



GUÍA PARA PROMOTORES DE LA DONACIÓN DE

CPH



Para más información
0800 555 4628
donantes@incuca.gov.ar



Secretaría de
Gobierno de Salud



Ministerio de Salud y Desarrollo Social
Presidencia de la Nación

Autoridades

Autoridades Nacionales

Presidencia de la Nación

Presidente: **Ing. Mauricio Macri**

Ministerio de Salud y Desarrollo Socio Social de la Nación

Ministra: **Dra. Carolina Stanley**

Secretaría de Gobierno de Salud

Secretario de Gobierno: **Dr. Adolfo Luis Rubinstein**

Subsecretaría de promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad

Subsecretario: **Dr. Daniel Horacio Espinosa**

INCUCAI

Presidente: **Dr. Alberto Alejandro Maceira**

Vicepresidente: **Dr. José Luis Bustos**

Director: **Dr. Adrián Antonio Tarditti**

Dirección del Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas

Directora: **Bioq. M. Belén Rodríguez Cardozo**

Coordinación de Comunicación Social

Coordinadora: **Lic. Roxana Fontana**

Células Progenitoras Hematopoyéticas	6
El trasplante de médula	6
El sistema inmune en el trasplante	9
El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas	9
De la Inscripción a la Donación	12
Los métodos de extracción de CPH	15
Hacia el trasplante de CPH con donante no emparentado	16
Para tener en cuenta	17
El rol de los promotores	19
Glosario	21

Introducción

Seguramente todos hayan escuchado hablar, conozcan a alguien o hayan visto en las redes sociales, el caso de algún niño o adulto que necesita un trasplante de médula ósea. Y seguramente esta noticia los haya sensibilizado y movilizado motivándolos a querer hacer algo para ayudar.

Este material es una guía para promotoras y promotores en educación en salud que cumplen un rol protagónico en su comunidad como facilitadores de la información sobre la salud individual y colectiva; y dentro de los temas, la donación de células progenitoras hematopoyéticas es muy importante acercarlo para poder trabajar en los diversos espacios sociales que nos brinden posibilidades de llegada e intercambio como instituciones educativas, sanitarias, organizaciones comunitarias y lugares de trabajo.

Cada actor social; educador popular, promotor territorial, líder barrial, jóvenes scouts, empresa con responsabilidad social, integrante de organización social, que conoce su espacio y comparte cotidianamente con su gente, puede planificar una intervención con acciones estratégicas que permitan logros satisfactorios y sustentables en el tiempo.

Estas acciones conjuntas de concientización y sensibilización en la comunidad son importantísimas porque lograrán incrementar la inscripción de donantes de Células Progenitoras hematopoyéticas acrecentando la posibilidad de encontrar el donante compatible para las personas que necesitan un trasplante de médula.

Formar una Red de Promotores de CPH puede ser el objetivo común que atraviese los encuentros que realicen, porque fortalecerá los vínculos necesarios para el trabajo comunitario y permitirá establecer las alianzas adecuadas que acerquen distancias, personas y proyectos colectivos basados en valores como la solidaridad, comprensión y empatía que dan sentido a toda tarea que emprendamos.

Células Progenitoras Hematopoyéticas

¿Empezamos a conocer qué son las Células Progenitoras Hematopoyéticas?

Cada año, cientos de personas son diagnosticadas con enfermedades de la sangre que pueden ser tratadas con un trasplante de médula ósea. Pero, ¿de qué se trata?

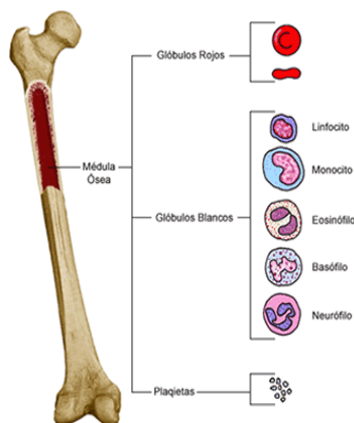
Eso que popularmente llamamos trasplante de médula ósea, es en realidad un trasplante de **Células Progenitoras Hematopoyéticas** o **CPH**.

Las CPH son las células encargadas de la formación de la sangre, es decir que son las células encargadas de realizar la Hematopoyesis (Hema: sangre / Poyesis: producción).

Las llamamos células madre o células progenitoras porque tienen la capacidad de renovarse y diferenciarse dando origen a todas las células que componen la sangre:

- **los glóbulos blancos** (que combaten las infecciones en el organismo y se ocupan de la vigilancia inmunológica)
- **los glóbulos rojos** (que transportan el oxígeno a los tejidos) y
- **las plaquetas** (que participan del proceso de coagulación de la sangre).

El nombre popular de estas células surge por asociación directa al lugar del cuerpo donde se encuentran: las CPH están ubicadas en la médula ósea, un tejido esponjoso que está dentro de los huesos grandes como el esternón, húmero, fémur y los huesos de la pelvis principalmente.



El trasplante de médula

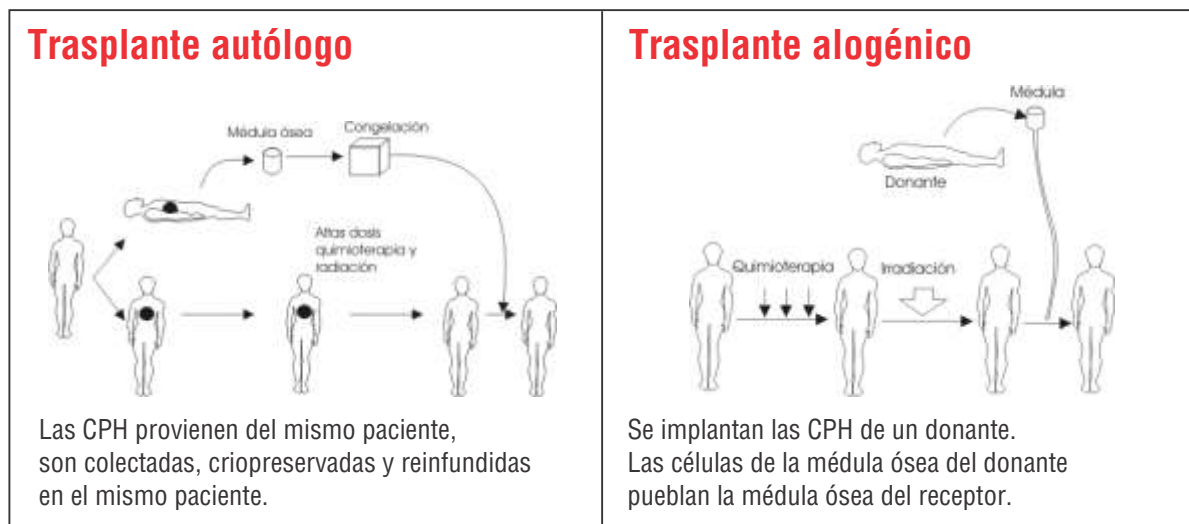
El trasplante y sus clases

El trasplante de CPH es el tratamiento indicado para curar diversas enfermedades hematológicas e inmunológicas, como la leucemia y la anemia aplásica, en algunos pacientes

adultos y pediátricos. La intensidad de los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia a los que se exponen los pacientes con este tipo de enfermedades les destruyen su capacidad de producir células sanguíneas, por lo que muchas veces necesitan un trasplante para recuperar esa función.

El trasplante de médula ósea es el procedimiento por el cual se infunden células madre sanas para que el individuo enfermo pueda regenerar sus células normales y volver a producir células sanguíneas propias.

Existen dos clases de trasplante de CPH: el trasplante autólogo, un autotrasplante mediante el cual se infunden células propias criopreservadas; y el alotrasplante o trasplante alogénico, en el cual se implantan células extraídas de otra persona genéticamente compatible.



Cuando no es posible extraer y reservar células sanas para realizar un autotrasplante, se indica la realización de un trasplante de células alogénico y para concretarlo es necesario contar con un donante genéticamente compatible.

En el trasplante de CPH se requiere un 100% de compatibilidad ya que lo que se reemplaza es la fábrica de células sanguíneas y por tanto la base del sistema inmunológico, los linfocitos. Si existe diferencia, los linfocitos generados por las células nuevas reconocerían al cuerpo como extraño y comenzarían una reacción defensiva rechazando el cuerpo que las recibe.

Dentro de un grupo familiar, los hermanos son los mejores candidatos a ser donantes. Esto es por las características hereditarias que presenta el sistema mayor de histocompatibilidad humano HLA.

Los genes del sistema HLA se transmiten de padres a hijos, siempre en bloque. Cada bloque se denomina HAPLOTIPO. El padre aporta un haplotipo y la madre otro, dando origen al

GENOTIPO, es decir, al perfil genético de la nueva persona. Como se puede observar en el dibujo, los hijos pueden heredar cualquiera de las cuatro combinaciones posibles. En consecuencia, sólo existe una probabilidad en cuatro (25%) de coincidir con un hermano y ser HLA compatible para trasplante de CPH.



Para entender mejor cómo funciona la compatibilidad HLA podemos acceder a este video <https://www.youtube.com/watch?v=FD2xKs6JjY>

De esta manera, sólo el 25% de los enfermos tiene un donante compatible en su familia, mientras que el 75% restante tiene que recurrir a un donante no emparentado.

Por este motivo existen en todo el mundo Registros de Donantes de CPH que almacenan los datos genéticos de las personas que manifestaron su voluntad de donar.

El trasplante de médula ósea es un tratamiento médico que depende de un material biológico que no se puede fabricar de manera artificial: las células madre que dan origen a los componentes de la sangre. Para concretar el tratamiento es fundamental la colaboración de los miembros de la sociedad que se ponen a disponibilidad de manera altruista para realizar la donación en el momento oportuno cuando son convocados en caso de resultar compatibles con alguien que lo necesita.

El trasplante haploidéntico

Es el realizado a partir de un donante 50 % compatible (padres, hijos, primos, etc.). Hace mucho tiempo era una modalidad de trasplante muy compleja que raramente se realizaba por el elevado riesgo de EICR grave. A pesar de ello, hoy en día se han desarrollado métodos para eliminarlas poblaciones de linfocitos T causantes de la EICR, eliminándolos antes de su administración o administrando un potente agente inmunodepresor, la ciclofosfamida, después de trasplantar las células. Estos avances han hecho que los resultados del trasplante haploidéntico mejoren día a día y que su empleo sea cada vez más frecuente en pacientes que no cuentan con un donante compatible o en aquellos casos en los que no hay tiempo suficiente para realizar una búsqueda internacional y no se dispone de una unidad de sangre de cordón adecuada.

El sistema inmune en el trasplante

El sistema inmune de nuestro organismo es un sistema de reconocimiento y ataque que cumple con la función de diferenciar lo propio de lo ajeno y asegurar la defensa del cuerpo frente a agentes extraños, microorganismos infecciosos, células neoplásicas, o células normales trasplantadas desde otra persona. Parte fundamental de este sistema inmune es la información genética que contienen todas las células de nuestro cuerpo que denominamos sistema HLA (antígenos leucocitarios humanos). El sistema HLA es el principal responsable del rechazo de los injertos cuando no existe suficiente compatibilidad entre un paciente y un donante. Una complicación en el trasplante alogénico **es la enfermedad injerto contra receptor (EICR)** producida por los linfocitos T del donante que se administran junto con las células madre. Estos linfocitos tienen la capacidad de producir una respuesta inmunológica ante cualquier elemento extraño al organismo del que proceden (donante). Al ser introducidos en otro organismo (receptor) pueden reconocer los tejidos de este como extraños y atacarlos. Esta reacción se producirá aunque el donante y el receptor sean totalmente compatibles, ya que siempre hay diferencias entre ambos organismos. Se intenta evitar esta complicación mediante el empleo de fármacos inmunodepresores.

El Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH)

Su creación y misión

Las poblaciones poseen importantes variaciones genéticas y eso hace difícil encontrar al donante compatible para un paciente determinado. Por este motivo se requieren registros que agrupen a miles de donantes ampliando las posibilidades de éxito en cada búsqueda.

En Argentina, el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) es la entidad que se encarga de la incorporación de donantes de células para ser utilizadas en el tratamiento de enfermedades con indicación de trasplante.

El primer trasplante de células con donante no emparentado de Argentina se realizó en septiembre de 1986. Pero hasta el año 2003, fue una práctica poco habitual y los pacientes con indicación de trasplante alogénico no relacionado debían viajar al exterior para concretar el tratamiento. Esto generaba problemas asistenciales, pues los pacientes no tenían acceso al trasplante y también problemas sociales, por la angustia y movilización que generaban en la familia y la comunidad.

La creación del Registro (Ley N°25.392) permitió hacer del trasplante de células con donantes no emparentados una práctica terapéutica accesible y habitual en el país. Los pacientes ya no tienen que viajar para recibir este tratamiento. Sólo viajan las células desde el centro donde se

extraen al centro donde se encuentra el paciente.

El Registro Nacional de Donantes de CPH se inició en la órbita del INCUCAI el 1 de abril de 2003 para gestionar la búsqueda de donantes para pacientes con indicación de trasplante de CPH alogénico sin donante compatible en su familia. Para ello almacena en una base informática de manera confidencial los datos genéticos de las personas inscriptas y a quienes se les han efectuado estudios serológicos para enfermedades infecciosas y su tipificación genética (HLA)

Su participación en la Red Global

Para ampliar las posibilidades, el Registro Argentino forma parte de la red mundial que pone a disposición de los pacientes de todo el mundo las particularidades genéticas de cada donante individual. Los Registros de Donantes de todos los países se agrupan en una Red Internacional denominada WMDA (<https://www.wmda.info/>) que permite hacer búsquedas en red y dar una respuesta a la necesidad de trasplante en todo el mundo. Cuando se indica un trasplante de CPH, las búsquedas de donantes compatibles se realizan entre los voluntarios inscriptos a nivel global, por lo que la incorporación de cada donante al Registro Nacional aumenta las posibilidades de los pacientes de todo el mundo

Cuando un paciente tiene indicación de trasplante alogénico y necesita un donante no emparentado, se realiza una búsqueda internacional.

Cuanto más donantes existan mayores serán las posibilidades de los pacientes de encontrar la respuesta adecuada a su tratamiento.

Organizaciones mundiales <https://www.wmda.info/>
Aquí se encuentran las organizaciones que facilitan las donaciones o que almacenan unidades de sangre del cordón umbilical para los pacientes.

Cuando un paciente tiene indicación de trasplante alogénico y necesita un donante no emparentado, se realiza una búsqueda internacional. Cuanto más donantes existan, mayores serán las posibilidades de los pacientes de encontrar la respuesta adecuada a su tratamiento.

Ampliamos el tema trabajando con noticias

Conocer la composición genética del banco es fundamental en lo que a donación de médula ósea se refiere, porque es lo que determinará el contar o no con un donante compatible. También es una herramienta para poder direccionar las campañas para conseguir donantes de los grupos faltantes. Del análisis que realizó el Incucaí junto con la Universidad de Georgetown surgió que el banco argentino tiene componentes caucásicos y también se ve una gran afluencia de población negra. Todo esto tiene que ver con las corrientes migratorias

características de nuestro país. Entre los grupos faltantes, se encuentran los genotipos de pueblos originarios.

Conocer la composición genética del banco es fundamental en lo que a donación de médula ósea se refiere, porque es lo que determinará el contar o no con un donante compatible. También es una herramienta para poder direccionar las campañas para conseguir donantes de los grupos faltantes. “Es importante estudiar a la población para poder ir ampliando la base de datos, no solo en cantidad de donantes sino en variedad”, explica a Clarín la doctora Belén Rodríguez Cardozo, directora del Registro Nacional de CPH del Incucai. “El objetivo es tener representantes étnicos suficientes que representen cómo es nuestro país”, añade.

Del análisis que realizó el Incucai junto con la Universidad de Georgetown surgió que el banco argentino tiene componentes caucásicos y también se ve una gran afluencia de población negra. Todo esto tiene que ver con las corrientes migratorias características de nuestro país. Entre los grupos faltantes, se encuentran los genotipos de pueblos originarios. “Pero ahí nos encontramos con otras realidades sanitarias, como el chagas, que está muy presente en pueblos originarios y limita la posibilidad de ser donante”

“En Argentina todavía nos falta para llegar a la autosuficiencia, porque estamos creciendo. Pero si no encontramos donante en el registro argentino, buscamos entre 32 millones de personas. Tenemos muchos donantes de Brasil, por un tema de frontera, también de Estados Unidos, porque tiene alta cantidad de población latina. Trajimos de Alemania una vez y otra de China. Podemos encontrar donante en cualquier lugar del mundo”,

31/03/2018 - 19:15 Clarin.comSociedad

El proceso para encontrar un donante compatible no fue fácil para Rubén. La mayoría de sus posibilidades estaban en Europa y muy pocas en Argentina. “Afronté un trasplante haploidéntico (utiliza como donante a un familiar sólo compatible un 50%) —explica—. No tuve la posibilidad de esperar más debido a la gran velocidad con la que avanzaba mi enfermedad”.

21/04/2018 - 12:36 Clarin.com Zonales

Cuando Rodolfo se enfermó gravemente no imaginó que la posibilidad de abrazarse a la vida estaría ligada a su familia. El joven, a quien le diagnosticaron leucemia aguda en 2015 con apenas 25 años, fue noticia esta semana por protagonizar junto a Alejo, su hijo, uno de los pocos trasplantes del país en los que un niño se convierte en donante de médula ósea para su papá. Así lo indican los registros del Incucai, la entidad que coordina los trasplantes de órganos y tejidos en la Argentina y autoriza a funcionar a los equipos médicos que realizan este tipo de intervenciones. “Es un caso excepcional. Cuando se trata de donante emparentado con el receptor lo usual es que sea una madre o padre quien se convierte en donante para su hijo, o una donación entre hermanos...pero de hijo a padre o madre es realmente muy pero muy infrecuente”

Frente a la imposibilidad de contar con donantes adultos familiares y porque, como mencioné, no teníamos el tiempo de iniciar una búsqueda en bancos de donantes optamos por considerar al niño. Lo que hicimos es un trasplante haploidéntico, que así se llama cuando la compatibilidad no es del ciento por ciento. Este tipo de procedimientos es bastante nuevo, incluso en el mundo. Aunque los trasplantes de médula ósea llevan décadas, los que son mitad compatibles (como es el haploidéntico) tienen una historia reciente”, comentó. De todos modos, con estas características, ya se han hecho más de cien en todo el país y unos 15 en el centro Sagrado Corazón.

30/7/2017 La Capital “Miguel Sorrentino, jefe de la unidad de trasplantes de médula del sanatorio Sagrado Corazón, de Buenos Aires”

El Hospital Clínico de Valencia ha realizado diez trasplantes de médula con una nueva técnica que no exige compatibilidad del 100% entre el donante y receptor, lo que supone una solución para pacientes que no disponen de un donante totalmente compatible o que, debido a la urgencia del trasplante, no pueden esperar más tiempo a encontrarlo. Según han informado fuentes de este centro, la técnica, que se implantó hace cerca de un año en el Servicio de Hematología del Hospital Clínico, se conoce con el nombre de trasplante haploidéntico y utiliza como donante a un familiar solo parcialmente compatible (el 50 por ciento). Esto, según las fuentes, amplía de forma "muy importante" las posibilidades de realizar un trasplante en paciente que lo requieren y no tienen donante compatible en su totalidad.

El jefe de sección y coordinación de Hematología, Carlos Solano, ha asegurado que lo característico de esta técnica consiste en la administración de medicación citotóxica e inmunosupresora pocos días después del trasplante. De esta forma, se eliminan las células inmunes del donante que se han activado por la gran diferencia en compatibilidad, ya que si no fueran eliminadas serían muy peligrosas para el paciente porque provocarían un rechazo grave.

2/03/2014 <https://www.20minutos.es/noticia/2073407/0/nueva-tecnica/transplantes-medula/no-exige-compatibilidad/#xtor=AD-15&xts=467263>

De la inscripción a la donación

La inscripción en el Registro

Ser donante de células un acto voluntario, libre, gratuito y solidario que consta de dos instancias: **la inscripción y la donación**.

Requisitos para ser donante

Tener de 18 a 55 años de edad,
Pesar más de 50 kg.
Estar en buen estado de salud y
Estar en condiciones de donar sangre



1. La inscripción de los donantes se realiza en los Centros de Donación permanentes habilitados en los Servicios de Hemoterapia y Bancos de Sangre de todo el país. Actualmente hay más de 120 centros de donantes en todo el país. El listado completo organizado por provincia se puede encontrar actualizado en la web <https://www.argentina.gob.ar/donar-medula/donde>

PARA TENER EN CUENTA:

Muchas veces los Centros de Hemoterapia y los Bancos de Sangre salen del Hospital a la Comunidad a realizar colectas externas de sangre. Esta práctica facilita el acceso de las personas que quieren donar sangre y/o inscribirse como donantes de médula ósea pero no tienen centro permanente en su localidad o que simplemente prefieren no ir al hospital. Se puede consultar las colectas que se realizan en el mes en la web:

<https://www.argentina.gob.ar/donar-medula/donde/colectas>

Lo importante es tener en cuenta que si una comunidad decide hacer una colecta deben asegurar una cantidad mínima de 30 participantes.

2. Para inscribirse como donante hay que donar sangre normalmente (450 ml) y firmar un consentimiento informado que autoriza a estudiar el código genético (HLA) de las células, lo que permitirá evaluar la compatibilidad con los posibles receptores.

3. La sangre es analizada para descartar enfermedades infectocontagiosas.

4. Los datos genéticos son confidenciales y anónimos, ingresan a la base de datos informatizada del Registro bajo código de barras.

PARA TRABAJAR CON EL EQUIPO DE PROMOTORES:

Conocer los criterios para la selección de donantes de sangre es interesante ya que para ser donantes de CPH se tienen en cuenta los mismos requisitos.



El Ministerio de salud elaboró esta guía en pdf sobre los criterios de selección de donantes de sangre

Realizar un listado con las enfermedades más comunes que nos presentan dudas para donar y sí podemos hacerlo. Ejemplo: diabetes, tiroides, hepatitis. Este tema es muy importante porque son frecuentes las preguntas si pueden donar o no teniendo determinada patología o enfermedad.

El donante sólo es contactado si resulta compatible con algún paciente que requiera un trasplante de CPH. Al momento de inscribirse como donante sólo se dona sangre, que es utilizada para los pacientes que habitualmente necesitan transfusiones.

Para tener un video como soporte para la promoción encontrarán en YouTube: “cómo donar médula ósea en Argentina” <https://youtu.be/P877WlonX6A>

La donación



5. Cuando un paciente necesita un trasplante de médula ósea y existe un inscripto con datos genéticos idénticos, el Registro lo llama para confirmar su decisión. Si el donante confirma su voluntad, el Registro coordina el encuentro con el equipo médico. La donación no es inmediata.
6. **El equipo médico analiza el estado de salud del donante y el Registro le informa los pasos a seguir para donar sus células.** Es el donante, acompañado por el equipo médico, quien elige el método por el cual desea realizar la donación.
7. **Se realiza la extracción de células utilizando la técnica elegida por el donante. Existen 2 alternativas para concretar la donación.** Ambos métodos son seguros y rápidamente el donante puede retomar las actividades diarias. Las células donadas se regeneran rápidamente y los riesgos son mínimos.
8. **Las células extraídas son enviadas al lugar donde se encuentra el paciente y se realiza el trasplante que le permitirá seguir viviendo y reintegrarse sano a la sociedad.**

No hay lista de espera para trasplante de CPH. Todos los pacientes tienen la misma prioridad y sus búsquedas se realizan simultáneamente.
Si al momento de la búsqueda no se encuentra donante compatible, el Registro continúa con la búsqueda activa ya que permanentemente ingresan nuevos donantes a la red mundial
La búsqueda finaliza sólo cuando el médico cierra el proceso

Los centros de trasplantes en nuestro país

Podemos conocer los Centros de Trasplantes de CPH que se encuentran habilitados. Para esta información debemos acceder al SINTRA (Sistema Nacional de Información de Procuración y Trasplante de la República Argentina); en Instituciones y Profesionales está el Registro Nacional de Equipos de Trasplantes y Bancos de Tejidos. Cliqueando allí encontramos los equipos y las provincias donde se realiza Trasplante de CPH autólogo y alogénico. Cuando cliqueamos en el total se abren los nombres de las instituciones

Los métodos de extracción de CPH

<p>Las CPH están ubicadas en la médula ósea, en el torrente sanguíneo y en la sangre de cordón umbilical del recién nacido. En consecuencia, existen dos métodos de extracción de células para la donación: por sangre periférica o por médula ósea.</p>		
<p>Donación por sangre periférica</p>	<p>Donación por médula ósea</p>	
<p>Por 5 días le aplican al donante estimulantes que liberan las CPH de la médula ósea al torrente sanguíneo. El método consiste en extraer de un brazo sangre como si fuera una donación, aislar con la máquina de aféresis las CPH y volver a infundir la sangre extraída, sin esas células, por el otro brazo.</p>	<p>Es un procedimiento quirúrgico que se realiza en un quirófano bajo anestesia. Requiere de una internación de pocos días. Se realiza una punción reiterativa en las crestas iliacas hasta obtener la cantidad necesaria de CPH.</p>	
<p>La sangre que queda en la vena umbilical del cordón y la placenta después de un parto también es rica en CPH. La donación de sangre de cordón al Banco Público que funciona en el Hospital Garrahan se realiza exclusivamente en las maternidades con convenio. Para más información, se puede escribir a bscu@garrahan.gov.ar o visitar la página del Hospital Garrahan.</p>		

No existe lista de espera para trasplante de CPH. Los pacientes con indicación de trasplante de CPH por el tipo de enfermedad que padecen no pueden esperar. Existe un momento y estado clínico preciso para la realización del trasplante, transcurrido este período las posibilidades de éxito del tratamiento se reducen. Si la búsqueda de donante o de unidades de sangre de cordón es infructuosa y no hay posibilidad de trasplante, deberá recurrirse a otro tipo de tratamiento médico.

Hacia el trasplante de CPH con donante no emparentado

De acuerdo a la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente, y teniendo en cuenta su edad y estado clínico, el equipo médico puede considerar como opción de tratamiento el trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (CPH)

Cuando el médico considera el trasplante de CPH como opción, es necesario recurrir a un donante.

Las CPH se obtienen de la sangre de donantes sanos y compatibles genéticamente con el paciente.

Lo ideal es contar con un donante compatible en la familia, pero de no existir compatibilidad en el grupo familiar, la mejor alternativa es recurrir a los donantes voluntarios no emparentados inscriptos en el Registro de Donantes y a las unidades de sangre de cordón umbilical donadas y almacenadas en bancos públicos.

El médico hematólogo solicita al Registro Argentino una búsqueda preliminar para conocer la cantidad de donantes que son potencialmente compatibles con ese paciente y evaluar la posibilidad de encontrar donantes compatibles en el Registro Mundial.

-El Registro le informa al médico los resultados preliminares en 24 horas.

En base a los resultados de la búsqueda preliminar, el médico decide continuar o dar por finalizada la búsqueda y evaluar otros tratamientos, por considerar que el trasplante no es la mejor alternativa para ese paciente.

La decisión de continuar o no con la búsqueda, queda a total criterio del médico hematólogo del paciente.

Si el médico hematólogo decide continuar con la búsqueda de un donante no relacionado de CPH, debe derivar al paciente a un centro de trasplante habilitado por el INCUCAI.

A pedido del centro de trasplantes, el Registro inicia una búsqueda formal. Sólo los equipos de trasplante autorizados por el INCUCAI pueden pedir una búsqueda formal y realizar un trasplante de CPH no relacionado.

LA DONACIÓN

-El equipo del centro de trasplante selecciona el donante más compatible.

-Antes de concretar la donación se le realizan al donante una serie de estudios y exámenes

para constatar su perfecto estado de salud.

-Una vez que se confirma el óptimo estado de salud del donante y se define la fecha de donación, se acondiciona al paciente con medicación para optimizar la recepción de las CPH. Si el donante reside en otro país, el Registro se encarga del traslado de las CPH hasta el centro de trasplante donde se encuentra el paciente. Desde la colecta hasta el trasplante pueden pasar de 24 a 48 horas.

-Lo que se trasladan son las células donadas y no el paciente.

EL TRASPLANTE

Importante: el paciente debe estar en condiciones óptimas para concretar el trasplante.

El trasplante de CPH no es un procedimiento quirúrgico, sino una infusión de células (similar a una transfusión de sangre), que se realiza en la misma habitación donde el paciente está internado.

EL FINANCIAMIENTO

La búsqueda preliminar la puede pedir cualquier hematólogo del país y es gratuita.

Las búsquedas formales tienen costo y son financiadas por las obras sociales o sistemas de medicina prepaga. Los pacientes que no tienen cobertura social cuentan con programas provinciales que garantizan el acceso a la búsqueda formal y al trasplante de CPH con donante no relacionado

SEGUIMIENTO POST TRASPLANTE

El centro de trasplante primero, y el médico hematólogo de cabecera después, se encargan de realizar un seguimiento del estado de salud del paciente.

Para tener en cuenta

CUANDO SE MEDIATIZA UN CASO O ATRAVIESA LAS REDES SOCIALES

Es importante que quede bien claro que el compromiso que asumen las personas que se inscriben como posibles donantes es a largo plazo y para cualquier persona del mundo que pueda necesitarlos mientras estén inscriptos.

Cuando uno se inscribe como donante, no se dona médula. Se dona sangre y de esa sangre se obtiene la información genética que queda a disposición de los pacientes que lo necesiten. La donación se concreta sólo cuando una persona 100% compatible nos necesita. La mayoría de los inscriptos nunca va a ser convocado a donar efectivamente, pero en caso de ser llamado, tiene que tener bien claro que puede ser la única oportunidad de esa persona enferma que necesita el trasplante de células.

Por todo esto, asociar la inscripción a un caso en particular puede resultar contraproducente si no

queda claro que uno se inscribe para donarle no a esa persona que hoy necesita sino a cualquier persona que nos pueda necesitar desde hoy hasta que seamos dados de baja del registro.

¿CUÁL ES EL ALCANCE DEL COMPROMISO ASUMIDO?

El compromiso asumido es un compromiso a largo plazo y salvo alguna razón que lo impidiera, una persona puede ser convocada a donar hasta los 60 años.

Una vez inscrita, la persona puede cambiar de opinión, pero es importante que lo informe al Registro para ser dado de baja ya que una vez establecida la fecha de trasplante, si el donante se arrepiente debe saber que pone en riesgo la vida del receptor. Todo donante puede cambiar su decisión cuando lo desee, sólo deberá informarlo al Registro para su remoción.

Una vez que la persona está inscrita como donante de médula ósea, no es necesario que vuelva a inscribirse. Sin embargo, sí es importante mantener la información actualizada, por lo que cualquier modificación de números telefónicos, cambios de domicilio o las posibles causas de baja temporaria deben ser comunicadas al Registro.

EL CÍRCULO VIRTUOSO: DE LA DONACIÓN DE SANGRE A LA DONACIÓN DE CÉLULAS

Si bien no es necesario reinscribirse periódicamente como donante de médula, siempre se puede renovar el compromiso donando sangre de manera voluntaria y habitual.

De todos los inscritos como posibles donantes de células, muy pocos resultarán 100% compatibles y serán convocados a concretar la donación de CPH. Sin embargo, todos los días se necesitan donantes de sangre porque muchas personas tienen enfermedades o se someten a tratamientos que requieren transfusiones de sangre y otros componentes sanguíneos.

La sangre no se puede fabricar artificialmente y las personas que la necesitan dependen de la solidaridad de las personas.

Muchas veces el propio sistema de salud es quien obliga a los pacientes y familiares a recolectar donantes. Sin embargo, el paradigma está cambiando.

La Dirección Nacional de Sangre y Hemoderivados (DISAHE) del Ministerio de Salud viene trabajando para reemplazar los donantes obligados de reposición por donantes altruistas y voluntarios que concurren de manera espontánea y repetida a donar sangre. Si todas las personas que están en condiciones de donar sangre donaran dos veces por año de manera voluntaria, no sería necesario pedir sangre de reposición cuando alguien tiene una cirugía o procedimiento.

Cada vez más, cientos de personas en condiciones de donar sangre se acercan periódicamente a los hospitales y bancos de sangre a donar de manera altruista y desinteresadamente. Los donantes voluntarios y habituales demuestran compromiso y disponibilidad y reúnen los criterios médicos que los habilitan a ser donantes de sangre y de células.

Trabajar estratégicamente es construir un círculo virtuoso que permita convertir a los donantes voluntarios habituales de sangre en donantes de CPH y a los donantes de CPH en donantes

voluntarios habituales de sangre. Trabajar para construir un círculo virtuoso permitirá retroalimentar la donación de sangre y de células creando un sistema integral de donación con capacidad de brindar respuestas.

El desafío requiere concentrar los esfuerzos del conjunto de los actores. Fortalecer un sistema que se base en la existencia de donantes voluntarios, altruistas y comprometidos.

Conocer historias de vida refuerza la concientización

En la página oficial puedes encontrar un video para utilizarlo como disparador en un encuentro o para cerrar todo lo compartido: “La historia de vida de Rosana y Adana”

<https://www.argentina.gob.ar/donar-medula> (En Internet encontraran otros testimonios de vida)

El rol de los promotores

Los promotores son actores clave en la red de instituciones, particulares y organizaciones de la sociedad que informan y difunden las actividades del Registro y convocan a los posibles donantes en todo el país brindando a la comunidad herramientas necesarias para tomar decisiones informadas que les permitan sumarse al Registro y garantizar la permanencia.

Los promotores tienen como misión informar a la comunidad, captar donantes y orientarlos para que se acerquen a los Centros de Donantes. Las personas a cargo de la promoción deben:

- *Transmitir al público un mensaje claro y preciso acerca de la donación de células*
- *Difundir la importancia de la existencia del Registro Nacional de Donantes*
- *Impulsar la inscripción de donantes efectivos en el Registro*
- *Resaltar las condiciones de confidencialidad de los datos del donante y receptor*

Los eventos de promoción resultan un recurso eficaz para la captación. Se pueden implementar numerosas acciones y actividades de promoción y difusión como colocar mesas de información en los eventos para la comunidad; incluir material informativo en salas de espera de centros de salud o gestionar la instalación de un espacio de información permanente sobre el tema, promover la inclusión del tema en distintas áreas (salud, educación, cultura y promoción social) para facilitar el auspicio de eventos, charlas y otras actividades, etcétera.



¿Dónde se puede obtener más información sobre el tema?

<https://www.argentina.gob.ar/donar-medula>
www.marrow.org
www.fcarreras.es

Glosario

Banco Público de sangre de cordón: funciona en el Hospital Garrahan y las colectas se realizan exclusivamente en las maternidades con convenio.

Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH): son las células encargadas de la formación de la sangre y tienen la capacidad de renovarse y diferenciarse dando origen a todas las células que componen la sangre.

Células que componen la sangre: glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas.

Centro de Donación de CPH: Servicio de Hemoterapia público o privado que colabora con la tarea de inscripción de donantes de CPH.

Centro de trasplantes de CPH: son los equipos autorizados por el INCUCAI que pueden pedir una búsqueda formal y realizar un trasplante de CPH no relacionado.

Ciclofosfamida: un potente agente inmunodepresor. Inhibe el rechazo del injerto en trasplantes de médula ósea.

Círculo virtuoso: si bien no es necesario reinscribirse periódicamente como donante de médula, siempre se puede renovar el compromiso donando sangre de manera voluntaria y habitual. Todos los días se necesitan donantes de sangre porque muchas personas tienen enfermedades o se someten a tratamientos que requieren transfusiones de sangre y otros componentes sanguíneos.

Donación por Médula Ósea: punción reiterativa en las crestas iliacas hasta obtener la cantidad necesaria de CPH; procedimiento que se realiza en un quirófano bajo anestesia.

Donación por Sangre Periférica: método que consiste en extraer de un brazo sangre como si fuera una donación, aislar con la máquina de aféresis las CPH y volver a infundir la sangre extraída, sin esas células, por el otro brazo.

Donante de CPH: persona mayor de 18 años y hasta los 60 años de edad inscripto en el Registro Nacional de Células Progenitoras Hematopoyéticas para ser donante de médula ósea.

Donante no emparentado: persona inscripta en el Registro Nacional y dona las células a un paciente compatible que no conoce.

Glóbulos blancos: combaten las infecciones en el organismo y se ocupan de la vigilancia inmunológica.

Glóbulos rojos: transportan el oxígeno a los tejidos.

Infusión de CPH: similar a una transfusión de sangre, es el llamado trasplante de médula ósea que se realiza en la misma habitación donde el paciente está internado.

Médico hematólogo: profesional que inicia una búsqueda preliminar para conocer la cantidad de donantes que son potencialmente compatibles con su paciente. Es quien decide continuar o dar por finalizada la búsqueda y evaluar otros tratamientos, por considerar que el trasplante no es la mejor alternativa para ese paciente.

Médula ósea: tejido esponjoso en el canal medular de los huesos grandes del cuerpo donde se encuentra la mayor cantidad de CPH

Plaquetas: participan del proceso de coagulación de la sangre.

Registro Nacional de Donantes de CPH: es la entidad que tiene la base de datos genéticos de todos los donantes argentinos de células y gestiona la búsqueda de donantes para pacientes con indicación de trasplante de CPH alogénico
Sangre de Cordón Umbilical: la vena umbilical del cordón y la placenta después de un parto también es rica en CPH.

Sistema HLA (Antígenos Leucocitarios Humanos): principal responsable del rechazo de los injertos cuando no existe suficiente compatibilidad entre un paciente y un donante.

Sistema inmune: es un sistema de reconocimiento y ataque que cumple con la función de diferenciar lo propio de lo ajeno y asegurar la defensa del cuerpo frente a agentes extraños, microorganismos infecciosos, células neoplásicas, o células normales trasplantadas desde otra persona.

Trasplante alogénico: se implantan las CPH extraídas de otra persona genéticamente compatible.

Trasplante autólogo: un autotrasplante mediante el cual se infunden las CPH que provienen del mismo paciente criopreservadas y reinfundidas.

Trasplante de CPH: tratamiento indicado para curar diversas enfermedades hematológicas e inmunológicas, como la leucemia y la anemia aplásica, en algunos pacientes adultos y pediátricos.

Trasplante haploidéntico: Es el realizado a partir de un donante 50 % compatible (padres, hijos, primos, etc.) La ciclofosfamida ha hecho que mejoren día a día y que su empleo sea cada vez más frecuente en pacientes que no cuentan con un donante compatible.

Worldwide Bone Marrow Donors: Red Internacional que permite hacer búsquedas entre los voluntarios inscritos a nivel global y dar una respuesta a la necesidad de trasplante en todo el mundo.