecciones estimulantes.



# LA HISTORIA DE GUILLERMO

---

**GUILLERMO QUEZADA, de 28 años, donó células madre sanguíneas vía periférica en 2019.**

## **¿CUÁNDO SUPISTE DE LA DONACIÓN DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS POR PRIMERA VEZ?**

Un día llegué al trabajo y vi el stand de DKMS inscribiendo nuevos donantes. Estaban algunas compañeras de trabajo que me convencieron y me dijeron que las probabilidades de que me llamaran eran muy bajas, menos de 1%. Así que dije “me voy a inscribir y si me llegan a llamar es por algo” y me llamaron.

## **¿POR CUÁNTO TIEMPO ESTUVISTE REGISTRADO ANTES DE RECIBIR LA LLAMADA INFORMÁNDOTE DE QUE ERAS COMPATIBLE CON UN PACIENTE?**

Aproximadamente un mes y medio. Fue muy rápido. Nunca esperé que me llamaran. Cuando me dijeron que era un posible donante fue muy chocante, pero desde el primer minuto dije que sí.

## **¿CÓMO TE SENTISTE ANTES DE LA DONACIÓN?**

El mismo día no estaba nervioso, estaba totalmente mentalizado y preparado. Y en la situación en la que estás en ese momento, a ti lo único que te va a pasar es que te van a sacar sangre. Si lo comparas a cómo está el paciente, esto no es nada.

## **¿QUÉ PIESAS DEL PACIENTE PARA QUIEN DONASTE? ¿TE GUSTARÍA CONOCERLO?**

Uno cuando entrega, entrega sin esperar algo. Estaría feliz de conocerlo si él quiere, así que estoy dispuesto si quiere hacer contacto. Pero me intriga mucho saber cómo es, si tiene familia.

## **¿CÓMO TE SENTISTE DESPUÉS DE LA DONACIÓN?**

Es fuerte, pero al mismo tiempo es muy simple, no es tanto sacrificio por parte de uno. En comparación a cómo está el paciente, esto es muy poco. Hay que pensar en las otras personas y sus familias.



# ENCUENTRO ENTRE DONANTE Y PACIENTE

---

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

**“ El momento en que lo conocí fue una alegría. Él hizo un acto de amor desinteresado por una persona que no conocía”**



**“ No hay cosa más importante y más bonita que salvar la vida de otra persona”**

SAMUEL, donante de células madre,  
junto a Daniella receptora de la donación.

## **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. Nos contactaremos contigo cuando haya noticias disponibles sobre el estado del paciente. 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 5 AÑOS CONOCE A QUIEN LE SALVÓ LA VIDA**

---

En abril de 2013 y con solo 11 meses de edad, Juan Patricio Carreño, de Santiago, Chile, fue diagnosticado con Leucemia. Estuvo un año con tratamiento de quimioterapia y sufrió una recaída en Junio del año siguiente. Ahí se le informó a su familia que su mejor posibilidad de sobrevivir era encontrar un donante de células madre sanguíneas.

En 2014 Tatjana Tröger, de 26 años, habitante de Stetten, Alemania, se registró en DKMS como potencial donante.

Seis meses más tarde, fue identificada como quien podría salvar la vida de Juan Patricio. Tatjana donó sus células madre sanguíneas mediante donación de sangre periférica en Alemania, y fueron posteriormente transportadas a Chile.

Debido a las regulaciones vigentes no habían podido conocerse, pero, cuando fue posible, comenzaron a comunicarse por redes sociales y más tarde DKMS organizó un encuentro sorpresa.

“Cuando supe para quién era la donación (un niño en Chile),  
pensé ‘estoy haciendo lo correcto’”

TATJANA TRÖGER

“La sangre de ella corre en las venas de mi hijo y gracias a  
eso está vivo. Yo le debo un pedazo de mi vida a ella”

MAGDALENA PRIETO, mamá de JUAN PATRICIO

TATJANA y JUAN PATRICIO, acompañado de su  
hermana María Eugenia (izquierda) y Magdalena, su  
mamá (derecha), se encuentran por primera vez.



# POR QUÉ LOS PACIENTES NECESITAN DONACIONES DE CÉLULAS MADRE SANGUÍNEAS

---

Infórmate sobre los diferentes tipos de enfermedades de la sangre y qué ocurre cuando las células sanguíneas de una persona se vuelven disfuncionales, así como por qué los pacientes con cáncer de sangre requieren de donaciones de células madre sanguíneas y cómo su donación puede salvar su vida.

**“El trasplante de células madre sanguíneas sigue siendo la única esperanza real para muchos pacientes”**

Los pacientes que necesitan una donación de células madre sanguíneas están luchando contra enfermedades potencialmente mortales, tales como:

- Leucemia
- Linfomas
- Mielomas
- Aplasia Medular

La enfermedad del paciente afecta la formación y el funcionamiento de sus células sanguíneas. Estas se categorizan en glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Los pacientes con leucemia, linfoma u otras enfermedades de la sangre tienen un alto número de células sanguíneas inmaduras o disfuncionales. En muchos casos, son sus glóbulos blancos los que alteran la producción normal de células.

Una donación de células madre sanguíneas por parte de un donante sin parentesco (trasplante alogénico de células madre sanguíneas) es un tratamiento que potencialmente puede salvar la vida de aquellos pacientes que no responden bien a los protocolos convencionales, como la radioterapia o la quimioterapia, o que sufren una recaída luego de un tratamiento. Antes de que el paciente pueda recibir las células donadas, recibirá altas dosis de quimioterapia y, posiblemente, radioterapia, para eliminar completamente todas las células enfermas de su sistema sanguíneo.

Esta alta dosis de tratamiento elimina las células que forman la sangre de la médula ósea para dar cabida a las nuevas células madre sanguíneas; a la vez, debilita el sistema inmunológico del paciente para que no pueda atacar a las nuevas células. Estas últimas viajarán a través del torrente sanguíneo hasta la médula ósea, donde pertenecen, y reemplazarán a las células madre sanguíneas enfermas del paciente. Las células donadas pueden así asentarse en la médula ósea, donde comienzan a crecer y a producir glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Dado que el sistema inmunológico y el sistema sanguíneo están estrechamente relacionados y no pueden separarse, el trasplante alogénico implica que no sólo se transfiere el sistema sanguíneo del donante, sino que también su sistema inmunológico. Por ello, podría haber algunos potenciales efectos adversos para el receptor, como el rechazo inmunitario de las células madre sanguíneas recibidas o una reacción inmune por parte de las células del donante contra los tejidos del paciente (enfermedad de injerto contra huésped).

La tasa de sobrevivencia individual luego de un trasplante depende de la edad y la salud del paciente, su enfermedad y la existencia o no de complicaciones posteriores. Entre 40% y 80% de los trasplantes son exitosos.

# UN REPASO A LOS MÉTODOS DE DONACIÓN

## DONACIÓN VÍA MÉDULA ÓSEA



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.

### DONACIÓN

Las células se extraen desde la médula ósea del hueso pélvico.

Se realiza en recinto hospitalario.

**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.

## 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.



# GUÍA PARA PUBLICACIONES EN REDES SOCIALES

---

**¿Has sido elegido para donar células madre sanguíneas para un paciente con cáncer de sangre, o ya has donado? Entendemos que te gustaría compartir esta experiencia con tus amigos y familiares en las redes sociales, o incluso dar una entrevista para la televisión, la radio o una revista.**

Agradecemos tu ayuda para usar tu historia y crear conciencia sobre nuestra importante misión, pero antes de compartir tu historia, por favor lee estas pautas.

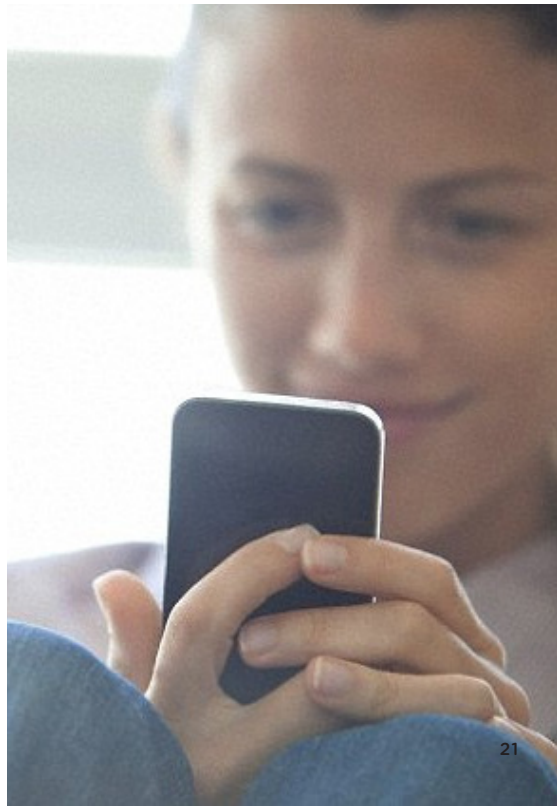
## **¿POR QUÉ SON IMPORTANTES ESTAS ORIENTACIONES?**

Nuestro objetivo siempre es proteger tu privacidad y la del paciente. Según las regulaciones tanto del país en el que se realizó la donación como del país en el que se realizó el trasplante, no está permitido que donante y paciente se reúnan o se contacten directamente durante un cierto lapso posterior al trasplante. No deben saber quién es la otra persona o contactarse entre ellos. Esto se debe a algunas razones importantes:

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. 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.

**Con estas directrices, queremos asegurarnos de que cierta información y claves sobre la relación donante-paciente no sean visibles para el público.**



## ¿A QUÉ MEDIOS NOS REFERIMOS?

Estas guías se refieren a redes sociales como Facebook, Instagram y Twitter, así como a blogs personales, TV, radio, periódicos y revistas.

## ¿DE QUÉ PUEDO HABLAR?

| Puedes hablar de...  | No puedes hablar de...  |
|--|---|
| ...¡Lo que se siente darle a otra persona una segunda oportunidad en la vida!                      |   |
| ...información general sobre tu paciente (“un adolescente de Europa, que padece cáncer de sangre”) | ...detalles específicos sobre tu paciente, como edad, género o ubicación específica. ¡Esta información es estrictamente confidencial! |
| ...tu nombre (si es posible, omite tu apellido) y tu edad  | ...tu número de donante o tu fecha de nacimiento  |
| ...tu país; por ejemplo, que vives en los Estados Unidos   | ...dirección exacta, regiones específicas o puntos de referencia  |
| ...tu donación de células madre y quién te acompañó (pero no el nombre de la persona)              | ...la fecha de tu donación o la fecha de tu ida al centro de donantes.  |
| ...el hecho de que tu donación haya tenido lugar en un hospital o centro de donantes               | ...la ubicación exacta del centro o su nombre*  |

Esta información se puede proporcionar en medios si la donación es seguida por uno, previa aprobación de DKMS y del centro de trasplantes.