

### ¿Sabe usted...

Serie educativa para los pacientes y sus familiares

## Trasplante de médula ósea para la anemia falciforme

Su hijo puede recibir un trasplante de médula ósea (célula madre) para tratar la anemia falciforme. El trasplante puede curar la enfermedad, pero toma tiempo. Este artículo le brinda información acerca del proceso de recibir un trasplante para la anemia falciforme, incluso lo que su hijo y usted deben hacer.

#### Realizar pruebas para encontrar un donante de médula ósea

El médico de su hijo y el equipo del St. Jude conversarán con usted acerca de la posibilidad de que un trasplante de médula ósea pueda ayudar a su hijo. Una vez que lo decida, se realizarán pruebas a varias personas para determinar si sus células podrían ser compatibles con las de su hijo. En caso afirmativo, esta persona podría ser el donante que le proporcione células saludables a su hijo. El término médico para esta prueba es "tipificación HLA".

#### ¿A quiénes se les realizan pruebas para determinar la compatibilidad?

El equipo del St. Jude realizará pruebas al niño con anemia falciforme, a ambos padres y a todos los hermanos y las hermanas directos, es decir, que tienen la misma madre y el mismo padre.

Una vez que se les realizan pruebas a todos, la obtención de resultados tarda aproximadamente 2 semanas. Entonces, el equipo sabrá si hay alguien compatible.

#### **Encontrar un donante**

Aproximadamente un 25 por ciento de los pacientes tiene un hermano o una hermana compatible. Esto significa que las células del hermano o de la hermana se pueden usar para el trasplante.

Si no encontramos a alguien compatible, buscaremos otro tipo de donante. Alguien que esté participando en un ensayo clínico (estudio de investigación) podría ser compatible. Cuando tomemos conocimiento de la existencia de posibles personas compatibles, hablaremos con usted y con su hijo si es lo suficientemente mayor. También podremos responder preguntas acerca del trasplante de médula ósea. Generalmente hablará con el coordinador de trasplantes, pero también tendrá la posibilidad de hablar con el médico a cargo del trasplante.

### Pruebas previas al trasplante

Su hijo tendrá que realizarse pruebas antes del trasplante. Podemos empezar a planificar estas pruebas una vez que su hijo tenga un donante. El trasplante en sí probablemente se realice en primavera o en verano para evitar la temporada de gripes y resfriados. El trasplante pone a su hijo en riesgo alto de contraer una gripe o un resfriado, por lo que queremos reducir al máximo las posibilidades de que esto suceda.

El propósito de este documento no es remplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.



# Trasplante de médula ósea para la anemia falciforme

Las pruebas previas al trasplante tardan aproximadamente 2 semanas. Pasará varias horas al día en el St. Jude para la realización de estas pruebas, que pueden incluir:

- Resonancias magnéticas (MRI), tomografías computadas (CAT) y radiografías
- Pruebas de corazón, pulmones y riñones

También pasará tiempo hablando con el equipo del trasplante. Un médico le colocará a su hijo un dispositivo que permitirá al equipo del St. Jude acceder a las venas para el trasplante. Esto se hace para evitar colocar una vía intravenosa cada vez. El dispositivo se llama "catéter venoso central de doble lumen". Si su hijo tiene otro dispositivo ya colocado, lo reemplazaremos con un catéter central de doble lumen.

Una vez concluidas las pruebas, se reunirá con un médico para revisar la información del trasplante y asegurarse de entenderla. Puede realizar todas las preguntas que tenga sobre el trasplante. Después, firmará un formulario de consentimiento que autoriza a su hijo a someterse al trasplante. También revisará los planes para la hospitalización con una enfermera o un coordinador. Su hijo permanecerá en el St. Jude durante 5 o 6 semanas, por lo que es importante planificar su hospitalización.

#### Pruebas para el donante de médula ósea

El donante de médula ósea también tendrá que realizarse pruebas antes del trasplante. Si el donante es un hermano o una hermana de su hijo, posiblemente necesite que el otro progenitor u otra persona proveedora de cuidados lo ayuden para que todos puedan asistir a las citas a fin de realizarse las pruebas.

#### Obtener el trasplante

Una vez que se instale en el St. Jude, su hijo empezará con la quimioterapia. Posiblemente escuche que a esto lo llaman "prep." o "régimen de preparación", ya que prepara el cuerpo para la obtención de un nuevo sistema inmunitario y para que empiece a producir células saludables después del trasplante. Le daremos información sobre cada uno de los fármacos de quimioterapia para que usted y su hijo sepan qué esperar.

#### Obtener las células del donante

Una vez terminada la quimioterapia, su hijo obtendrá las células del donante. Un miembro del equipo le suministrará las células a través de un catéter central de doble lumen. El término médico para el suministro de células nuevas es "infusión".

El día de la infusión, varias enfermeras y un técnico de laboratorio permanecerán en la habitación de su hijo. Observarán a su hijo atentamente para detectar signos de una reacción a las células del trasplante. Usted y otro proveedor de cuidados (1) podrán permanecer con su hijo.

#### Esperar que las células del donante crezcan

El siguiente paso es esperar que las células del donante crezcan y se multipliquen en el cuerpo de su hijo. El término médico para esto es "injerto". Tarda varias semanas y le permite al cuerpo producir células saludables. Para obtener más información acerca de cómo será la hospitalización de su hijo, puede leer la guía "Sabe usted… Qué esperar en la Unidad de Trasplante".

El propósito de este documento no es remplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.



# Trasplante de médula ósea para la anemia falciforme

### Dejar el hospital

Usted y su hijo deberán permanecer en el área de Memphis durante al menos 100 días después del trasplante. Es posible que deban permanecer más tiempo según la evolución de su hijo. Durante este tiempo, tendrá citas en la clínica de trasplante para pacientes ambulatorios a fin de que podamos controlar su progreso.

#### ¿Preguntas?

Si tiene preguntas acerca de los trasplantes de médula ósea para la anemia falciforme, consulte al médico o la enfermera de su hijo. También puede hablar con un coordinador de trasplantes.

Si su hijo fue sometido a un trasplante y tiene preguntas, llame a la clínica de atención primaria. Si tiene preguntas o inquietudes, también puede comunicarse con el equipo de trasplante.

St. Jude Children's Research Hospital cumple con las leyes federales de derechos civiles aplicables y no discrimina por motivos de raza, color, nacionalidad, edad, discapacidad o sexo.

ATENCIÓN: si habla español, tiene a su disposición servicios gratuitos de asistencia lingüística. Llame al 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

ATTENTION: If you speak another language, assistance services, free of charge, are available to you. Call 1-866-278-5833 (TTY: 1-901-595-1040).

تنبيه: إذا كنت تتحدث باللغة العربية فيمكنك الاستعانة بخدمات المساعدة اللغوية المتوفرة لك مجانا. يرجى الاتصال بالرقم 583-868-278-10.

El propósito de este documento no es remplazar el cuidado y la atención de su médico u otros servicios médicos profesionales. Nuestro objetivo es que usted desempeñe un papel activo en su cuidado y tratamiento; para este efecto, le proporcionamos información y educación. Consulte a su médico si tiene preguntas o dudas sobre su salud o sobre alternativas para un tratamiento específico.