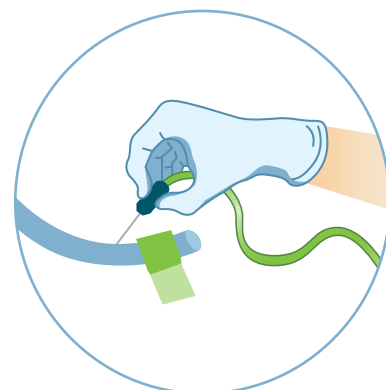




EXPLOREMOS LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES RARAS: TRASPLANTES DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL

EXPLOREMOS LAS OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA ENFERMEDADES RARAS: TRASPLANTES DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL



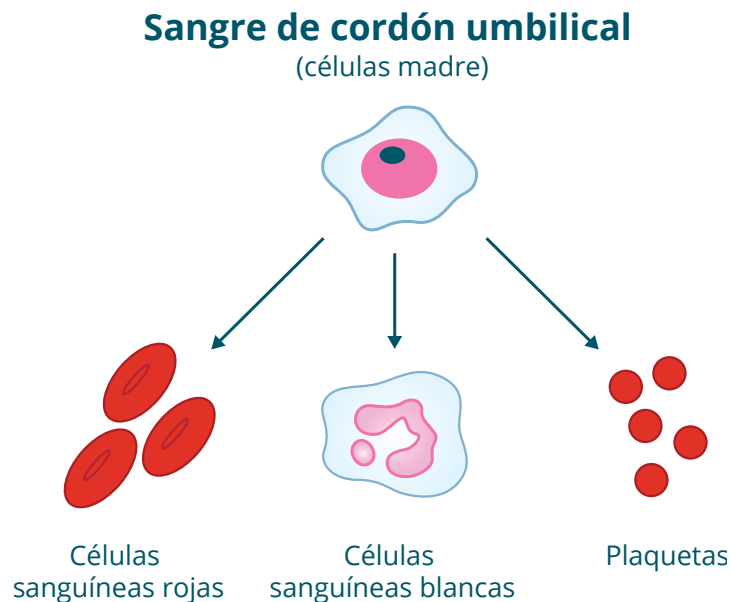
INTRODUCCIÓN

Un 95 por ciento de las casi 7,000 enfermedades raras que han sido identificadas hasta el momento no tienen tratamiento. Sin embargo, existe una opción de terapia celular aprobada por la Administración de Medicamentos y Alimentos que está disponible para más de 80 enfermedades raras: el trasplante de sangre de cordón umbilical.

Este kit provee una introducción a esta opción de tratamiento, al proceso, y a los recursos disponibles para informarse más a fondo.

SECCIÓN 1:

¿QUÉ ES UN TRASPLANTE DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL?



Muchas enfermedades raras afectan la función de las células sanguíneas, como por ejemplo, el cáncer, algunas enfermedades hereditarias y otras causadas por infecciones. Pero muchas de ellas pueden ser tratadas con **trasplantes de células madre** sanguíneas, o la inyección de **células madre** productoras de sangre de un donante saludable. Las células madre que producen sangre son células no diferenciadas en el cuerpo que pueden dar lugar a células especializadas.

Para informarse más sobre las células madre y sus propiedades únicas, visite el sitio web de

los **Institutos Nacionales de Salud** (<http://stemcells.nih.gov/info/basics/pages/basics1.aspx>).

Aunque el proceso de reponer el suministro de las células madre por lo general se conoce como un trasplante de células madre, también es conocido como trasplante de médula ósea, trasplante de sangre periférica y trasplante de **sangre de cordón umbilical**, dependiendo de dónde provienen las células madre.

El cordón umbilical promedio puede contener cerca de dos onzas de sangre, que a su vez contiene millones de células madre. Este **cordón sanguíneo** se remueve después del nacimiento del bebé, una vez que el cordón umbilical ha sido sujetado con pinzas.

Sarah Shaffer, co-presidenta de la Fundación Mason Shaffer, tiene un hijo que fue diagnosticado con Osteopetrosis Infantil Maligna — una enfermedad extremadamente rara y que pone su vida en riesgo. Después de que su hijo recibió un trasplante de sangre de cordón umbilical, la Fundación Mason Shaffer se propuso expandir la red de hospitales calificados que recaudan sangre de cordón umbilical y proveer educación sobre el proceso de donación de sangre de cordón umbilical.

“En cuanto las personas escuchan el término células madre, inmediatamente piensan en la salud del embrión”, dice Sarah Shaffer. “Existe la idea errónea de que la donación de sangre de cordón umbilical puede afectar al bebé o a la madre. Este problema desaparece en cuanto se educan sobre el tema. Es un reto educacional”.

Una vez que se cosechan las células madre, la sangre de cordón sanguíneo se envía con urgencia al laboratorio, en donde las células madre son extraídas y preservadas criogénicamente.

SECCIÓN 1: ¿QUÉ ES UN TRASPLANTE DE SANGRE DE CORDÓN UMBILICAL?

Las células madre de la sangre de cordón umbilical pueden resultar en un trasplante exitoso siempre y cuando el donante y el paciente coincidan en cuatro de seis tipos de tejidos, a diferencia de los trasplantes de médula ósea y sangre periférica, que requieren seis de seis. Dado que las personas heredan sus tipos de tejido de sus ancestros, puede ser difícil para los pacientes que pertenecen a grupos minoritarios o a grupos interracialmente encontrar un donante. El acceso a trasplantes de sangre de cordón umbilical está siendo expandido a trasplantes a grupos minoritarios, por lo cual su uso entre estos pacientes va en aumento.

Una de las ventajas de la sangre de cordón sanguíneo es que las células madre se congelan y guardan en un banco donde pueden estar disponibles inmediatamente para los pacientes que las necesitan. Y los trasplan-

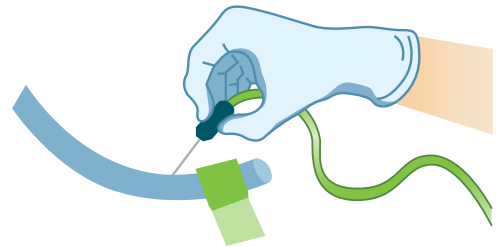
tes de sangre de cordón sanguíneo pueden tratar ciertas enfermedades raras, tales como desórdenes del metabolismo, donde los trasplantes de médula ósea no son tan efectivos.

Para conocer más sobre las enfermedades raras que pueden ser tratadas por un trasplante de cordón umbilical, revise la Lista de Enfermedades de la Fundación de Guía para Padres Sobre la Sangre de Cordón (**Parent's Guide to Cord Blood Foundation's List of Diseases**) (<http://parentsguidecord-blood.org/diseases.php>). En la parte superior de la página podrá encontrar más de 70 enfermedades para las cuales el FDA ha aprobado el trasplante de células madre como una terapia estándar. Todas estas enfermedades se consideran raras en los Estados Unidos.



Cordón umbilical

El bebé nace unido al cordón umbilical. Se sujeta el cordón con una pinza, para proceder a limpiar y atender al bebé.



La sangre se recoge y se analiza

El médico extraerá la sangre del cordón y la depositará en un bolso especial. La sangre se envía a un laboratorio para ser analizada y las células sanguíneas rojas son separadas.



Almacenamiento

Las células madre del cordón de sangre se mantendrán en tanques de almacenamiento de nitrógeno líquido a 190o centígrados, en un ambiente seguro y protegido.



SECCIÓN 2: LAS DECISIONES DE TRATAMIENTO



Informarse sobre las opciones de tratamiento, como por ejemplo los trasplantes de sangre de cordón, es el primer paso para tomar una decisión informada. Si su enfermedad o la de su hijo aparece listada en **la Guía para Padres Sobre la Sangre de Cordón** (<http://parentsguidecordblood.org/diseases.php>), hable con su médico acerca de los trasplantes de sangre de cordón umbilical, busque más de una segunda opinión y discuta sus posibles riesgos y beneficios.

Con frecuencia, los pacientes que están considerando un trasplante buscan más de una opinión de varios especialistas. Una **segunda** opinión de médicos especialistas provee información adicional que puede confirmar o descartar una recomendación de tratamiento.

Devon Vickers, quien fue diagnosticado con Leucemia Mielógena Crónica (un cáncer de la sangre raro en los niños) a la edad de 11 años, aprendió más sobre el trasplante de sangre de cordón umbilical conversando con sus doctores, y tomando una decisión en conjunto.

“Yo padecía de una leucemia muy rara, y por eso tenía dos equipos de oncología y tratamiento. Ellos me presentaron la opción del trasplante en equipo”, dice Devon Vickers. “Mis doctores tuvieron mucho tacto, y se aseguraron de que yo conociera las ventajas y desventajas potenciales de someterme a un trasplante de sangre de cordón umbilical. Respondieron a todas mis preguntas y me dieron una oportunidad para tomar una decisión, aunque yo era un menor. Gracias a esta relación con los doctores, la confianza que desarrollé en ellos y el respeto

mutuo que compartimos, mis padres y yo no buscamos otras opiniones de otros especialistas”.

Antes de la cita médica, asegúrese de que el doctor tiene su historial médico completo. Y venga a la primera cita preparado con sus preguntas. Para ver un ejemplo de preguntas apropiadas, visite la sección **Cómo Hablar con Su Médico**, en el sitio **Be The Match** (<http://bethematch.org/For-Patients-and-Families/Considering-transplant-and-other-treatment-options/Making-treatment-decisions/Talking-with-your-doctor/>). Puede encontrar más información sobre cómo hablar con sus doctores en **Cómo convertirse en un paciente empoderado: herramientas para quienes buscan un diagnóstico** (<http://globalgenes.org/toolkits/becoming-an-empowered-patient-a-toolkit-for-the-undiagnosed/introduction-2/>).

Entienda los resultados de los trasplantes

Cuando el trasplante de sangre de cordón umbilical es una opción, es probable que surjan muchas preguntas. Y una de estas preguntas puede ser, “¿Cuáles son los riesgos de elegir un trasplante?”

Los riesgos y beneficios de recibir un trasplante varían de una persona a otra, y en gran parte dependen del tipo de enfermedad del paciente, su historial de salud, y su salud al momento del trasplante. Los hospitales recopilan **datos de resultados** que reportan cuán bien los pacientes han respondido al trasplante. Aunque las estadísticas no pueden predecir los resultados para un individuo en particular, pueden resultar útiles al momento de tomar decisiones sobre el tratamiento.

Infórmese más sobre los datos de resultados y cómo interpretarlos en el sitio **Be The Match** (<http://bethematch.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=1214>). En el

SECCIÓN 2: LAS DECISIONES DE TRATAMIENTO

Apéndice encontrará también más información sobre índices de sobrevivencia según el tipo de trasplante que podría ayudarle a tomar una decisión en el futuro.

Recuerde que usted no está solo a la hora de tomar una decisión. Comparta la información que recopile con sus profesionales de salud —ellos pueden ayudarle a interpretar los datos.

Impacto emocional

Someterse a un trasplante de células madre puede causar mucha ansiedad. Es normal sentir ansiedad, miedo, preocupación o entusiasmo. Los pacientes pediátricos suelen tener necesidades y preocupaciones particulares. Estos pacientes pueden entender y enfrentar mejor la situación si se les ofrece información apropiada a su edad referente a su enfermedad y tratamiento. Tratar de protegerlos de la información puede tener el efecto contrario, ya que pueden imaginar que la situación es peor de lo que es. Permítales que expresen sus emociones y ayúdelos a mantenerse positivos.

Krystal Brinson, madre de un niño diagnosticado con síndrome de Morquio, aconseja lo siguiente a otros padres de niños pequeños que van obtener un trasplante de sangre de cordón umbilical.

“Maalik tenía solo dos años, así que no tuve que explicarle lo que era un trasplante. Era más importante prepararme a mí misma para ayudarlo tanto como fuera posible”, dice Krystal. “Yo ayudaba a calmarlo, lo dejaba jugar antes de recibir una inyección o de tomar sus medicinas, o lo entretenía con canciones, para que el proceso fuera menos traumático.”

La mayoría de los centros de trasplante proveen hojas informativas o recursos para guiar a los pacientes en potencia por el proceso del trasplante. Aquellos que se sientan agobiados por el proceso deben buscar apoyo

de otras personas. El **Enlace de Trasplantes de Médula Ósea** (<http://www.nbmtlink.org/>) puede conectar a pacientes y sus familias con alguien que ya ha pasado por este proceso y que puede ofrecer apoyo y respuestas.

“El consejo más importante que puedo ofrecerle a otras personas en una situación similar es que busquen todo el apoyo posible de sus amistades, familiares, e incluso de los extraños, en algunos casos”, dice Linda Kosinski, recipiente de un trasplante de sangre de cordón umbilical. “El doctor en California que realizó el trasplante me conectó con un paciente que había pasado por el mismo proceso. Hablar con ella me ayudó muchísimo a saber qué esperar. Fue reconfortante saber que otra persona había pasado por lo mismo que yo estaba pasando. Desde entonces yo he ofrecido ayuda a otros de la misma manera”.

Recursos de apoyo para jóvenes, entre otros:

- **Comunidad en línea Insights** (https://community.bethematch.org/?_ga=1.57663082.1332602614.1400170964): Esta comunidad fue creada para ayudar a los adolescentes y jóvenes adultos a conectarse, aprender y compartir. Los usuarios pueden ver videos, participar en discusiones de grupo, y conectarse con otros antes, durante y después de recibir un trasplante.
- **Starbright World** (Misión Estrella Brillante) (www.starbrightworld.org): Una red social para adolescentes con condiciones médicas crónicas y potencialmente fatales, y sus hermanos(as). La red ayuda a estos jóvenes a conectarse globalmente con otros que están experimentando situaciones médicas similares para compartir información y apoyo.

SECCIÓN 3: ¿CUÁLES SON LOS COSTOS?



Un procedimiento de trasplante envuelve varios costos, como por ejemplo:

- **Costos de localizar a un donante:** La búsqueda preliminar de donantes y registros de sangre de cordón umbilical que realiza el médico no conlleva costo. Sin embargo, los costos comienzan a acumularse en cuanto los donantes y las unidades de sangre de cordón se someten a pruebas.
- **Costos de pruebas de compatibilidad:** Una vez que se identifica un posible donante, cada prueba conllevará un costo que puede variar.
- **Cosecha de células madre y gastos del donante:** Estos son los costos asociados con la cosecha de células madre del donante y los costos de pruebas médicas asociadas con la misma.
- **Costos del trasplante:** Con el tiempo, estos costos han disminuido. Y es posible que gran parte del costo, aunque no el costo total, esté cubierto por el seguro médico.
- **Costos post-trasplante:** Estos costos dependerán de varios factores, como por ejemplo, el tiempo de recuperación. Los medicamentos también pueden ser más costosos si no tiene cobertura para los medicamentos con receta.

Por fortuna para Linda Kosinski, su seguro médico cubrió casi todos los costos relacionados a su trasplante de sangre de cordón umbilical, pero ese no es siempre el caso para los pacientes.

“Tenemos un excelente seguro médico que cubrió casi todo”, dice Linda Kosinski. “Ya se podrán imaginar los costos de un procedimiento de este tipo. Nosotros solo tuvimos que encargarnos de los copagos. Estos costos eran significativos, pero no en comparación a lo que nos pudo haber costado el resto”.

Si no está seguro de qué tipo de cobertura ofrece su seguro médico, llame a su compañía de seguro y pregunte qué opciones de centro de trasplante están disponibles, y pida un estimado general para poder planear con anticipación. Es muy importante determinar los gastos de bolsillo, especialmente para las redes con proveedores limitados. Be The Match tiene una **hoja para calcular los costos de un trasplante** (http://bethematch.org/uploadedFiles/BeTheMatchContent/For_Patients_and_Families/Getting_a_transplant/Planning_for_transplant_costs/Financial_assistance_for_transplant_patients/DOCs/Transplant_Costs_Worksheet.pdf) que le ayuda a calcular los costos que no están cubiertos por el seguro.

Recursos financieros

Los trabajadores sociales en el centro de trasplante pueden orientarlo a los recursos financieros y organizaciones disponibles. En el **Apéndice** encontrará información sobre cómo una trabajadora social ayudó a una madre cuyo hijo recibió un trasplante de sangre de cordón umbilical a encontrar recursos y apoyo financiero.

Vale la pena consultar con las entidades sin fines de lucro, ya que éstas podrían ayudar a compensar algunos de los costos. Empiece por aquí:

- **Blood and Marrow Transplant Information Network** (Red informativa para trasplantes de sangre y médula ósea) (<http://www.bmtinfonet.org/>): El sitio web de esta organización ofrece información

SECCIÓN 3: ¿CUÁLES SON LOS COSTOS?

sobre cómo elegir un centro de trasplante, cómo encontrar el doctor apropiado, y cómo obtener ayuda financiera. Aquí los pacientes y sus familias pueden encontrar información confiable.

- **Bone Marrow Foundation** (Fundación de Médula Ósea) (<http://bonemarrow.org/financial-assistance/>): Esta fundación está dedicada a mejorar la calidad de vida de los pacientes de trasplantes de médula ósea, de células madre y de sangre de cordón umbilical. Provee asistencia financiera, información y programas de apoyo emocional.
- **Children’s Organ Transplant Association** (Asociación para el Trasplante de Órganos en Niños) (<http://cota.org>): La organización ayuda a los pacientes que necesitan trasplantes de órganos, de médula ósea, de sangre de cordón umbilical, o de células madre. Trabaja con pacientes que necesitan trasplantes debido a enfermedades genéticas, como fibrosis quística, y anemia de células falciformes, y con todos los pacientes menores de 21 años con cualquier tipo de diagnóstico que requiere trasplante. También guía a las familias y sus voluntarios a través del proceso de recaudación de fondos.
- **National Foundation for Transplants** (Fundación Nacional para Trasplantes) (www.transplants.org): Esta organización beneficia a miles de candidatos y beneficiarios de trasplantes de órgano y tejido. Sus campañas de recaudación de fondos han generado \$60 millones para ayudar a muchos pacientes en el proceso de trasplante.

Para trasplantes para menores de 18 años, comuníquese con el **Departamento de Salud** (www.naic.org/state_web_map). Muchos estados ofrecen servicios de salud que proveen ayuda financiera o cobertura de salud para niños.

Si su compañía de seguro rechaza cubrir un trasplante, solicite una explicación por escrito, y averigüe cómo presentar una apelación. Pídale también a su doctor que solicite nuevamente a nombre suyo. Los doctores pueden presentar información médica que apoye el tratamiento dentro del proceso de apelación.

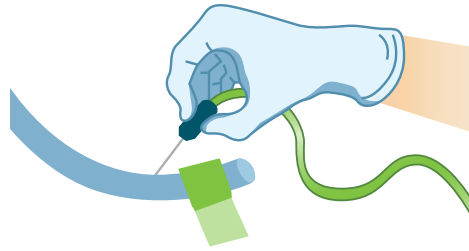
Para más información sobre cómo apelar una negación del seguro médico, dele un vistazo a estos recursos:

- **Serie “webinar” de Global Genes sobre cómo navegar asuntos del seguro médico** (https://globalgenes.org/navigating_insurance_issues_webinar_2/): Hay muchos temas relacionados al seguro médico que son particulares a los pacientes con enfermedades raras. Esta serie de “webinars” detalla todo lo que debe tomar en cuenta para sobrepasar los obstáculos de acceso a su proveedor de seguro y apelar una denegación.
- **Patient Advocate Foundation** (Fundación en Defensa del Paciente) (<http://www.patientadvocate.org/resources.php?p=36>): Esta organización nacional sin fines de lucro 501(c) (3) provee servicios de manejo profesional de casos para personas con enfermedades crónicas, debilitantes y que alteran la vida. Use el enlace directo que aparece anteriormente para acceder una guía paso a paso sobre cómo apelar una denegación y ver ejemplos de cartas de apelación.

Consejito útil:

¿Sabía usted que cualquier reclamo que su compañía de seguro le envíe **tiene por obligación** que detallar su derecho a apelar y el proceso de apelación? Revise la información cuando la reciba para ver los detalles.





SECCIÓN 4: LA DECISIÓN DE DONAR SANGRE DE CORDÓN

“En los Estados Unidos, casi una de cada 200 personas recibirá un trasplante de células madre durante su vida. Y cada año, miles de norteamericanos reciben un diagnóstico que requiere este tipo de trasplante,” dice Frances Verter, fundadora y directora de la Fundación de Guía para Padres Sobre la Sangre de Cordón.

Sin embargo, de acuerdo a **Be The Match** (<http://bethematch.org/>) –la organización encargada de administrar el registro nacional de donantes voluntarios de médula ósea y de las unidades de sangre de cordón obtenidas mediante donación– el 70 por ciento de todos los pacientes que necesitan un trasplante de médula ósea no tienen un familiar que sea donante compatible. Estos pacientes tienen que depender en Be The Match para encontrar un donante fuera de su núcleo familiar.

Es importante en términos de salud pública recoger donaciones de sangre de cordón de una amplia variedad de familias para así aumentar las posibilidades de que los pacientes pueden encontrar un donante compatible dentro de su propio grupo racial. La posibilidad de que un paciente tenga por lo menos una unidad compatible de sangre de cordón en el registro de Be The Match varía de 81 a 99 por ciento, dependiendo de la raza o la etnicidad.

Be The Match trabaja continuamente para ampliar el tamaño y la diversidad de su registro y aumentar las posibilidades de que todos los pacientes encuentren una cura. Para ayudar a enriquecer la diversidad del regis-

tro, Be The Match sugiere que las personas consideren donar la sangre de cordón de sus células madre. Esto podría salvarle la vida a un paciente que necesita desesperadamente un trasplante compatible de sangre de cordón.

Cómo donar

Los programas de donación y cordón de sangre están disponibles para padres que esperan un bebé en los 48 estados contiguos y Hawái. La Fundación de Guía para Padres Sobre la Sangre de Cordón provee un **mapa interactivo** (<http://parentsguidecordblood.org/donationspot/>) que muestra los hospitales que aceptan donaciones de sangre de cordón.

Es importante distinguir los bancos de sangre de cordón públicos versus los privados. Los bancos de sangre de cordón privados o “familiares” cobran por recoger, procesar y **crio-preservar** (preservar mediante un congelamiento controlado) sangre de cordón umbilical para el uso futuro de una familia individual.

El banco familiar de sangre de cordón es una alternativa para las familias que quieren preservar la sangre de cordón de su bebé exclusivamente para el uso de su familia. En contraste, el **banco público de sangre de cordón** no guarda donaciones para un individuo en particular. Sus donaciones se añaden al registro nacional y están disponibles para cualquier persona alrededor del mundo que necesite un trasplante de sangre de cordón. Puede leer

SECCIÓN 4: LA DECISIÓN DE DONAR SANGRE DE CORDÓN

más sobre ambas opciones en el sitio web de la Fundación para Preservar el Cordón, (**Save the Cord Foundation**) (<http://www.savethecordfoundation.org/banking-choices/public-cord-blood-banking-and-donation/>).

¿Quiere aprender más sobre cómo donar sangre de cordón? **Be The Match** ofrece más información sobre el proceso (<http://bethematch.org/Support-the-Cause/Donate-cord-blood/How-to-donate-cord-blood/>). Este sitio web evalúa la elegibilidad de una mujer embarazada para donar, y además conecta a las mujeres embarazadas con el banco de cordón de sangre apropiado o programa de donación por correo.

Los programas públicos de donación de sangre de cordón ofrecen un servicio público sin costo para la familia, y el parto no se ve afectado de ninguna manera. Durante el parto, la prioridad es la madre y el bebé. La sangre se recoge del cordón y la placenta después del nacimiento del bebé, nunca directamente del bebé.



SECCIÓN 5:

LA OPCIÓN DE BANCO PRIVADO DE CORDÓN DE SANGRE

Los padres de un hijo que padece de una enfermedad rara que puede ser tratada con un trasplante de sangre de cordón, y quienes esperan otro hijo, deben investigar si el bebé puede ser un donante de sangre de cordón para el hijo mayor. Recuerde que un trasplante de médula ósea requiere que el donante sea completamente compatible, pero el trasplante de cordón de sangre es igual de exitoso si tan solo cuatro de seis tipos de tejidos son compatibles. Si un bebé está relacionado al paciente por parte de padre y madre tiene una probabilidad de 25 por ciento de ser perfectamente compatible y cerca de 40 por ciento de probabilidad de que cuatro de seis tipos de tejidos sean compatibles. Los estudios demuestran que un hermano o hermana compatible es el donante ideal de células madre.

Antes de decidirse por esta opción, los padres deben consultar con su médico para saber si la enfermedad rara que padece su hijo es genética. Si lo es, todos los otros hijos podrían tener la enfermedad o ser portadores de la enfermedad. Un experto en consejería genética es un buen recurso para las familias que están considerando otro embarazo y que ya tienen un hijo con una enfermedad rara. Los consejeros genéticos pueden evaluar los aspectos genéticos de cualquier condición que preocupa a la familia, para que ésta pueda tomar en cuenta esta información al decidir guardar o usar la sangre de cordón para uso terapéutico.

Para encontrar un consejero genético, use el motor de búsqueda en el sitio web de la Junta

Americana de Consejo Genético (**American Board of Genetic Counseling**) (https://abgcmember.goamp.com/Net/ABGCWcm/Find_Counselor/ABGCWcm/PublicDir.aspx?hkey=0ad511c0-d9e9-4714-bd4b-0d73a59ee175) o la herramienta “Encuentre un Consejero Genético” en el sitio web de la Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos (**National Society of Genetic Counselors**) (<http://nsgc.org/p/cm/ld/fid=164>).

Los padres de niños que sufren de enfermedades raras que pueden ser tratadas por un trasplante de cordón de sangre y que esperan un nuevo bebé califican para servicios gratis o con descuentos en los bancos públicos de cordón de sangre. El gobierno federal solía proveer financiamiento para que los bancos públicos de cordón de sangre pudieran reservar “donaciones directas” para las familias necesitadas. Sin embargo, ese programa ha sido discontinuado, por lo que es probable que las familias encuentren más ayuda en el sector privado que a través de la red pública. La Guía para Padres sobre la Sangre de Cordón (**Parent’s Guide to Cord Blood**) tiene una página que ofrece ayuda a las familias necesitadas: <http://parentsguidecordblood.org/help/>.

Usted puede contratar a un banco privado o de “familia” para crio-preservar la sangre de cordón de su bebé para el uso exclusivo suyo y de su familia. Bajo este servicio la familia aún es dueña de la sangre de cordón, y no puede ser usada para otra persona. Por lo general, la familia tiene que pagar para que

SECCIÓN 5: LA OPCIÓN DE BANCO PRIVADO DE CORDÓN DE SANGRE

la sangre de cordón sea procesada y guardada en un banco privado, y continuar el pago anualmente.

Los bancos privados de cordón de sangre están registrados –y son inspeccionados- por la Administración de Alimentos y Medicamentos. Sin embargo, este es un negocio, y los padres no deben elegir el primer banco que vean anunciado. Usted puede evaluar una lista de bancos familiares en los Estados Unidos (o en cualquier otro país) en el sitio web de la Guía para Padres sobre la Sangre de Cordón. Estos son los aspectos que debe evaluar al momento de elegir un banco público de cordón de sangre:

1. Elija un banco con acreditación en cordón de sangre de las organizaciones **AABB** (<http://www.aabb.org/sa/facilities>) o **FACT** (<http://www.factwebsite.org/>).
2. Asegúrese de que el cordón de sangre sea transportado al banco por un servicio de mensajería médica.
3. Verifique que el laboratorio del banco tiene experiencia en proveer sangre de cordón para terapia de pacientes.
4. Pregúntele al banco cuánto tiempo han estado operando bajo la gerencia actual.

La decisión de los padres sobre la donación pública o la preservación privada de la sangre de cordón es personal. No permita que agentes de venta lo convenzan de que compre de un banco familiar si no se ajusta a su presupuesto o su filosofía.

GUÍA DE RECURSOS



Enfermedades que pueden ser tratadas por trasplantes de células madre (incluso trasplantes de sangre de cordón umbilical)

Parent's Guide to Cord Blood Foundation's List of Diseases (Lista de Enfermedades de la Guía para Padres de la Fundación de Sangre de cordón) (<http://parentsguidecordblood.org/diseases.php>): Esta lista incluye docenas de enfermedades genéticas, algunas tan poco comunes, que solo un puñado de niños han recibido tratamiento para ellas. Consulte este listado, que es actualizado regularmente, para aprender qué tipo de enfermedades pueden ser tratadas con trasplantes de cordón umbilical.

La donación de sangre de cordón

Be The Match (Sea compatible) (<http://bethematch.org/>): Esta organización sin fines de lucro maneja un registro nacional de los donativos de unidades de sangre de cordón y donantes de células madre adultas, y provee apoyo individual a los pacientes y a sus familias a cada paso del proceso de trasplante.

Mason Shaffer Foundation (Fundación Mason Shaffer) (<http://masonshafferfoundation.org/>): Como padres de un niño que dependía de un trasplante de células madre para sobrevivir, Sarah Shaffer y su esposo querían hacer algo que les permitiera a su familia compartir sus logros. El propósito principal de la Fundación Mason Shaffer es usar el caso exitoso de su hijo para ayudar a otros. Su Programa de Donación de Cordón les provee a las familias la información necesaria para tomar una decisión informada sobre la donación de sangre de cordón.

Mapa de Búsqueda de la Fundación de Guía para Padres Sobre la Sangre de Cordón (<http://parentsguidecordblood.org/donationspot/>): Este mapa de búsqueda muestra los hospitales que reciben donaciones de sangre de cordón.

Programa de Donativos por Correo de la Fundación de Guía para Padres Sobre la Sangre de Cordón (<http://parentsguidecordblood.org/donationspot.php?state=&mailtoonly=10>): Si su hospital no participa en un programa de donativo de sangre de cordón, usted tiene la opción de enviar su donativo por correo. Este sitio detalla los centros que aceptan donativos por correo.

Apoyo financiero

Hoja de cálculo de trasplante provista por Be The Match (http://bethematch.org/uploadedFiles/BeTheMatchContent/For_Patients_and_Families/Getting_a_transplant/Planning_for_transplant_costs/Financial_assistance_for_transplant_patients/DOCs/Transplant_Costs_Worksheet.pdf): Use esta hoja de ejercicios para calcular por adelantado los gastos del trasplante y determinar los costos de bolsillo que no estarán cubiertos por el seguro.

GUÍA DE RECURSOS



Blood and Marrow Transplant Information Network (Red de Información Sobre Trasplante de Sangre y Médula Ósea) (<http://www.bmtinfonet.org/>): La organización tiene información disponible en su sitio web sobre cómo elegir un centro de trasplante, cómo elegir los doctores adecuados, y cómo obtener ayuda financiera. Aquí los pacientes y sobrevivientes pueden encontrar información en la que pueden confiar.

Bone Marrow Foundation's Lifeline Project (Proyecto Salvavidas de la Fundación de Médula Ósea) (<http://bonemarrow.org/financial-assistance/lifeline-project/>): Este proyecto les permite a los donantes hacer una diferencia directa e inmediata. Los pacientes pueden enviar sus historias y fotos para que sean publicadas y permitirle a las personas contribuir a cubrir los costos asociados con un trasplante.

Bone Marrow Foundation's Patient Aid Program (Programa de Ayuda al Paciente de la Fundación de Médula Ósea) (<http://bonemarrow.org/financial-assistance/patient-aid-program/>): Este programa ofrece ayuda financiera directa para conducir búsquedas de donantes, pruebas de compatibilidad, colectas de células madre, banca de sangre de cordón, y otros servicios. El programa no está limitado a diagnósticos específicos ni tiene requisitos de edad, y trabaja con muchos centros de trasplantes a través de la nación.

Children's Organ Transplant Association (Asociación de Trasplante de Órganos en Niños) (<http://cota.org/>): Esta organización ayuda a los pacientes que necesitan órganos para salvar sus vidas, así como trasplantes de médula ósea, cordón de sangre, o trasplantes de células madre. La organización trabaja con pacientes que requieren trasplantes debido a enfermedades genéticas como fibrosis quística y anemia de células falciformes, y con pacientes de 21 años o menores con cualquier diagnóstico de enfermedad que requiera trasplante. También, guía a las familias y a sus voluntarios por cada paso del proceso de recaudación de fondos.

Global Genes' RARE Webinar on Navigating Health Insurance Issues (Serie "webinar" de Global Genes sobre cómo navegar asuntos del seguro médico) (https://globalgenes.org/navigating_insurance_issues_webinar_2/): Si su compañía de seguro médico rechaza cubrir un trasplante, pida una explicación por escrito y averigüe cómo apelar la decisión. En estos "webinars" podrá encontrar información adicional sobre cómo apelar las denegaciones, provista por personal de apoyo al paciente que ha logrado apelar dichas decisiones exitosamente.

Medicaid (<http://medicaid.gov/>): Este programa de salud ayuda a las familias e individuos de recursos escasos o limitados. Este sitio web del gobierno responde a preguntas y provee información.

GUÍA DE RECURSOS



National Foundation for Transplants (Fundación Nacional para Trasplantes) (www.transplants.org): Esta organización beneficia a miles de candidatos a trasplantes o a quienes han recibido trasplantes de órgano y tejido. Sus campañas de recaudación de fondos han generado \$60 millones para ayudar a muchos pacientes durante el proceso del trasplante.

Patient Advocate Foundation (Fundación en Defensa del Paciente) (<http://www.patientadvocate.org/resources.php?p=36>): Esta organización nacional sin fines de lucro 501(c) (3) provee servicios de manejo profesional de casos para las personas con enfermedades crónicas, debilitantes y que alteran la vida. Use el enlace directo que aparece anteriormente para acceder una guía paso a paso sobre cómo apelar una denegación y ver ejemplos de cartas de apelación.

Patient Services, Inc. (Servicios a Pacientes, Inc.) (<http://www.patientservicesinc.org/>): Esta organización sin fines de lucro provee asistencia financiera a personas con enfermedades crónicas.

Aprenda más sobre la sangre de cordón

Health Resources and Services Administration's Blood Cell Transplant (Administración de Recursos de Salud y Servicios para el Trasplante de Células Sanguíneas) (<http://bloodcell.transplant.hrsa.gov/>): Este recurso provee información sobre trasplantes de médula ósea y sangre de cordón, y está disponible para pacientes, familias, profesionales del cuidado de la salud y el público. Otro de sus propósitos es recolectar información y expandir la investigación para mejorar los resultados de los pacientes.

National Institutes of Health (Institutos Nacionales de la Salud) (<http://stemcells.nih.gov/info/basics/pages/basics1.aspx>): Los Institutos Nacionales de la Salud proveen amplia información sobre las células madre, sus características únicas, y sus usos.

Save the Cord Blood Foundation (Fundación para Preservar el Cordón) (<http://www.savethecordfoundation.org/>): Este recurso provee información educativa imparcial sobre sangre de cordón y sus propiedades para salvar vidas, alternativas de bancos de sangre, y otros recursos.

Cómo encontrar un Consejero Genético

American Board of Genetic Counseling (La Junta Americana de Consejería Genética) (https://abgcmember.goamp.com/Net/ABGCWcm/Find_Counselor/ABGCWcm/PublicDir.aspx?hkey=0ad511c0-d9e9-4714-bd4b-0d73a59ee175): Esta organización profesional tiene un motor de búsqueda para ayudar a encontrar consejeros genéticos.

GUÍA DE RECURSOS



Canadian Association of Genetic Counselors (Asociación Canadiense de Consejeros Genéticos) (https://cagc-accg.ca/component/option,com_sobi2/Itemid,30/): Esta asociación lista los consejeros genéticos en Canadá.

National Society of Genetic Counselors (Asociación Nacional de Consejeros Genéticos) (<http://nsgc.org/p/cm/ld/fid=164>): Esta sociedad provee una red de comunicación profesional para consejeros genéticos. A través de su herramienta “Encuentre un Consejero Genético”, los médicos, pacientes y otros consejeros genéticos pueden localizar servicios de consejería genética.

Cómo hablar con los doctores

Be The Match’s Talking with your Doctor (Cómo hablar con sus doctores, cortesía de Be The Match) (<http://bethematch.org/For-Patients-and-Families/Considering-transplant-and-other-treatment-options/Making-treatment-decisions/Talking-with-your-doctor/>): Acuda a sus citas médicas preparado con una lista de preguntas. Be The Match le ofrece ejemplos de preguntas.

Becoming an Empowered Patient: A Toolkit for the Undiagnosed (Cómo convertirse en un paciente empoderado: herramientas para quienes buscan un diagnóstico) (<http://globalgenes.org/toolkits/becoming-an-empowered-patient-a-toolkit-for-the-undiagnosed/introduction-2/>): Este recurso provee información adicional sobre cómo hablar con los médicos.

Be The Match’s Understanding Transplant Options (Entienda sus opciones de tratamiento, cortesía de Be The Match) (<http://bethematch.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=1214>): Este recurso provee más datos sobre resultados y cómo usar la información. Repase esta información y compártala con profesionales del cuidado de la salud para que puedan interpretarla juntos.

Conecte con otras personas que han recibido un trasplante

Be The Match Peer Connect Program (Programa de Conexión de Be The Match) (<http://www.BeTheMatch.org>): Este programa puede conectarlo con voluntarios entrenados —personas que han recibido trasplantes o que han cuidado a pacientes de trasplantes— para responder a preguntas y compartir opiniones sobre sus propias experiencias. El programa está disponible tanto para pacientes como para las personas que cuidan de ellos. El programa se esfuerza para conectar a los pacientes con personas en una situación similar (según edad, tipo de enfermedad, etc.).

GUÍA DE RECURSOS



Child Cancer Foundation (Fundación de Cáncer Infantil) (<http://www.childcancer.org.nz/>): Esta organización se propone reducir el impacto del cáncer, ofreciendo servicios para asegurar que los niños y sus familias reciban el apoyo, la información y el cuidado que necesitan durante su enfermedad.

Childhood Cancer Support (Apoyo al Cáncer Infantil) (<http://ccs.org.au/>): Esta organización une a personas que han sido diagnosticadas recientemente, a sobrevivientes, y a las familias de los afectados y de quienes han perdido seres queridos, creando una red de apoyo y comprensión. Desde 1975, esta organización ha ofrecido una gama de servicios de apoyo a las familias de niños bajo tratamiento oncológico (cáncer) en el Royal Children's Hospital de Brisbane, Australia.

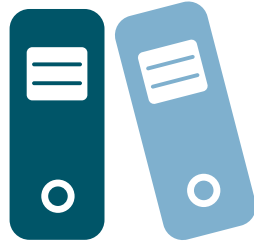
Cure Search for Children's Cancer (Búsqueda de una Cura para el Cáncer Infantil) (www.curesearch.org): Esta organización ofrece guía a pacientes, padres, hermanos, amigos, maestros, y todo el que tenga interés en encontrar una cura para el cáncer infantil. También ofrece "webinars" educativos, información sobre el cuidado paliativo, y otra información importante.

Insights E-Community (Comunidad en línea "Insights") (https://community.bethematch.org/?_ga=1.57663082.1332602614.1400170964): Esta comunidad en línea fue creada para ayudar a los adolescentes a conectarse, aprender, y compartir. Los usuarios pueden ver videos, participar en grupos de discusión, y conectarse con otros antes, durante, y después de recibir un trasplante.

National Bone Marrow Transplant Link (Enlace Nacional para Trasplantes de Médula Ósea) (<http://www.nbmtlink.org>): La misión de esta organización es ayudar a los pacientes, sus cuidadores y familias, a enfrentar los retos sociales y emocionales de un trasplante de médula ósea/células madre desde el diagnóstico hasta la supervivencia, ofreciendo información vital y servicios de apoyo personalizado.

Starbright World (Misión Estrella Brillante) (www.starbrightworld.org): Una red social para adolescentes con condiciones crónicas y potencialmente fatales y sus hermanos que les permite conectarse a nivel mundial con otras personas que están pasando por una situación médica similar. Provee información y apoyo.

APÉNDICE:



DETALLES SOBRE EL TRASPLANTE DE CORDÓN DE SANGRE

Del Steckler y Mary Thompson, Be The Match

Aclaraciones sobre el Procedimiento de Trasplante:

Por lo general, los pacientes recibirán quimioterapia, en ocasiones en combinación con terapia de radiación. Esto se conoce como el régimen preparativo o de acondicionamiento. Este **régimen de acondicionamiento** evita que el sistema inmunológico del paciente ataque las células donadas, lo que podría llevar a rechazar el trasplante. Dependiendo de la enfermedad bajo tratamiento, este régimen también trata de destruir las células enfermas en el cuerpo. En las formas de acondicionamiento más intensas, las dosis de quimioterapia y radiación son mucho más altas en comparación a las que recibiría un paciente que no estuviera recibiendo un trasplante. Aunque estas dosis más altas podrían causar efectos secundarios más severos, por otro lado también podrían destruir más células enfermas. Otros pacientes recibirán un nivel de tratamiento de escala reducida, conocido como trasplante de intensidad reducida, en casos en los que un régimen intenso de acondicionamiento no sea deseable o cuando el paciente no puede tolerarlo.

El régimen de preparación puede durar entre cuatro y diez días. La duración e intensidad del tratamiento depende de la edad de la enfermedad que padezca el paciente, su edad, previos tratamientos, y si la enfermedad está activa.

El trasplante suele ocurrir uno o dos días después de que finaliza el régimen de acondicionamiento. Las células donadas se infunden (o sea, se ponen en el cuerpo del paciente) a través de una línea intravenosa (IV), al igual que una transfusión de sangre. El proceso de infusión toma cerca de una hora, o a veces un poco más, dependiendo del volumen de células.

Las células donadas “saben” a qué parte del cuerpo pertenecen y se mueven por el sistema sanguíneo hasta que llegan a la médula ósea. Es ahí que las células donadas comenzarán a crecer y a producir nuevas células, luego plaquetas, y finalmente, células sanguíneas rojas. Este proceso se conoce como enjertación. Este proceso es un paso importante en el proceso de recuperación del paciente. Los primeros 100 días después de que el paciente recibe el trasplante son cruciales, porque en esa etapa el paciente enfrentará un mayor riesgo de infecciones. La recuperación después del trasplante puede tomar un año o incluso más.

APÉNDICE: DETALLES SOBRE EL TRASPLANTE DE CORDÓN DE SANGRE

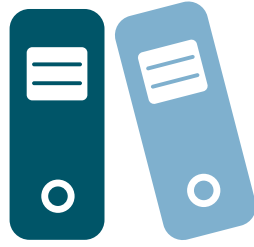
Información sobre la supervivencia:

Un trasplante de células madre (de médula, de la sangre periférica o cordón de sangre) puede ser un procedimiento de alto riesgo, pero a la vez puede ofrecer la mayor posibilidad de una cura a pacientes de cáncer de sangre, como leucemia y linfoma, y más de 80 otras enfermedades que ponen la vida en riesgo.

La tasa de supervivencia de un año en centros de trasplantes en los Estados Unidos para pacientes que no están relacionados al donante ha mejorado en los últimos años. En el 2011, la supervivencia de un año en centros de trasplantes en los Estados Unidos de pacientes no relacionados al donante era 60.3% por ciento, comparado con 42.2% en el 2003.

Estudios publicados recientemente han mostrado resultados de supervivencia de trasplantes en pacientes no relacionados al donante que son comparables a los resultados de trasplantes de personas relacionadas entre varias poblaciones de pacientes. En años recientes, cambios en la práctica clínica —como los avances en la clasificación del antígeno del leucocito humano, mejor cuidado de apoyo, y una expansión en las fuentes de células madre (médula ósea, células madre de la sangre periférica y cordón de sangre umbilical)— han contribuido a mejores resultados entre pacientes adultos y pediátricos.

APÉNDICE:



CÓMO NAVEGAR LOS OBSTÁCULOS FINANCIEROS

Tisha Newkirk, madre de Lauryn

Cuando su hijo se somete a un tratamiento médico extenso como lo es el trasplante de sangre de cordón, usted puede sufrir un impacto económico severo. El seguro médico cubrió a mi hija Lauryn durante su enfermedad, pero como yo no estaba dispuesta a viajar fuera del estado a un hospital especializado en linfocitosis hemofagocítica –una enfermedad genética rara que pone la vida en riesgo– mi compañía de seguro solo cubría una parte del trasplante de cordón de sangre y no cubría el hospedaje temporal necesario para mantener a mi hija aislada de otros.

Seguro secundario:


Para aliviar la ansiedad provocada por la responsabilidad económica, solicité y recibí aprobación para recibir **Medicaid** como seguro secundario. Esto fue sumamente importante para mí, porque así no me tenía que preocupar por los copagos de las cuatro o cinco citas médicas requeridas por semana, ni de los medicamentos necesarios antes y después del trasplante.

Otros recursos financieros:

Antes del trasplante de sangre de cordón, el hospital asignó a una trabajadora social que jugó un papel muy importante en ayudar a aliviar la presión financiera asociada con el trasplante. Ella se comunicó con varias fundaciones que donaron dinero para ayudarme a pagar las cuentas, porque yo estaba sin trabajo. Eso incluyó varios meses de renta, utilidades, seguro médico y de auto.

En ocasiones, cuando no tenía dinero, la unidad de trasplante de cordón de sangre me proveyó tarjetas de gasolina para que pudiera llegar a las citas médicas. Después de que mi hija salió del hospital, tuvimos que continuar viviendo a cinco minutos de distancia del hospital. Mi seguro médico no pagaba por la residencia temporal, por lo que tuvimos que vivir en una casa Ronald McDonald en Durham.

Algunas familias también me regalaron tarjetas de regalo para cubrir gastos familiares durante mi estadía. El consejo que les puedo dar a los padres es que envuelvan a la comunidad y a la familia. Los eventos de recaudación de fondos ayudan con los gastos médicos inesperados o los gastos del día a día. Rally.org y GoFundMe son dos de los sitios web que ayudan a las comunidades a unirse al esfuerzo de recaudación de fondos.



AYUDE A OTROS: COMPARTA SUS CONSEJOS Y TRUCOS



Si desea compartir sus experiencias, o tiene algún comentario o sugerencia, puede hacerlo electrónicamente en <http://globalgenes.org/toolkits>.



Colaboradores:

Krystal Brinson

*madre de un paciente que recibió
un trasplante de sangre de cordón*

Linda Kosinski

*paciente que recibió un trasplante
de sangre de cordón*

Tisha Newkirk

*madre de un paciente que recibió
un trasplante de sangre de cordón*

Sarah Shaffer

*Co-Presidenta
Fundación Mason Shaffer
<http://www.masonshafferfoundation.org>*

Del Steckler

*Gerente de Reclutamiento
de Sangre de Cordón
Be The Match
<http://bethematch.org>*

Mary Thompson

*Especialista en Comunicaciones
Be The Match
<http://bethematch.org>*

Frances Verter

*fundadora y directora, Fundación de Guía
para Padres Sobre la Sangre de Cordón
<http://parentsguidecordblood.org>*

Devon Vickers

*paciente que recibió un trasplante
de sangre de cordón*



Global Genes,
Mason Shaffer Foundation,
Parent's Guide to Cord
Blood Foundation

<http://globalgenes.org/toolkits>