La donación de médula ósea y sangre de cordón umbilical

Guía del donante

Asociación para la Donación de Médula Ósea de Extremadura

ADMC
EXTREMADURA
ín

Índice

- Presentación 4
- ¿Qué es la médula ósea? 4
- El trasplante de médula ósea 5
- ¿Quién necesita un trasplante? 6
- El día en que te haces donante 7
  Ámbito de la donación
  Proceso
  Exclusiones
- Buscando un donante: el tipaje HLA .. 11
- La donación efectiva 12
  Preliminares
  Donación por aféresis
  Método clásico: Médula Ósea
  Sangre de cordón umbilical
- A tener en cuenta 17
- Para terminar 18

Presentación

En A.D.M.O. Extremadura trabajamos con la idea de aumentar el número de donantes voluntarios de médula ósea (progenitores hematopoyéticos, células madres de la sangre) único recurso para la curación de determinados enfermos de leucemia y otras enfermedades de la sangre. Para ello queremos informar sobre todos los aspectos de la donación y contribuir a que ser donante de médula finalmente sea tan normal como serlo de sangre o de otros órganos.
Este cuadernillo pretende ser una guía suficientemente completa para cualquier persona que desee conocer algo más acerca de la donación de médula ósea en sus diversos aspectos. No pretendemos dar respuesta a todas las preguntas que pueden surgir alrededor de un tema técnicamente muy complicado, pero confiamos en que la mayoría de las personas sin formación sanitaria obtengan al leerlo información suficiente para decidirse a ser donantes y difundir la idea de este tipo de donación.
Gracias por tu atención.

¿QUÉ ES LA MÉDULA ÓSEA?

La médula ósea es un tejido esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos. Es el "tuétano", y la sangre que lo baña es muy abundante en células progenitoras o células madre (stem cells), que producen la mayor parte de las células sanguíneas, incluidos los glóbulos blancos (leucocitos), los cuales nos defienden de infecciones; los glóbulos rojos (hematíes), que transportan oxígeno y eliminan productos de desecho de las células que forman los tejidos; y plaquetas (trombocitos), que evitan las hemorragias.
El error más común cuando se oye hablar de médula ósea es pensar en la médula espinal. No tiene nada que ver, ya que esta última es un haz de nervios que recorre el interior de la columna vertebral.

EL TRASPLANTE DE MÉDULA ÓSEA (TMO)

Es una técnica médica relativamente nueva (se inicia en la década de los 70) que se usa para tratar enfermedades que de otra forma serían incurables.
El trasplante de progenitores hematopoyéticos permite la curación de ciertas enfermedades al sustituir las células defectuosas por otras normales procedentes de un donante sano. Los progenitores hematopoyéticos (células madre) pueden obtenerse de la médula ósea, de la sangre circulante (o sangre periférica) y de la sangre que contiene el cordón umbilical del recién nacido en el momento del parto.
Por esto, los trasplantes pueden ser de médula ósea, de sangre periférica, o de sangre de cordón. Cuando se habla de trasplante en general, se emplea el término trasplante de progenitores hematopoyéticos.

Existen tres tipos de trasplantes, en función de quién sea el donante:

- **Alogénico:** El donante es una persona con determinadas características genéticas similares a las del receptor (enfermo).
- **Singénico:** No es muy común, ya que el donante es un hermano gemelo del receptor, por tanto, son exactamente iguales a nivel genético.
- **Autólogo:** El propio enfermo dona progenitores para sí mismo. Estos progenitores, se congelan para ser transfundidos al paciente cuando los necesite.

En este manual vamos a tratar solamente del trasplante alogénico, ya que es el que precisa un donante voluntario no emparentado, que debe ser localizado en uno de los registros de donantes de cualquier lugar del mundo.

¿QUIÉN NECESITA UN TRASPLANTE?

Hay determinadas enfermedades que afectan a la producción normal de células sanguíneas por parte de la médula ósea. Así puede ocurrir que ésta produzca un número excesivo de células defectuosas o inmaduras (p. e. en el caso de la leucemia) o muy bajos recuentos medulares (como en la aplasia medular). Las células inmaduras o defectuosas interfieren con la producción de células sanguíneas normales, acumulándose en el torrente circulatorio y pudiendo invadir otros tejidos.

Algunas de las enfermedades que más frecuentemente pueden llegar a precisar de un TMO/TPH son:

LEUCEMIAS: *Leucemia mielóide aguda, leucemia linfoblástica aguda, leucemia mielóide crónica, síndromes mielodisplásicos, mielofribrosis aguda*_____ **TUMORES SÓLIDOS:** *Neuroblastoma, tumores celebrales, sarcoma de Ewing, tumor de Wilms, carcinoma de mama, carcinoma de testículo, carcinoma de ovario*_____ **SÍNDROMES DE FALLA DE MÉDULA ÓSEA:** *Anemia afásica severa adquirida, anemia de Fanconi, disqenesis reticular*_____ **INMUNODEFICIENCIAS:** *Inmuno deficiencia combinada severa, alqunas inmunodeficiencias menos severas, síndrome de Wiskott-Aldrich*_____ **DESÓRDENES LINFOPROLIFERATIVOS:** *Linfoma de Hodgkin, linfoma No Hodgkin, mieloma múltiple, leucemia linfocítica crónica*_____ **DESÓRDENES HEMATOLÓGICOS:** *Talasemia, anemia drepanocítica, neutropenia congenital, desórdenes plaquetarios congénitos, osteopetrosis*_____ **DESÓRDENES GENÉTICOS NO HEMATOLÓGICOS:** *Mucopolisacaridosis, leucodistrofias, otros desórdenes metabólicos raros.*

Es necesario aclarar que muchas de estas enfermedades pueden curarse con tratamientos distintos del trasplante de médula, y que éste es siempre el último recurso aplicable. Son los doctores que atienden al paciente los que deciden la necesidad o no de realizar un trasplante, en función del tipo y evolución de la enfermedad, del estado del enfermo y de la respuesta a tratamientos anteriores.

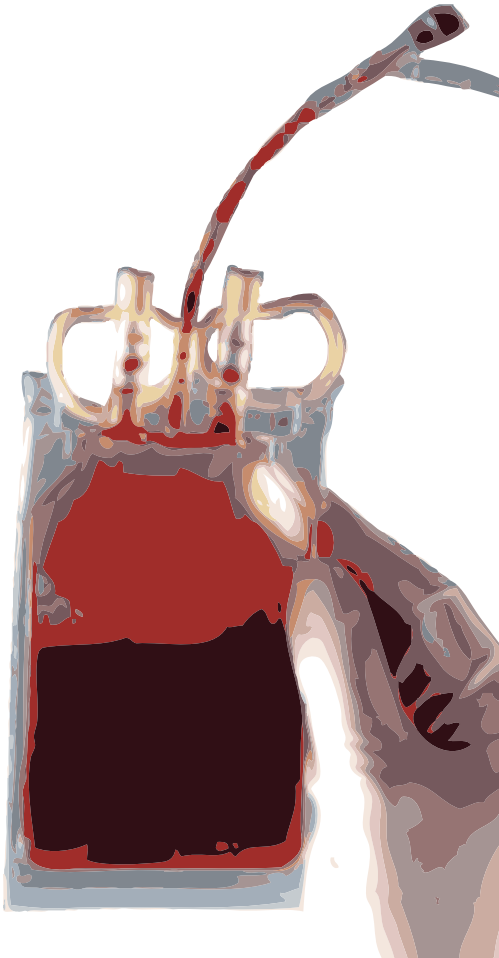
Lo ideal cuando se necesita un trasplante de médula es encontrar un donante que tenga determinadas características similares al enfermo. Sólo un 30% de los pacientes encuentra dentro de su familia alguien compatible.

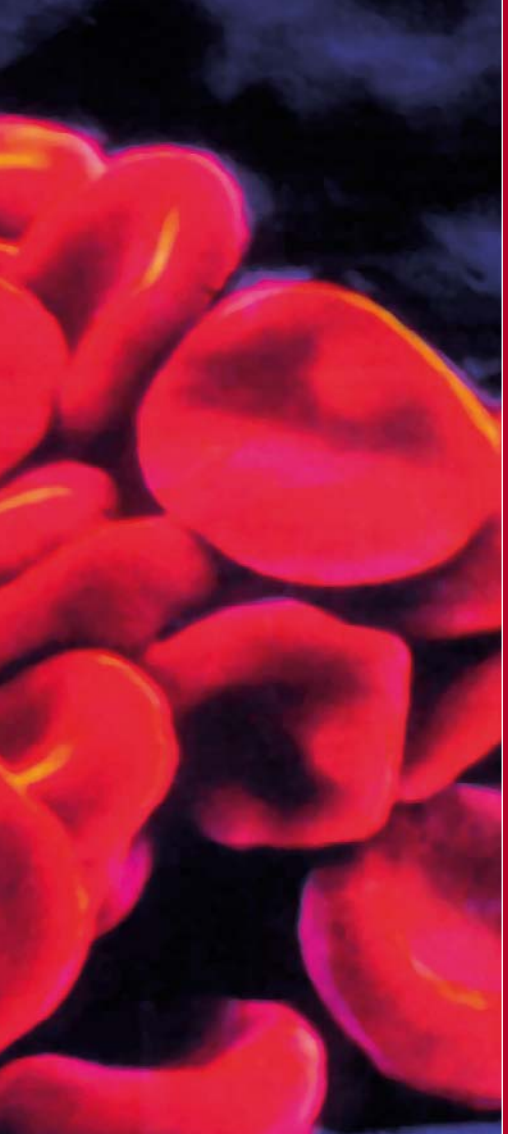
Pero en el resto de los casos es necesario encontrar un donante no emparentado con compatibilidad suficiente, lo cual es una tarea muy difícil, ya que se calcula que las posibilidades de que dos personas sean compatibles a este nivel es aproximadamente de 1/40.000. De hecho, un gran número de enfermos que necesitan un donante no emparentado no lo encuentran. Es necesario aumentar el número de donantes voluntarios con el fin de incrementar las posibilidades de curación de esas personas.

EL DÍA EN QUE TE HACES DONANTE

La donación de progenitores hematopoyéticos es hoy en día un tema relativamente desconocido para la mayor parte de la sociedad. Muchas personas rechazan la posibilidad de hacerse donantes sin saber realmente en qué consiste, a qué compromete tal decisión.

Por otra parte, existe una gran diferencia con respecto a los trasplantes de órganos sólidos, que sí son bastante conocidos por casi todos. En el trasplante de médula ósea es necesario que el donante esté vivo, y además goce de una excelente salud. Ello hace que el marco legal en que se ampara sea distinto e independiente del resto de las donaciones de órganos. Así, es necesario saber que quien es donante de órganos no lo es de progenitores hematopoyéticos (médula ósea) si no sigue el protocolo establecido para ello. De igual manera, cualquiera puede ser donante de médula sin serlo del resto de los órganos.





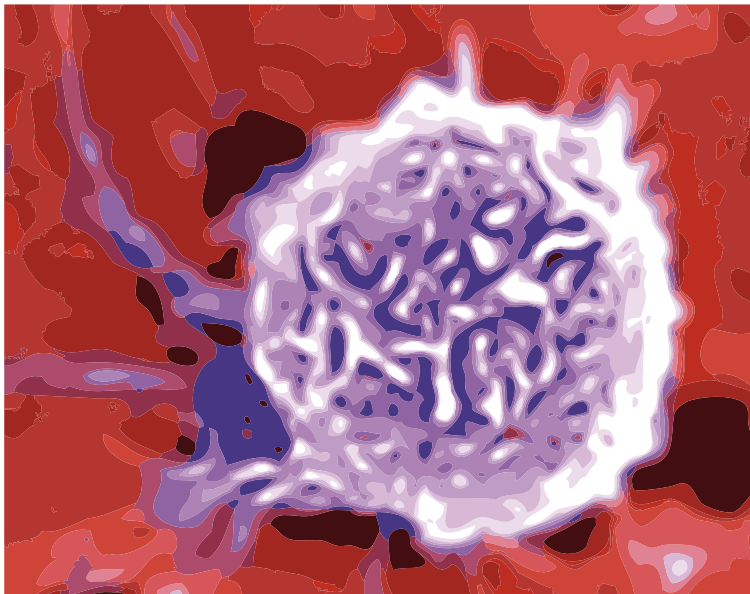
Ámbito de la donación. La mayoría de los donantes se sensibiliza hacia esta necesidad cuando alguien cercano —un amigo, un vecino— precisa de un trasplante y no tiene alguien compatible en su familia. Es muy común que esa persona se sienta impedida a donar para su conocido, cuya vida podría depender de encontrar un donante. Pero es necesario tener en cuenta que es muy difícil hallar alguien compatible fuera del círculo familiar, y que ese ofrecimiento tiene muy pocas posibilidades de poderse materializar hacia ese enfermo cercano. Lo más probable es que, si se encuentra donante, éste sea alguien desconocido, tal vez incluso de otro país; también podría suceder que alguna persona que se hizo donante para un conocido sea llamado porque existe un enfermo compatible en cualquier lugar del mundo. Así se cierra una red de solidaridad en la que no importa la procedencia geográfica, sino el deseo de ayudar a quien lo necesita. Es, como dice el aforismo, hacer bien sin mirar a quién.

Proceso. Quien desee ser donante de médula ósea (progenitores hematopoyéticos) debe dirigirse a un Centro de Referencia de Donantes de Médula Ósea, previa petición de cita. Una vez allí, y tras comprobar que conoce el resto de la información que legalmente es preceptiva, el doctor responsable entrega al donante un Consentimiento Informado de Donación de Médula Ósea para que éste lo firme. Dicho documento también es firmado por el propio médico y un testigo. *Mediante dicho documento:*

- El donante accede a que se le realice un análisis de sangre a través del cual se realizará el correspondiente tipaje de histocompatibilidad. Los datos extraídos del mismo se incluirán en el Registro Español de Donantes de Médula Ósea (REDMO), que en nuestro país gestiona la Fundación Internacional José Carreras para la Lucha contra la Leucemia, donde se tratarán de modo confidencial (Ley Orgánica 13/1999 de 13 diciembre de Protección de Datos).
- Si fuera necesario, y tras los correspondientes nuevos estudios, le sería extraída una cierta cantidad de médula ósea para tratar con ella a un paciente compatible y anónimo que requiriese un trasplante.
- Se especifica que el donante es libre de retirarse del registro en cualquier momento, incluso aunque exista un posible receptor.
- Aunque el donante llegase a donar progenitores hematopoyéticos, no recibiría ninguna compensación económica más que la derivada de los gastos ocasionados para ello.

Después de otorgado el consentimiento, al donante se le extrae una pequeña cantidad de sangre de un brazo (igual que para cualquier análisis habitual). Esta sangre se analiza para obtener los datos que quedarán registrados en el REDMO, a fin de que se encuentren disponibles para todas las búsquedas que lleguen a tal organismo.

La mayor parte de los donantes terminan de este modo su colaboración. Como decíamos antes, es muy difícil encontrar dos personas compatibles que no sean familiares directos. Es como "buscar una aguja en un pajar". Sería más fácil encontrarla si en el pajar hubiera muchas agujas. Así que podríamos decir que, es difícil pero no imposible. En la mayor parte de los casos, ser donante significa simplemente *"estar dispuesto a donar"*.



Exclusiones

NO PUEDEN SER DONANTES DE MÉDULA ÓSEA:

- Los menores de 18 años y los mayores de 55.
- Quienes padezcan Hipertensión Arterial no controlada o Diabetes insulinodependiente.
- Quienes padezcan alguna enfermedad cardiovascular, hepática, pulmonar o cualquier patología que suponga un riesgo para la salud del donante.
- Haber padecido o ser positivo en los marcadores serológicos de Hepatitis B o C.
- Haber sido diagnosticado como enfermo de SIDA o poseer anticuerpos anti-VIH, así como pertenecer a alguno de los grupos de alto riesgo de SIDA.
- Tener antecedentes de enfermedades tumorales malignas, hematológicas o autoinmunes que puedan suponer riesgo para el receptor.
- Poseer criterios de exclusión definitiva como donante de sangre.

EN CASO DE DONACIÓN DE PROGENITORES DE SANGRE PERIFÉRICA, SON CONTRAINDICACIONES:

- Tener antecedentes de enfermedad inflamatoria ocular (iritis, episcleritis).
- Tener antecedentes o factores de riesgo de trombosis venosa profunda o embolismo pulmonar.
- Recibir tratamiento con litio.
- Tener recuentos de plaquetas inferiores a 150.000/mm^3.

SE CONSIDERAN CONTRAINDICACIONES TEMPORALES:

- El embarazo, ya que tras el alumbramiento y una vez concluida la lactancia se puede ser donante.
- Los tratamientos anticoagulantes (con aspirina, dipiridamol o similares), en función de la duración de los mismos.

Existen otros muchos procesos no incluidos en los anteriores que pueden dificultar la donación, por ello es recomendable que todo candidato consulte su caso particular antes de inscribirse como donante ya que algunas patologías contraindican la donación de médula ósea pero no la de sangre periférica y viceversa.

BUSCANDO UN DONANTE: EL TIPAJE HLA

Ser compatible, significa que las células de donante y paciente se parecen tanto que podrán convivir juntas en el mismo organismo. La prueba de compatibilidad entre donante y receptor se obtiene mediante el tipaje HLA de ambos.

¿En qué consiste el "tipaje" del que hablamos? Intentaremos explicarlo de un modo simple, ya que es una técnica de análisis genético muy complicada y difícil de entender para quienes no estamos formados en la disciplina médica.

Del mismo modo que heredamos de nuestros padres determinadas características muy evidentes —altura, color del pelo y de los ojos...— recibimos otras menos evidentes —las huellas dactilares, el tipo sanguíneo—, que necesitan análisis más sofisticados para ser estudiadas. Los glóbulos blancos (leucocitos) de la sangre tienen una especie de "huella" en su superficie llamada sistema HLA (Human Leucocyte Antigen, Antígenos de Leucocitos Humanos). Estos antígenos son proteínas que juegan un papel crítico en la protección del organismo contra invasores como las bacterias y los virus. A su vez, resultan de la expresión de determinados genes que se heredan de los padres.

Ciertos leucocitos (células T) están programados para identificar todos los antígenos existentes en el cuerpo de una persona. Cuando un antígeno extraño es localizado, como por ejemplo los existentes en la superficie de bacterias que invaden el organismo, las células T dirigen un ataque del sistema inmunitario que destruye a los invasores. Se estudian

las características HLA del enfermo y del donante, a fin de asegurar que la compatibilidad sea muy alta. Es necesario que coincidan al menos los antígenos de unos puntos genéticos ("loci") muy determinados: Son los antígenos llamados A, B y DR. Se hereda un trío de ellos de cada uno de los progenitores (a estos genes heredados conjuntamente se les llama haplotipo), así que son seis las características que deben ser consideradas. De este modo, dos personas que sólo coincidan en cinco de los seis antígenos estudiados no se consideran compatibles. Teóricamente existen millones de combinaciones posibles pero, por fortuna, determinados haplotipos tienden a repetirse más que otros. Aún así, y dependiendo del tipaje del enfermo en cuestión, las posibilidades de encontrar una persona con características similares varían entre un 1/1.000 y 1/1.000.000; por eso es conveniente que seamos muchos los donantes voluntarios.

LA DONACIÓN EFECTIVA

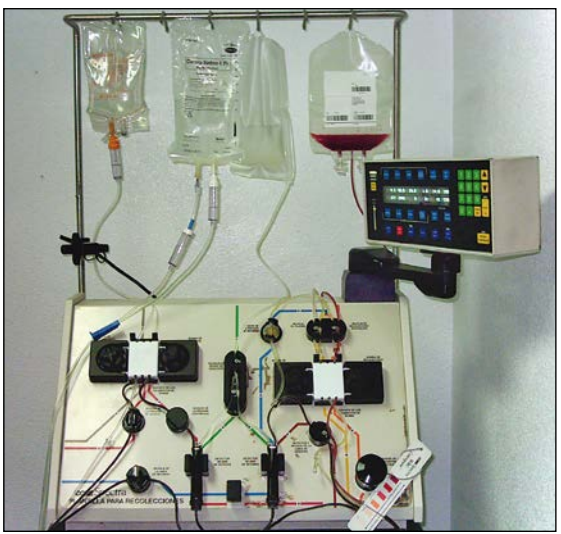
Una vez comprobado que el donante es totalmente compatible con el paciente, y dado que las células madre pueden obtenerse de la médula ósea o de la sangre periférica, se le informará sobre el tipo de donación que precisa el paciente ya que en determinadas enfermedades y situaciones clínicas son preferibles unos u otros, NI EL PACIENTE NI EL DONANTE HAN DE VIAJAR POR ESTE MOTIVO.

Preliminares

Localizado el donante que presenta rasgos de compatibilidad con el enfermo, se le cita por segunda vez en su Centro de Referencia para realizar un análisis sanguíneo más detallado, que confirme la compatibilidad donante-receptor. Si los resultados

son positivos, se continúa con el proceso. Se informa al donante sobre el tipo de progenitores que precisa el paciente (médula ósea o sangre periférica) y se le pregunta una vez más si está de acuerdo en seguir adelante con la donación. La siguiente parte consiste en un exhaustivo chequeo médico al donante: es indispensable que su estado físico sea bueno, a fin de evitar complicaciones para él mismo y para el receptor.
Es preciso asegurar que la decisión del donante sea firme, puesto que una vez iniciado el tratamiento que prepara al paciente para recibir una nueva médula, no existe posibilidad de marcha atrás del mismo si no es mediante la médula sana que se le infundirá. Por ello, tal decisión debe ser tomada con calma.
Existen dos procedimientos para la obtención de las células sanguíneas (progenitores hematopoyéticos) que se van a trasplantar: médula ósea (el único hasta hace poco tiempo) y a través de sangre periférica mediante aféresis. A estos dos modos hay que sumarle otro, que es la donación de la sangre de cordón umbilical, recogida en el momento del parto.

Procedimiento de donación por aféresis



RECOGIDA DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS (CÉLULAS MADRE) POR SANGRE PERIFÉRICA.

Obtención de progenitores hematopoyéticos (células progenitoras sanguíneas, células madre) de sangre periférica, para reemplazar las de un paciente enfermo. A pesar de que las células progenitoras se encuentran principalmente en la médula ósea, también pueden ser halladas en la sangre periférica (la que circula por el cuerpo). Mediante una técnica llamada aféresis, pueden obtenerse en cantidad suficiente para reemplazar las del enfermo. En tal caso no

se habla de Trasplante de Médula Ósea (TMO) sino de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos de Sangre Periférica (TPHSP). La aféresis —también utilizada en la donación de plaquetas— consiste en la extracción de sangre de un brazo del donante. Esta sangre se hace circular por una máquina que separa las células que se pretenden recolectar y reintegra el resto a través de una aguja insertada en el otro brazo. Una sesión de aféresis dura entre dos y cuatro horas. No es dolorosa, por lo que no necesita anestesia. En la sangre periférica la concentración de células progenitoras es hasta cien veces inferior que en la médula ósea. Por ello, para acortar la duración o el número de sesiones, es necesario administrar al donante unos fármacos denominados "factores de crecimiento", que estimulan la producción de dichas células y facilitan así su recolección. Estos factores, pueden producir durante su administración una sintomatología similar a la de un cuadro gripal, perfectamente tolerable y controlable. Desde el punto de vista del donante las ventajas de esta técnica en relación con la donación de médula ósea resultan evidentes: ***no es necesario someterse a anestesia de ningún tipo*** y se eliminan las molestias posteriores a la extracción.

Método Clásico. Extracción de Médula Ósea.

Todo el proceso que rodea a la extracción —en el que el donante permanece hospitalizado— abarca un periodo de un día aproximadamente, teniendo en cuenta los preparativos anteriores y

el mínimo tiempo de recuperación posterior. La extracción en sí dura unos noventa minutos, durante los cuales el donante está bajo anestesia general o epidural. El proceso de obtención de médula ósea, consiste en varias punciones en el hueso de la cadera, a través de las cuales, mediante sucesivas aspiraciones, se obtiene la cantidad suficiente de grumos medulares que el paciente requiere. La cantidad de médula extraída no es suficiente como para causar problemas al donante. La médula del donante se regenera en pocos días y la estancia en el hospital es de 24 horas. Tras la intervención se le realiza una transfusión de su propia sangre, extraída unos días antes con tal propósito, y así se equilibra su volumen sanguíneo. Después, normalmente recibirá algún compuesto de hierro por vía oral. La médula extraída se reconstituye en un par de semanas.

El riesgo en este método clásico es mínimo, aunque es necesario que el donante conozca las complicaciones que teóricamente podrían surgir.

El riesgo más comúnmente tenido en cuenta es que el donante ha de someterse a anestesia, general o epidural. Ello podría provocar reacciones alérgicas más o menos graves. Otro tipo de complicaciones inherentes al proceso anestésico son muy infrecuentes. Pese a su mala fama, hay que tener en cuenta que, en una persona sana, el riesgo de complicaciones debidas a la anestesia es de 1 entre 50.000.

Tras la donación y el alta hospitalaria, es normal que el donante sienta un leve dolor residual que durante algunos días le producirá ciertas molestias en su actividad física, que ceden normalmente con analgésicos. Desaparecen de modo espontáneo pasados unos días. El donante también contará con la gran satisfacción por su acto de solidaridad de haber contribuido a salvar una vida. Por su parte, el enfermo ha sido sometido a un proceso cuyo objeto es destruir totalmente la médula enferma. Ello se logra con tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia. Después, la médula del donante se le transfunde gota a gota por la vena. Las células madre emprenden así el camino hasta alojarse en las cavidades óseas de los huesos largos del enfermo. Si todo va bien, al cabo de unas dos o tres semanas, empiezan a producir células sanguíneas sanas.

Recogida de sangre del cordón umbilical. El cordón umbilical y la sangre que contiene actualmente se utiliza para fines terapéuticos. Esta sangre contiene elementos capaces de generar células sanguíneas en cantidades adecuadas. Puede ser, por lo tanto, utilizada para ser trasplantada de la misma manera y en las mismas indicaciones que la médula ósea. La recogida de sangre de cordón umbilical, después del nacimiento y de la sección del cordón, no supone ningún riesgo ni para la madre ni para el hijo.

Para ser donante de sangre de cordón umbilical SE REQUIERE:

- *Tener 18 años o más en el momento del parto.*
- *Que el parto tenga lugar en una maternidad autorizada.*
- *Comprobar que no haya antecedentes familiares de enfermedades potencialmente transmisibles.*
- *Descartar, por medio de un análisis de sangre a la madre, la presencia de enfermedades infecciosas potencialmente transmisibles.*
- *Comprobar que el niño no ha padecido ninguna enfermedad importante durante los primeros meses de vida. En caso de que así fuera, comunicarlo al Banco de Sangre de Extremadura.*
- *Rellenar y firmar el consentimiento informado adjunto después de recibir toda la información deseada.*

SÍ PUEDE DONAR SANGRE DE CORDÓN:

- Cualquier madre sin antecedentes de enfermedades potencialmente transmisibles a través de la sangre.
- Si tiene la información necesaria y es consciente que la donación puede significar la curación de enfermedades muy graves, especialmente en niños y niñas, y sabe que no hay ningún riesgo para ella ni para el bebé.
- Si tiene la voluntad de hacer este acto altruista y generoso a cambio de la pequeña molestia de unos análisis adicionales.

NO PUEDE DONAR SANGRE DE CORDÓN:

- Si tiene SIDA o está infectada por el virus.
- Si tiene hepatitis B o C o ha estado infectada por los virus correspondientes.
- Si se ha inyectado drogas.
- Si ha mantenido relaciones sexuales con alguna persona que se encuentre en las situaciones mencionadas, durante los últimos 12 meses.
- Si ha mantenido relaciones sexuales con diferentes personas en los últimos 12 meses.
- Si ha recibido transfusiones en los últimos 12 meses.

Extremadura dispone desde finales del año 2007 de un Sistema de Recogida de Sangre de cordón umbilical, implantado por el Sistema Extremeño de Salud, para que cualquier madre que de a luz en una de las distintas maternidades públicas autorizadas, puedan recoger dicho cordón si es apto.

LOS CORDONES HABITUALMENTE ERAN DESECHADOS; HOY LAS FUTURAS MADRES TIENEN LA OPORTUNIDAD CON ESTE TIPO DE DONACIÓN, DE SALVAR UNA VIDA.

A TENER EN CUENTA

Una consideración importante es que el trasplante resulta anónimo por ambas partes: el donante no sabe quién es el paciente que recibe su médula, y el enfermo no sabe quién se la ofrece. Esta norma sólo se puede romper transcurrido al menos un año desde que se realizó, y siempre a petición del receptor.

Para cualquier donante voluntario, la posibilidad de salvar una vida es algo muy especial. Pero es esencial tener en cuenta que no todos los trasplantes tienen éxito. Los pacientes que los reciben padecen graves enfermedades, los tratamientos a los que se les somete son agresivos, y pueden existir complicaciones... Tal vez la mejor manera de considerar la donación es la de ofrecer a otra persona una oportunidad de vivir. Aunque el resultado final sea difícil de prever, cada nuevo día de vida es un regalo de valor incalculable.

PARA TERMINAR...

La principal tarea de nuestra Asociación es la divulgación de la donación de médula ósea y sangre de cordón umbilical; esperamos que la información que hemos recogido en esta guía haya sido clara y suficiente. De todas formas, seguramente aún habrá cosas que desearías preguntar. Para ello, para cualquier sugerencia o para hacerte donante, contacta con nosotros. Estamos a tu disposición.

Para A.D.M.O.–Extremadura, es importante aportar nuestro grano de arena, y ojalá llegue un día en que todos los enfermos que lo precisen tengan un donante compatible.

http://

Asociación Declarada de UTILIDAD PÚBLICA

ADMO
EXTREMADURA

ASOCIACIÓN PARA LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA DE EXTREMADURA

Argüello Carvajal, 17, entreplanta B
Telf.: 924 271 646
06007 BADAJOZ

Apartado de Correos 20037
06080 BADAJOZ

Apartado de Correos 19
10910 MALPARTIDA DE CÁCERES

www.admo.es

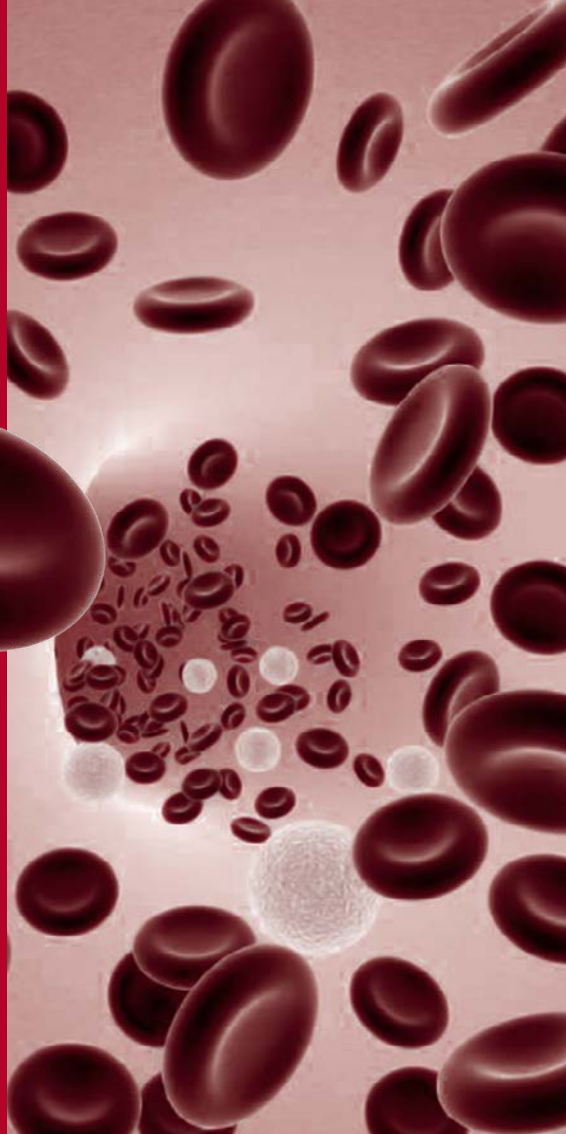
www.facebook.com/admoextremadura
http://twitter.com/admoextremadura
www.youtube.com/admoextremadura

info@admo.es

ASOCIACIÓN PARA LA DONACIÓN DE MÉDULA ÓSEA DE EXTREMADURA

"...solidarios hasta la médula"

COLABORA

GOBIERNO DE EXTREMADURA

Consejería de Salud y Política Social