

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, en inglés) ayuda a recuperar las células madre sanguíneas que están dañadas, las que faltan o no funcionan.
- Reemplaza las células falciformes por células sanguíneas sanas.
- En el momento, es la única cura que existe para la enfermedad de células falciformes.
- El trasplante no es una cirugía. Es un tratamiento médico que se efectúa durante muchos meses.
- En la mayoría de los casos, al menos el primer mes, el paciente deberá permanecer 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. La médula es donde se fabrica la sangre. Las células en la médula ósea se llaman células madre productoras de sangre. Estas células madre producen 3 tipos de células importantes que el cuerpo utiliza:

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

¿Cómo ayuda 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 hijo, el trasplante puede ser una cura para la enfermedad.

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

En este momento, el trasplante es la única cura para la enfermedad de células falciformes, pero tiene sus riesgos. Entre ellos:

- 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 injerto contra huésped [cuando las células del donante (injerto) atacan al cuerpo de su hijo (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

Su hijo 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 que debilitan el sistema inmunitario durante varios meses
- Un trasplante también puede ser una gran carga emocional para pacientes y familias porque es un proceso demasiado largo.

¿Cómo es el proceso para obtener un trasplante?

1. Encontrar un donante.

El mejor donante es un hermano carnal (un hermano o una hermana que tenga los mismos dos padres del paciente) y que:

- No tenga la enfermedad de células falciformes.
- Tenga el mismo tipo de tejido que su hijo.

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

- Cada hermano carnal tiene sólo un 1 en 4 (25 por ciento) de probabilidades de tener el mismo tipo de 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 que su hijo, pero sí debe tener el mismo HLA o tipo de tejido.
- El donante **puede** tener el **rasgo genético** falciforme y, aun así, puede donar.

2. Preparación para el trasplante (plan de tratamiento)

- El plan de tratamiento de su hijo se basa en su estado de salud.
- Su hijo 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 (malestar estomacal), vómitos, pérdida del cabello, úlceras en la boca, pérdida del apetito (no quiere beber ni comer como de costumbre), diarrea (heces acuosas) y recuentos sanguíneos bajos. Estos efectos secundarios son temporales.

3. El trasplante

- Se toman las células madre del donante durante el trasplante de sangre y médula ósea.
- Su hijo recibe las células madre del donante a través de una vía intravenosa (IV, en inglés).
- Es como si recibiera una transfusión de sangre.
- Puede demorar unos minutos o unas horas.

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 hijo.
- El cuerpo de su hijo tardará entre 2 y 4 semanas producir células nuevas y sanas.
- Posiblemente su hijo deberá permanecer en el hospital entre 4 y 6 semanas.
- Después de salir del hospital, su hijo podrá tomar varios medicamentos por muchos meses.
- Su hijo deberá visitar muchas veces la clínica de trasplante hasta que se recupere.
- Su hijo deberá ausentarse de la escuela y seguir recomendaciones especiales para evitar infecciones durante algún tiempo.

¿Mi hijo puede recibir un trasplante de sangre y médula ósea?

Debido a los graves riesgos, el trasplante se ofrece a los pacientes más jóvenes con una enfermedad más grave. Estos pacientes tienen 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
- Síndrome torácico agudo frecuente
- Crisis dolorosas frecuentes

Muchos niños con enfermedad 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 hijo está enfermo?

- Siga las instrucciones del especialista en anemia de células falciformes sobre lo que debe hacer.
- Llame al médico siempre que su hijo tenga fiebre de 101° F (38.8 °C) o más y esté enfermo. Su hijo debe recibir atención **inmediatamente**.
- Llame al hematólogo de turno cuando el consultorio esté cerrado (de 5 p. m. a 8 a. m. y los fines de semana y días feriados). Se comunicará con el Servicio de Urgencias (ED) y ayudará con la atención de su hijo.
- **INFORME SIEMPRE** a los médicos y al personal del Servicio de Urgencias que su hijo tiene enfermedad de células falciformes. Dígalos también a que consultorio de células falciformes (*sickle cell clinic*) va.

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

Esta hoja informativa 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.