

Registro de  
Células  
Progenitoras  
Hematopoyéticas



Ayude a salvar una vida

inscribiéndose en el

Registro SINDOME

Desde Diciembre de 2004 el Uruguay cuenta con un nuevo servicio en el área del trasplante de médula ósea:

el Registro SINDOME (del Sistema Nacional de Registro, Tipificación y Búsqueda de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas/ CPH de médula ósea y otros orígenes).

Dicho Registro reúne a voluntarios dispuestos a compartir parte de su médula ósea con un enfermo de cualquier lugar del mundo que necesite trasplantarse.

Permite no sólo utilizar la Red Internacional Bone Marrow Donors Worldwide/ BMDW para búsquedas en el exterior de donantes compatibles con destino a receptores asistidos en el país (mecanismo ya utilizado), sino realizar nuestro propio aporte, única forma de retroalimentar el sistema.

Como más del 50% de quienes tienen indicación de trasplante de médula ósea no encuentra donante dentro del grupo familiar, los Registros se constituyen en la única esperanza de tratamiento para muchos enfermos.

Le invitamos a informarse y reflexionar sobre la oportunidad de cooperar con esta red altruista de socorro recíproco, inscribiéndose como voluntario en el Registro SINDOME.

Instituto Nacional de Donación y Trasplante

REGISTROS DE MÉDULA ÓSEA  
RED SOLIDARIA PARA DAR VIDA

Abril 2014 - 3ª Ed.  
URUGUAY

Esta RED SOLIDARIA es una cooperación mundial de Registros (o Bancos) de voluntarios para donar Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH), en vida, para trasplante alogénico no emparentado de médula ósea

## ¿Qué es y cómo funciona un Registro?

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 cualquier 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 tipificación de los antígenos leucocitarios humanos (Sistema 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 52 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 23.161.880 de donantes y, felizmente, está en permanente crecimiento. Además de tener Registros de personas algunos países tienen Registros de CPH de sangre de cordón umbilical, otra de las fuentes de progenitores hematopoyéticos.

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 el Registro que cuenta con el donante compatible. Las CPH son trasladadas hasta el Centro de Trasplante en manos propias por una persona autorizada que viaja a buscarlas al país de residencia del donante.

## ¿Por qué se necesitan donantes voluntarios?

Porque son muchos los enfermos que no encuentran donante dentro del grupo familiar y tienen indicación de trasplante con CPH de donante compatible no emparentado. Más de la mitad de los que necesitan trasplantarse debe recurrir a la búsqueda a nivel de los Registros internacionales. Similar situación se presenta en caso del único hijo.

Muchos de esos enfermos son niños y jóvenes menores de 20 años.

Un donante es compatible cuando tiene los mismos antígenos que el receptor en el Sistema HLA, regulador de la aceptación o rechazo del injerto.

Como los antígenos se heredan de padre y madre, es por azar - gracias a la gran cantidad y variedad de voluntarios - que pueden encontrarse personas no emparentadas que sean compatibles.

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**



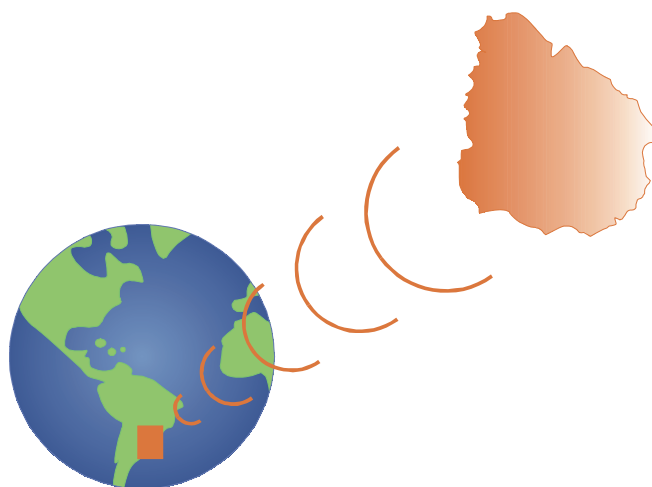
## El Registro Uruguayo de Donantes de CPH

El Registro se encuentra en el Laboratorio de Inmunogenética e Histocompatibilidad del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos / INDT (ex Banco Nacional de Órganos y Tejidos / BNOT), 4º piso del Hospital de Clínicas.

Es público y altruista. Integra el **Sistema nacional de registro, tipificación y búsqueda de donantes de células progenitoras hematopoyéticas (CPH) de médula ósea y otros orígenes / SINDOME**, responsable oficial de la coordinación.

Se articula con la red internacional *Bone Marrow Donors Worldwide/ BMDW*.

Inicialmente hubo búsquedas para pacientes que podían tratarse en el exterior, a su costo; después se pasó a la etapa de traer CPH de los Registros internacionales para trasplantes realizados en nuestro país (2003), y a fines de 2004, se llega a la creación del Registro, que permite no sólo utilizar, sino aportar a la red mundial nuestros propios donantes, participando así de la retroalimentación del Sistema.



Su espíritu es socorrer a los demás y cooperar con la red, adhiriendo a la ética de la solidaridad en la que se sustenta este tipo de servicio ligado a la buena voluntad de la comunidad.

Por ahora es un Registro de personas con decisión de donar. Como las CPH también se encuentran en la sangre del cordón umbilical está a estudio la forma de encarar el tema en nuestro país.

Se organiza en concordancia con las pautas internacionales y según lo establecido por la ley de Trasplante de Órganos y Tejidos y la normativa relacionada (Leyes N°14.005 de 17 de agosto de 1971 y N° 17.668 de 15 de julio de 2003; Ordenanza 287 del Ministerio de Salud Pública de 15 de junio de 2004; Estatutos del SINDOME; Decreto N° 160 de 2 junio de 2006; Ley N° 18.362 de Rendición de Cuentas de octubre 2008 y Ley N° 18.968 de setiembre de 2013).



## ¿ Quiénes pueden inscribirse?

Todas aquellas personas que, cumpliendo con los requisitos - a conciencia, con total libertad y bien informados - estén dispuestas a ceder parte de sus propias células para cualquier enfermo que desde cualquier lugar del mundo solicite un donante compatible.

### R E Q U I S I T O S

- \* Mayores de edad, entre 18 y 55 años cumplidos
- \* Buen estado de salud
- \* Entrevista 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 empleados 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).

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 así como promover la construcción social de una cultura de la donación.

### ¿ 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 Registro.

Ver folleto «La médula ósea enferma se puede tratar»

## ¿Qué es el Consentimiento Informado?

El Consentimiento Informado es un documento oficial de SINDOME / INDT, 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,

¿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 de 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.



## ¿Qué son y dónde están las células madre?

- 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 médula espinal). Algunas se encuentran circulando en el torrente sanguíneo, pero en poca cantidad.

Ver Folleto «La médula ósea enferma se puede tratar»

¿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

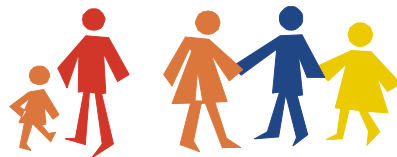
Se obtienen mediante aspiración a través de varias punciones (pinchazos) realizadas en los huesos pélvicos (cadera), bajo anestesia general y en sala de operaciones.

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: modalidad, lugar y fecha de la extracción y entrega de las células al técnico encargado del traslado en manos propias (puede pertenecer al Centro de Trasplante o al Registro)**

## ¿La donación es dañina para el donante?

N O, la donación no es dañina. Las células que se extraen son regeneradas por el propio organismo en los días siguientes.

Las técnicas de extracción han sido utilizadas con miles de donantes a lo largo de varios años, generalmente, sin inconvenientes. Las molestias que pueden experimentarse son pasajeras.

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

## ¿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 disipar 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?

N O. 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 monetario la donación no tiene 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 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).

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

No hay Registros ni trasplantes alogénicos si no hay personas dispuestas a ceder parte de sus células en bien de otro. El don depende exclusivamente de la conciencia individual y colectiva y de la generosidad de la que seamos capaces.

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?...

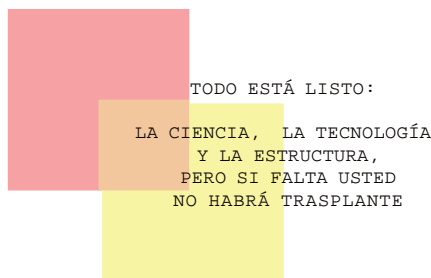
## ¿Cómo inscribirse en el Registro SINDOME para ser donante?

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

SINDOME 4872815 int. 130/ 4861941  
Lunes, Miércoles y Jueves de 9 a 14hs.

- 2° Concurrir a la Entrevista del Registro para información y aclaraciones
- 3° Firmar el Consentimiento Informado (entrevista o momento a acordar)
- 4° Permitir la extracción de una muestra de sangre para tipificación HLA (en la Policlínica del Laboratorio del INDT; 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.



Si tiene alguna pregunta no dude en llamar por teléfono o en escribirnos



**INDT**  
Instituto Nacional  
de Donación y Trasplante  
de Células, Tejidos y Órganos  
M S P - UDELAR

Hospital de Clínicas «Dr. Manuel Quintela»  
4º Piso- Av. Italia s/n - C.P. 11600  
Montevideo - Uruguay

Teléfonos: (598 2) 4872815/ 4861941

Fax: (598 2) 4877472 int.107  
Fax SINDOME: (598 2) 4876942

E- mail: [indt@indt.edu.uy](mailto:indt@indt.edu.uy)/[sindome@indt.edu.uy](mailto:sindome@indt.edu.uy)

[www.indt.edu.uy](http://www.indt.edu.uy)