

Enfermedad de células falciformes: Trasplante de sangre y médula ósea [Sickle cell disease: blood and marrow transplant (BMT)]



¿Qué es un trasplante de sangre y médula ósea?

- Un trasplante de sangre y médula ósea (BMT por su sigla en inglés - *Blood and Marrow Transplant*) ayuda a recuperar las células madre sanguíneas que están dañadas, ausentes o no funcionantes.
- Reemplaza las células falciformes por células sanguíneas sanas.
- En el momento, es la única cura que existe para la enfermedad de células falciformes (*sickle cell disease*).
- El trasplante no es una cirugía. Es un tratamiento médico que se efectúa durante muchos meses.
- Frecuentemente, por lo menos el primer mes debe pasarse en el hospital.

¿Qué es la médula ósea?

La médula ósea es el tejido blando, esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos. Fabrica toda la sangre de su niño. Las células en la médula ósea se llaman células madre formadoras de sangre. Estas células madre producen 3 tipos mayores de células que el cuerpo utiliza, a saber:

- Glóbulos blancos que combaten las infecciones
- Glóbulos rojos que transportan el oxígeno
- Plaquetas que ayudan en la coagulación de la sangre

¿Cómo puede ayudar un trasplante de sangre y médula ósea a los niños que tienen enfermedad de células falciformes?

Cuando los glóbulos rojos normales de un donante sano reemplazan los glóbulos rojos falciformes de su niño, el trasplante puede ser una cura para la enfermedad.

¿Cuáles son los riesgos de un trasplante en los niños con enfermedad de células falciformes?

Un trasplante es actualmente la única cura para la enfermedad de células falciformes, pero este tiene sus riesgos. Entre los riesgos se encuentran:

- Infección
- Recuentos sanguíneos bajos, que pueden llevar a anemia
- Hemorragia, derrame cerebral y otros problemas
- Debilitamiento del sistema inmunitario por algún tiempo
- Rechazo del trasplante
- Enfermedad trasplante contra huésped, cuando las células del donante (trasplante) atacan el cuerpo de su niño (huésped)
- Esterilidad— no poder quedar embarazada o ser padre de un niño
- Muerte

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

Trasplante de sangre y médula ósea, continuación

Un trasplante también puede ser una gran carga emocional para pacientes y familias porque es un proceso demasiado largo.

Su niño necesitará:

- Antibióticos para prevenir o tratar las infecciones
- Transfusiones de plaquetas para prevenir o tratar las hemorragias que se puedan presentar
- Transfusiones de sangre para tratar la anemia
- Medicamentos para debilitar el sistema inmunitario durante varios meses

¿Cuál es el proceso para tener un trasplante?

1. Encontrar un donante.

El mejor donante es un hermano que tenga los mismos dos padres del paciente (hermano completo) y que:

- No tenga la enfermedad de células falciformes.
- Tenga el mismo “tipo de tejido” de su niño.

Otro nombre para “tipo de tejido” es HLA. HLA es la sigla en inglés de “antígenos leucocitarios humanos” - “*human leukocyte antigens*”- que son proteínas que se encuentran en la superficie de las células del cuerpo.

- Cada hermano completo tiene sólo un 1 en 4 (25%) de probabilidades de tener el mismo tipo HLA.
- Los medio hermanos no son buenos donantes porque no tienen el mismo tipo de HLA.
- El donante no necesita tener el mismo tipo de sangre de su niño, pero sí debe tener el mismo HLA o tipo de tejido de trasplante.
- El donante **puede** tener el **rasgo genético** falciforme y, aún así, puede donar.

2. Preparación para el trasplante (plan de tratamiento)

- El plan de tratamiento de su niño se basa en su estado de salud.
- Primero, él tendrá quimioterapia (quimio) y otros medicamentos para debilitar su sistema inmunitario.
- Estos medicamentos eliminan las antiguas células de la médula ósea del niño, y preparan su cuerpo para recibir las nuevas células madre sanas del donante.
- Los medicamentos pueden producir efectos secundarios como náuseas, vómitos (que el paciente devuelva), pérdida del cabello, úlceras en la boca, pérdida del apetito, diarrea y recuentos sanguíneos bajos. Estos efectos secundarios son temporales.

3. El trasplante

- Durante este proceso se toman las células madre del donante.
- Su niño recibe las células madre del donante a través de una vía intravenosa (IV, por sus siglas en inglés).
- Es como si recibiera una transfusión de sangre.
- Se puede demorar de unos pocos minutos a unashoras.

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

Trasplante de sangre y médula ósea, continuación

4. Después del trasplante

- Las células madre nuevas llegan a la médula ósea de su niño.
- Para que el niño empiece a producir nuevas células sanas se pueden necesitar de 2 a 4 semanas.
- Su niño puede permanecer en el hospital durante 4 a 6 semanas.
- Después de salir del hospital, su niño tendrá que tomar varios medicamentos por muchos meses.
- Su niño deberá visitar muchas veces la clínica de trasplante hasta que se recupere.
- Su niño deberá ausentarse de la escuela y seguir recomendaciones especiales para evitar infecciones durante algún tiempo.

¿Puede mi niño recibir un trasplante de sangre y médula ósea?

Debido a los graves riesgos, **en este momento** el trasplante se ofrece a los pacientes más jóvenes con una enfermedad más severa. Estos pacientes están en un riesgo mayor de discapacidad o muerte.

Las razones más frecuentes para recibir un trasplante de sangre y médula ósea son:

- Derrame cerebral o alto riesgo de derrame
- Frecuente síndrome torácico agudo
- Frecuentes crisis dolorosas

Muchos niños con enfermedad severa de células falciformes no pueden tener un trasplante porque no tienen un hermano sano compatible que pueda ser el donante. Para ellos, los riesgos del trasplante son mayores, y por eso el trasplante es una opción en solo muy pocos casos.

¿Qué debo hacer si mi niño está enfermo?

- Siga las instrucciones del profesional para la anemia drepanocítica (o anemia de células falciformes) sobre lo que debe hacer.
- Llame al médico de su niño en cualquier momento que él tenga fiebre de 101 °F (38.8 °C) o más y está enfermo. Su niño debe ser visto **inmediatamente**.
- Llame al hematólogo de turno durante el tiempo que la clínica está cerrada (de 5 p.m. a 8 a.m. y los fines de semana y días festivos). Se comunicará con el departamento de urgencias (ED, por sus siglas en inglés) y ayudará con la atención del niño.
- **INFORME SIEMPRE** a los médicos y al personal de la sala de urgencias que su niño tiene enfermedad de células falciformes (*sickle cell*). Dígalos también cuál es la clínica de células falciformes (*sickle cell clinic*) que él visita.

Para recibir más información más detallada sobre la enfermedad de células falciformes y servicios, visite la página de internet de Children's Healthcare of Atlanta en choa.org/sicklecell.

Esta hoja educativa contiene sólo información general. Hable con el médico de su niño o con uno de los integrantes de su equipo de atención médica sobre el cuidado específico para él.

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.