



Diciembre de 2004

BANCO NACIONAL DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

REGISTROS DE MÉDULA ÓSEA RED SOLIDARIA PARA DAR VIDA

Registros de médula ósea: red solidaria para dar vida

Cooperación mundial de Bancos o Registros de voluntarios para donar células progenitoras hematopoyéticas (CPH), en vida, para trasplante alogénico no emparentado de médula ósea.

¿ Para qué sirve un Registro de donantes de médula ósea ?

Para que un paciente con indicación de trasplante alogénico que no tenga donante familiar pueda ser trasplantado utilizando células progenitoras hematopoyéticas / CPH (o células madre) provenientes de un donante compatible anónimo inscripto como voluntario en un Registro.

¿ Por qué se necesitan donantes voluntarios ?

Porque son muchas las personas enfermas que no encuentran donante dentro del grupo familiar y tienen indicación de trasplante con CPH de donante compatible no emparentado. Como sólo existe 1 posibilidad en 4 (25%) de que un receptor resulte compatible con un hermano, hay un gran número - más de la mitad del total - que debe recurrir a la búsqueda a nivel de los Registros internacionales. Similar situación se presenta en caso del único hijo.

Un donante es compatible cuando tiene los mismos antígenos que el receptor en el Sistema de Antígenos Leucocitarios Humanos / HLA, responsable de regular la aceptación o rechazo del injerto. Los antígenos constituyen material genético heredado de ambos padres, y es por azar, gracias a la gran cantidad y variedad de voluntarios, que puede encontrarse compatibilidad entre personas no relacionadas.

¿Qué es un Registro ? ¿ Cómo funciona ?

Un Registro es un servicio en el que se inscriben voluntarios dispuestos a donar parte de las células progenitoras hematopoyéticas / CPH provenientes de su propia médula ósea o de su sangre periférica (en circulación) en beneficio de algún enfermo de algún lugar del mundo que solicite ayuda.

No es un Banco en el que se conserven células sino un Banco de Datos en el que se guardan los resultados de la tipificación HLA de los inscriptos, quienes son llamados en caso de resultar compatibles con algún receptor que realice un pedido. En ese momento se convoca al voluntario para que concrete la donación (extracción de CPH).

Los Registros de los distintos lugares del mundo (actualmente 40 países) se relacionan a través de una red que permite tener a disposición una reserva común de voluntarios. La red es la Bone Marrow Donors Worldwide / BMDW. Cuenta a la fecha con más de 9 millones de donantes y, felizmente, está en permanente crecimiento.

La comunicación entre las entidades habilitadas por la autoridad sanitaria se efectúa por vía informática. La solicitud (o búsqueda) ingresa a la red y se tramita entre la institución que representa al receptor y la que cuenta con el donante compatible.

PROGRAMA DE MÉDULA ÓSEA - SINDOME

Sistema nacional de registro, tipificación y búsqueda de donantes de células progenitoras hematopoyéticas de médula ósea y otros orígenes.

Banco Nacional de Órganos y Tejidos. Uruguay.

Las CPH son trasladadas hasta el Centro de Trasplante en manos propias por una persona autorizada que viaja a buscarlas al país en el que se encuentra el donante.

La posibilidad de trasplantar está en manos de todos y cada uno.

Aunque sea obvio importa recordar que no hay Registros si no hay personas dispuestas a ceder parte de sus células progenitoras en bien de otro.

El punto es decisivo y no depende ni de la ciencia ni de los médicos: como nadie nos puede obligar, la donación depende exclusivamente de la conciencia individual y colectiva y de la generosidad de la que seamos capaces.

Reflexionemos sobre el punto y pensemos no sólo en términos de dar o no dar. Cada uno de nosotros puede tener necesidad de recibir CPH de un semejante.

En caso de que nuestra vida dependiera de un trasplante...

¿Nos gustaría, o no, contar con este recurso?...

¿ Quiénes necesitan trasplante de médula ósea y qué es ?

Las personas que sufren de enfermedades de la sangre o del sistema inmunológico y tienen esta indicación. Es una infusión de células progenitoras hematopoyéticas. Puede ser autólogo o alogénico

Autólogo: el paciente recibe sus propias CPH, previamente depuradas

Alogénico: las CPH provienen de un donante compatible, familiar o no emparentado inscripto en un Registro.

Ver Folleto "La médula ósea enferma se puede tratar"

¿ Existe Registro en nuestro país ?

Sí. El Registro se sitúa en el Laboratorio de Inmunogenética e Histocompatibilidad del Banco Nacional de Órganos y Tejidos (BNOT), en el 4º Piso del Hospital de Clínicas. Forma parte del "SISTEMA NACIONAL DE REGISTRO, TIPIFICACIÓN Y BÚSQUEDA DE DONANTES DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS DE MÉDULA ÓSEA Y OTROS ORÍGENES" / SINDOME y se articula con la red internacional.

Su creación implicó un proceso de acumulación con distintas fases:

En un primer momento el Programa realizó búsquedas para pacientes que en algunos casos viajaron para trasplantarse en el exterior; en una segunda instancia se trajeron CPH provenientes de Registros extranjeros para trasplantes realizados en nuestro país; y a fines de 2004, se llega a la creación del Registro uruguayo, estructura que permite aportar a la red mundial nuestros propios donantes, participando de la retroalimentación del Sistema.

Uruguay organiza su Registro en concordancia con las pautas internacionales y según lo establecido por la ley de Trasplante de Órganos y Tejidos y la normativa del BNOT (*Leyes N° 14.005 de 17 de agosto de 1971 y N° 17.668 de 15 de julio de 2003; Resolución ministerial de 15 de junio de 2004*).

Como todo Registro se crea con el espíritu de socorrer a los demás y cooperar con la red, adhiriendo a la ética de la solidaridad en la que se sustenta este tipo de servicios estrechamente ligados a la buena voluntad de la comunidad. Es público y altruista.

¿Qué son y dónde están las células madre o CPH?

+ Son células que cumplen con la función de producir a lo largo de la existencia, los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas que se encuentran en la sangre y son imprescindibles para la vida.

+ Se alojan en la médula ósea, tejido situado en los canales internos de todos nuestros huesos (no debe confundirse con la médula espinal). Algunas se encuentran circulando en el torrente sanguíneo, pero en poca cantidad.

Ver: Folleto "La médula ósea enferma se puede tratar"

¿ Quiénes pueden inscribirse en el Registro SINDOME?

Todas aquellas personas que, cumpliendo con los requisitos - a conciencia, con total libertad y teniendo información sobre el compromiso que asumen - estén dispuestas a ceder parte de sus propias células para cualquier enfermo que desde cualquier lugar del mundo solicite a la red un donante compatible.

REQUISITOS

- **Mayores de edad, entre 18 y 55 años cumplidos**
- **Buen estado de salud**
- **Entrevista personal con un miembro del Registro o representante autorizado**
- **Firma del documento oficial de Consentimiento Informado**
- **Extracción común de sangre para Tipificación en Sistema HLA**

Al contactarse con el Registro los voluntarios podrán tener más información sobre las responsabilidades que contraen y sobre los procedimientos utilizados en caso de que llegue a concretarse la donación y se proceda a la extracción de CPH.

Constituyen impedimentos: el cáncer, el VIH - Sida, las enfermedades de tipo inmunológico, las infectocontagiosas transmisibles y algunas de carácter crónico así como la dependencia de drogas (se aclararán dudas en el contacto directo)

La aparición de cualquier impedimento con posterioridad a la inscripción debe ser rápidamente comunicada al Registro.

En este Registro los trasplantados no son admitidos como donantes para proteger su propio estado de salud, recuperado con no poco sacrificio.

Su misión relevante es sensibilizar a las personas del entorno para que se inscriban en el Registro y promover la construcción social de una cultura de la donación.

¿Qué es el Consentimiento Informado?

El Consentimiento Informado es un documento oficial de SINDOME / BNOT, firmado por el interesado, en el cual queda establecida por escrito la voluntad de ser donante, según decisión libre y consciente, contando con información apropiada y suficiente.

¿ Qué garantías de anonimato tiene el donante ?

La información del donante es gestionada por personal especialmente entrenado y se trata en forma reservada, aplicando criterios estrictos de privacidad y confidencialidad. Existe un alto grado de seguridad, tanto desde el punto de vista ético como legal. La violación de esos principios acarrea sanciones penales.

Se otorga a cada donante un número codificado y sólo el personal responsable del Registro conoce la identidad. El voluntario figura en la red como miembro de SINDOME-Uruguay, bajo ese número, sin ningún otro tipo de dato identificatorio.

Al estar inscripto como donante, ¿ Se puede cambiar la decisión?

Sí. Todo donante tiene derecho a modificar su voluntad, anulando el Consentimiento Informado por medio de nueva firma.

Se puede cambiar la decisión hasta último momento, incluso cuando el Registro comunica al donante que hay un pedido concreto y lo convoca para materializar la donación (extracción); pero por respeto al enfermo esta situación debe ser evitada.

Quien tenga dudas o inconvenientes debe comunicarse con el Registro y tramitar sin demoras su eliminación del padrón de inscriptos para no crear falsas expectativas.

Si para ser compatible se necesita compartir el mismo material genético (antígenos) heredado de padre y madre. ¿Cómo es posible encontrar un donante no familiar HLA compatible?

GRACIAS AL AZAR Y AL GRAN NÚMERO DE DONANTES

¿ En qué consiste la donación? ¿ Cómo y dónde se procede?

Si son CPH de sangre periférica:

Se obtienen en policlínica del Centro de Trasplante o de Colección, con el donante sentado en un sillón, a través de una extracción de sangre especial (aféresis). En la aféresis se extrae sangre de un brazo y se devuelve por el otro utilizando un aparato que retiene las CPH. La persona permanece conectada a este circuito durante un lapso de 2 ó 3 horas y después deja el centro asistencial.

En los días precedentes se le aplican alrededor de 5 inyecciones (factores de crecimiento) para multiplicar las CPH que circulan en el torrente sanguíneo.

Después de la aféresis a veces se experimenta cierto cansancio al que puede sumarse dolor de cabeza, pero se superan con el paso de las horas.

Si son CPH de médula ósea:

Se obtienen mediante aspiración a través de varias punciones (pinchazos) realizadas en los huesos pélvicos (cadera), bajo anestesia general y en sala de operaciones.

Dura aproximadamente 2 horas. No es una operación sino una punción; pero, por precaución, el donante debe permanecer en el hospital, en reposo, durante 24 horas.

Se puede sentir dolor en el lugar de las punciones y en el cuerpo (similar al de una gimnasia intensa), pero disminuye con el correr de las horas hasta desaparecer. En algunos casos puede llevar algunos días, pero esto está dentro de lo previsto y no debe preocupar.

Todo inscripto decidido a concretar la donación tiene una entrevista explicativa previa y pasa por una evaluación médica para chequear su estado de salud, tanto antes como después de la donación.

La donación se efectúa en el país de residencia del donante, acudiendo a uno de los Centros de Colección del Sistema que podrá ser seleccionado por el propio donante.

El SINDOME coordina todo el operativo: la modalidad, el lugar y la fecha de la extracción con el donante y el Centro de Colección, y la entrega de CPH propiamente dicha con el Registro que representa al receptor y con el mensajero que viajará a Uruguay para trasladarlas.

Se otorga a cada donante un número codificado y sólo el personal responsable del Registro conoce la identidad.

Todo inscripto decidido a concretar la donación tiene una entrevista explicativa previa y pasa por una evaluación médica para chequear su estado de salud, tanto antes como después de la donación.

¿La donación es dañina para el donante?

No. Las dos son técnicas seguras que han sido utilizadas con miles de donantes a lo largo de varios años, generalmente, sin inconvenientes.

En la actualidad, el procedimiento que se practica más frecuentemente es la aféresis.

Ninguno es dañino para la salud, ya que las células que se extraen son regeneradas por el propio organismo en los días siguientes. Las molestias que pueden experimentarse son pasajeras.

¿Quién selecciona el método a emplear?

El método a emplear lo selecciona el donante.

Los médicos del receptor pueden pedir CPH de médula ósea o de sangre periférica, pero el donante tiene derecho a elegir después de recibir las explicaciones médicas necesarias y aclarar dudas o temores.

En caso de concretarse la extracción, la elección de uno u otro método constará por escrito, bajo firma del donante, en un Consentimiento Informado Complementario.

¿La donación tiene algún costo para el donante?

No. Más allá del valor intangible que tiene en sí mismo el acto de donar células de su propio organismo así como dedicar tiempo personal para cumplir con los procedimientos, desde el punto de vista estrictamente material y monetario la donación no tiene absolutamente ningún costo para el donante.

El Sistema asume la financiación de todos los gastos que supone el operativo en base a los aportes que vierte el Registro extranjero que representa al receptor.

A estos efectos existe una tarifa y una transferencia de fondos de Registro a Registro que permite financiar la totalidad de los costos médicos y no-médicos que se ocasionan para cumplir con el objetivo (donación / extracción).

¿Cómo inscribirse en el Registro SINDOME?

1º Llamar por teléfono a la Asistente Social de SINDOME para acordar día y hora de entrevista:

SINDOME 487 28 15 int. 130 / 486 19 41
Lunes, Miércoles y Jueves de 9 a 14 hs

2º Concurrir a la Entrevista del Registro para información y aclaraciones

3º Firmar el Consentimiento Informado (en la entrevista o en momento a acordar)

4º Permitir la extracción de una muestra de sangre para tipificación HLA (en la Policlínica del Laboratorio del BNOT; día y hora a convenir)

Cumplidos estos pasos el donante voluntario ingresa al padrón del Registro bajo un número codificado, quedando en posesión de una copia del Consentimiento Informado. La tipificación HLA permanece en el Registro. En caso de que el donante lo solicite se entregará copia.



**Todo está listo:
la ciencia, la tecnología
y la estructura,
pero si falta Usted
no habrá trasplante**

Dar vida compartiendo médula ósea



**Banco Nacional de
Órganos y Tejidos**

Dirección:

Cuarto piso - Hospital de Clínicas

Av. Italia S/N - Montevideo Uruguay

C.P. 11600

Tel: 487-28-15 / 486-19-41 Fax: 487-74-72

E-mail: bnot@hc.edu.uy

www.bnot.hc.edu.uy