

Lo que todo
paciente
necesita
saber

UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

United Network for Organ Sharing – UNOS (Red unida para compartir órganos) es una organización privada 501(c)(3) sin fines de lucro que administra la red Organ Procurement and Transplantation Network – OPTN (Red de obtención y trasplante de órganos) bajo contrato con el gobierno federal. Para obtener mayor información sobre UNOS, la donación en vida y el trasplante de órganos, llame al teléfono 1-888-894-6361 o visite www.trasplantesyvida.org.

ALIADOS EN LA EDUCACIÓN

UNOS expresa su gratitud y reconocimiento a sus Aliados en la Educación por su generoso apoyo al ayudar a hacer posible este recurso:

Astellas

Bristol Myers Squibb

Genentech

Novartis

Teva Pharmaceuticals

Índice

Sección 1: Introducción a la Red de Trasplantes3

- Para entender los trasplantes
- Donación, emparejamiento y asignación de órganos
- Preguntas comunes sobre los trasplantes

Sección 2: Cómo prepararse para su trasplante9

- El proceso del trasplante
- Centros de trasplantes
- La lista de espera
- Cómo prepararse para el trasplante de su ser querido

Sección 3: Donación en vida21

- Historia
- Datos sobre la donación en vida
- Cómo empezar
- Lo que debe saber acerca de la donación en vida
- Preguntas que debe hacer

Sección 4: Cómo elaborar un plan financiero27

- Servicios de apoyo
- Costos de los trasplantes
- Cómo financiar su trasplante

Sección 5: La vida después del trasplante34

- Inmediatamente después del trasplante
- Cambios al estilo de vida
- Comunicación con su donante o la familia de su donante
- Cadena de favores

Sección 6: Cómo promover la donación de órganos y tejidos en su comunidad39

- Datos y cifras sobre la donación
- El proceso de donación de órganos y tejidos

Sección 7: Glosario43

Sección 8: Recursos50

Reconocimientos

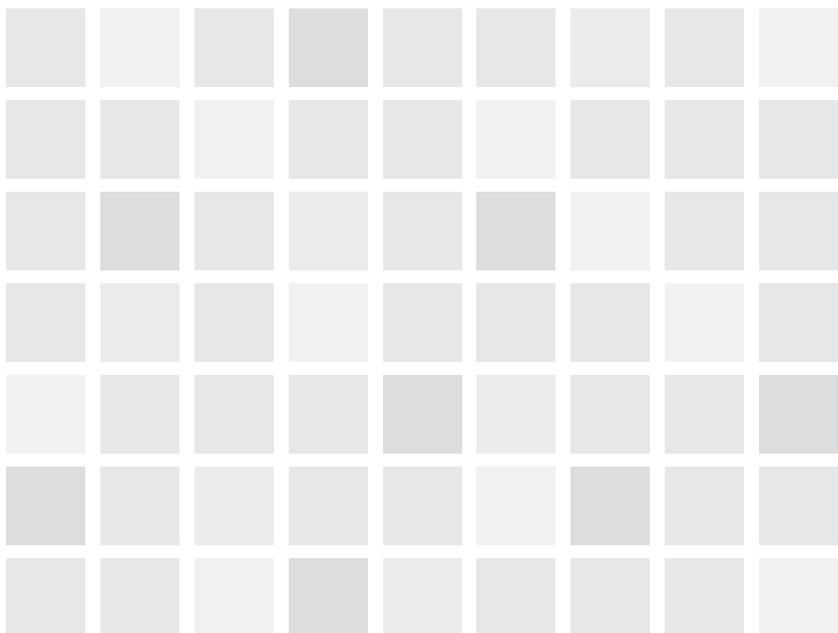
Lo que todo paciente necesita saber fue desarrollado y redactado como un proyecto de OPTN/UNOS Patient Affairs Committee (PAC). Los miembros de PAC que contribuyeron al proyecto son:

- Donna Banks – esposa de donante fallecido, Yorktown Heights, NY
- Kim Burdakin – beneficiaria de corazón, Muscatine, IA
- Laura Ellsworth – beneficiaria de riñón, directora de PAC, Vancouver, WA
- Ray Gable – beneficiario de corazón, ex director de PAC, Kansas City, KS
- Kathleen Giery, APR, CPRC – directora, relaciones públicas, LifeQuest, Gainesville FL
- James Gleason – beneficiario de corazón, Beverly, NJ
- Shari Kurzrok-Schnall – beneficiario de hígado, New York, NY
- Ted Lawson – beneficiario de hígado, New York, NY
- Kristie Lemmon – donante en vida a su hijo, Anchorage AK
- Kim McMahon – madre de beneficiario, Pensacola, FL
- Laura Murdock-Stillion, MHA – administradora de trasplantes, Ohio State University Medical Center, Columbus, OH
- Joseph Sharp – coordinador de difusión a la comunidad, The Methodist J.C. Walter Jr. Transplant Center, Houston TX
- Thomas Starr – beneficiario de hígado, Milford, OH
- Isabel Stenzel-Byrnes, MSW, MPH – beneficiaria de pulmón, Redwood City, CA
- Merle Zuel – beneficiario de corazón, Bonner Springs, KS

Los siguientes miembros del personal de UNOS brindaron su apoyo al proyecto:

- Anna Kucheryavaya – experta en bioestadística
- Freda Wilkins, MSW, M.Div – encargada de enlace, PAC
- UNOS Professional Services Department
- UNOS Communications Department

SECCIÓN 1



Introducción a la Red de Trasplantes: Vista general

Si un trasplante de órgano forma parte de su futuro o del futuro de un ser querido, usted no está solo. Pacientes y profesionales de los trasplantes escribieron este folleto para ayudarle a entender los trasplantes.

Si está leyendo esto por primera vez, podría sentir temor o confusión. Con tanta información que absorber, resultaría útil leer este folleto con alguien cercano a usted. Tenga a la mano pluma y papel para escribir preguntas que debería hacer a su equipo de atención médica. La sección 7 contiene una explicación de algunos de los términos.

Empezaremos con una vista general. Esta sección cubre:

- la historia de los trasplantes
- la red Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN) de los EE.UU., que es administrada por United Network for Organ Sharing (UNOS)
- el proceso de emparejar pacientes con órganos donados

Las secciones posteriores cubrirán:

- cómo prepararse para un trasplante
- qué pasa mientras usted está en la lista de espera de trasplantes
- cómo un ser querido puede convertirse en donante en vida
- cómo preparar una estrategia financiera
- qué esperar después de su trasplante

Para entender los trasplantes

Breve resumen

En 1954 un riñón fue el primer órgano humano que se trasplantó con éxito. A finales de los 60 se realizaron exitosamente trasplantes de hígado, corazón y páncreas, mientras que los procedimientos de trasplante de pulmón e intestino empezaron en los 80.

Hasta la primera mitad de la década de 1980, el potencial de rechazo de órganos limitó el número de trasplantes realizados. Los avances médicos en la prevención y tratamiento del rechazo dio lugar a más trasplantes exitosos y un aumento en la demanda.

Más de 500,000 personas han recibido trasplantes en los EE. UU. Más de 28,000 estadounidenses reciben el don de la vida cada año.

La Ley Nacional de Trasplantes de Órganos

En 1984, el Congreso aprobó la Ley Nacional de Trasplantes de Órganos, que prohibió la venta de órganos humanos y convocó a la creación de una red nacional para facilitar la recuperación y colocación de órganos. La ley creó la OPTN y le asignó la tarea de desarrollar políticas equitativas de distribución de órganos.

La red Organ Procurement and Transplantation Network

La OPTN (<http://optn.transplant.hrsa.gov>) ayuda a asegurar el éxito y la eficiencia del sistema de trasplante de órganos de EE. UU. Conforme a las leyes federales, todos los centros de trasplantes de Estados Unidos y las organizaciones de adquisición de órganos (OPO, por sus siglas en inglés) deben ser miembros de la OPTN para recibir fondos de Medicare para realizar trasplantes. Entre otros miembros de la OPTN se cuentan laboratorios de tipificación de tejidos; organizaciones médicas, científicas y profesionales; organizaciones de salud y de defensa del paciente y miembros del público en general con interés en la donación y trasplante de órganos.



La red United Network for Organ Sharing

UNOS (www.unos.org) es una organización privada sin fines de lucro que coordina el sistema de trasplantes de órganos en el país bajo contrato con el gobierno federal. El contrato para implementar la red OPTN se otorgó a UNOS por primera vez en 1986 y a la fecha esta sigue siendo la única organización que ha administrado la OPTN.

Las organizaciones miembros de UNOS comprenden 58 OPO locales que facilitan la recuperación y colocación de órganos en los 50 estados, el Distrito de Columbia y Puerto Rico. UNOS establece vínculos entre el donante de un órgano, el centro de trasplantes y el beneficiario que está a la espera.

La misión de UNOS es avanzar en la disponibilidad y trasplante de órganos mediante la unión y el apoyo a sus comunidades en beneficio de los pacientes a través de la educación, la tecnología y el desarrollo de políticas.

Lo que hacemos

- administramos la lista nacional de espera para trasplantes, emparejando donantes con beneficiarios las 24 horas del día, los 365 días del año
- supervisamos cada emparejamiento de órganos para asegurar que se cumplan las políticas de asignación de órganos
- reunimos a los miembros de la OPTN con el fin de desarrollar políticas que logren un óptimo uso de la limitada oferta de órganos y dar a todos los pacientes una oportunidad justa de obtener el órgano que necesitan con base en criterios médicos, sin importar edad, sexo, origen étnico, religión, estilo de vida ni estatus social o financiero
- mantenemos la base de datos que contiene toda la información sobre trasplantes de órganos registrando todos y cada uno de los trasplantes que se llevan a cabo en los EE. UU. Estos datos son utilizados para mejorar los trasplantes, desarrollar políticas de intercambio de órganos, apoyar la atención al paciente y ayudar a los pacientes a tomar decisiones informadas con respecto a su salud
- proporcionamos información por Internet centrada en el paciente para los candidatos a trasplante y sus seres queridos (www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org)
- proporcionamos instrucción a grupos profesionales con respecto al importante papel que juegan en el proceso de donación

**Aprende del
ayer, vive el
día de hoy,
centra tu
esperanza en
el mañana.**

–Albert Einstein

Donación, emparejamiento y asignación de órganos

Los cinco pasos del emparejamiento de órganos

1. Se dona un órgano. Cuando queda disponible un órgano, la OPO que administra al donante captura la información médica sobre el donante —incluidos el tamaño y estado del órgano, el tipo de sangre y el tipo de tejido— en el sistema informático de UNOS.
2. Se genera una lista. El sistema informático de UNOS busca coincidencias en una lista de candidatos que tienen perfiles médicos compatibles con el del donante. Cada órgano está sujeto a criterios diferentes para la asignación. El equipo informático califica a los candidatos con base en la política de asignación para ese órgano y en cuán cerca las características del candidato coinciden con las del donante.
3. Se notifica a los centros de trasplantes. Especialistas en colocación de órganos en la organización OPO o en el UNOS Organ Center se comunican electrónicamente con los centros de trasplantes cuyos pacientes figuran en la lista clasificada generada por la computadora.
4. El equipo de trasplantes evalúa el órgano para el paciente. Cuando se ofrece un órgano, el equipo de trasplantes toma en cuenta muchos factores para determinar qué es lo mejor para cada paciente. Algunas veces el equipo rechaza la oferta de un órgano. Esto es parte normal del proceso.
5. El órgano es aceptado o rechazado. Si se rechaza un órgano para un paciente, se ofrece al paciente siguiente en la lista de coincidencias de ese órgano. Estas ofertas continúan hasta que el órgano es colocado.

Es común que se llame a muchos pacientes con respecto a la oferta de un órgano (un paciente será el candidato principal y los demás serán candidatos de reserva en caso de que el principal no esté disponible o no cumpla los requisitos). A veces un paciente se dirige a un centro de trasplante en respuesta a una posible oferta, pero luego no recibe el trasplante.

Cómo se determinan las políticas de asignación de órganos

Las políticas de emparejamiento y distribución de órganos son implementadas por comités y una junta directiva formada por profesionales de la adquisición y trasplante de órganos, pacientes, familias de donantes y el público. A medida que avanza el campo de los trasplantes, evolucionan las políticas de asignación de órganos. Los objetivos son hacer el mejor uso de cada órgano donado y dar a cada candidato a trasplante una oportunidad justa de recibir el órgano que necesita. El trasplante de órganos es único en la medicina de EE. UU. en el sentido de que los pacientes tienen un papel formal en la formulación de políticas. El público puede proporcionar sus puntos de vista sobre las propuestas de estas políticas visitando <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Policy Management>Public Comment). Llame a la línea de servicio a pacientes de UNOS al (888) 894-6361 para obtener mayor información.

**Debes hacer lo
que crees que no
puedes hacer.**

– Eleanor Roosevelt

Preguntas comunes sobre los trasplantes

¿Cómo se añade a los pacientes a la lista nacional de espera de trasplantes?

Si su médico decide que usted necesita un trasplante de órganos, usted será remitido a un centro de trasplantes para evaluación. El equipo médico del centro de trasplantes tendrá en cuenta su condición médica. También le harán preguntas sobre su situación financiera, incluido el seguro u otros recursos que tenga para pagar la cirugía y los medicamentos posteriores. Otra consideración es si tiene familiares y amigos que puedan brindarle cuidados y apoyo. Si el equipo de trasplante decide que usted es un buen candidato, se le agregará a la lista de espera y el centro de trasplantes le enviará una carta para informarle.

¿Pueden los pacientes estar en la lista de más de un centro de trasplantes?

Sí. A esto se le llama “listado múltiple”. La política de UNOS permite que los pacientes sean considerados para órganos que queden disponibles en otras áreas mediante su evaluación e inclusión en las listas de más de un centro. Esto puede reducir el tiempo de espera en algunos casos, pero no siempre. No representa ninguna ventaja aparecer en más de un centro de trasplantes en la misma zona local de la organización OPO. Cada centro tiene sus propios criterios para incluir a candidatos a trasplante en su lista, y cada centro puede negarse a evaluar a los pacientes que buscan ser incluidos en las listas de varios centros. Si desea figurar en la lista de más de un centro, informe a su centro principal y a otros centros con los que se comunique.

¿Cuánto tiempo tarda recibir un órgano?

Una vez que usted es incorporado a la lista nacional de espera de trasplante de órganos, puede recibir un órgano ese mismo día o puede esperar muchos años. Entre los factores que influyen en la duración de la espera están lo bien que usted se empareje con el donante, la gravedad de su enfermedad y cuántos donantes están disponibles en su zona local en comparación con el número de pacientes en espera.

¿Cómo puedo acceder a los datos sobre trasplante y donación de órganos?

Usted puede obtener datos a nivel nacional, regional, estatal y por centro visitando <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Data>View Data Reports>Center Data) y podrá encontrar datos referentes a supervivencia en el sitio web de Scientific Registry of Transplant Recipients en www.srtr.org. Si necesita ayuda para acceder a los informes de datos, por favor llame a servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361.

Para obtener mayor información, llame a servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361 o visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org.

¿Qué es la donación en vida?

Los riñones y porciones de hígado, pulmón, intestinos y páncreas pueden ser donados de una persona viva a otra. El personal médico en los centros de trasplantes determina quién es candidato para la donación en vida. Históricamente los donantes en vida han sido parientes cercanos (cónyuge, hermano, hermana, padre, madre) o amigos del beneficiario. La donación en vida no dirigida (entre personas que no se conocen entre sí) es más nueva. Otros tipos de donación en vida son la donación por intercambio de parejas, la donación por emparejamiento cruzado positivo y la donación por tipo de sangre incompatible. Comuníquese con su centro de trasplantes para hablar sobre la donación en vida. La sección 3 contiene mayores detalles.

¿UNOS supervisa la donación y los trasplantes en todo el mundo?

No. UNOS únicamente supervisa los trasplantes en los EE. UU. y sus territorios.

¿Puede un paciente de otro país recibir un trasplante en los Estados Unidos?

Sí. Los pacientes pueden viajar de otros países a los EE. UU. para recibir trasplantes. Una vez que un centro de trasplantes los pone en su lista, los extranjeros no residentes son considerados con base en los mismos factores que los ciudadanos de EE. UU. Los extranjeros no residentes conforman aproximadamente un 0.8% de la lista de espera de los EE. UU. También constituyen el 0.4% de los donantes fallecidos y el 1.8% de los donantes en vida en los EE. UU., según los datos más recientes disponibles. La disponibilidad de trasplantes para ciudadanos que no son de EE. UU. es a discreción de cada centro de trasplantes.

¿Cómo puedo enterarme de cambios a las políticas de asignación de órganos que afectan los trasplantes y la donación de órganos?

Puede encontrar información sobre propuestas de políticas en <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en en Policy Management>Public Comment) así como en diversas publicaciones de UNOS. UNOS también mantiene una lista de correo postal de pacientes, así como de miembros del público que desean recibir las propuestas de políticas publicadas para ser comentadas por el público. Para solicitar estos recursos, comuníquese a UNOS al (888) 894-6361.

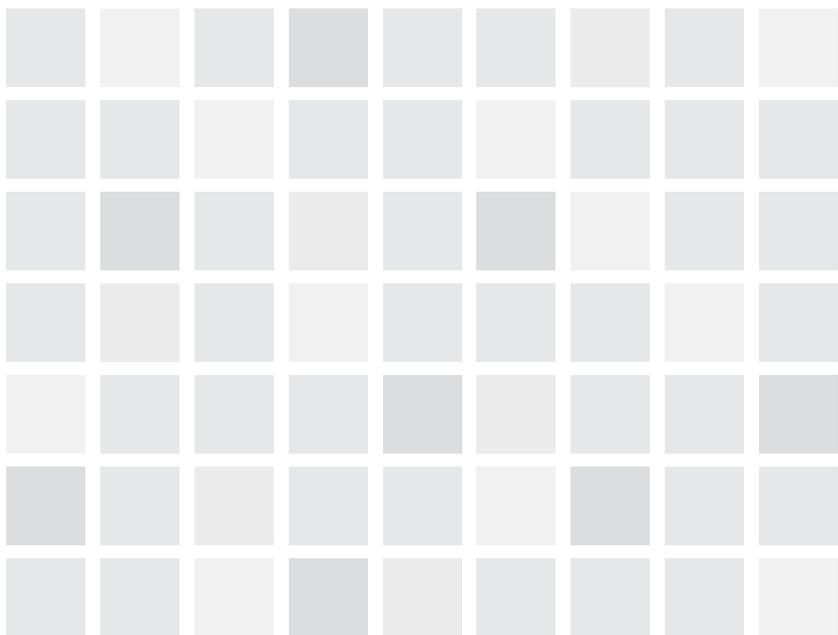
**El heroísmo
es...resistir
un rato más.**

– George F. Kennan

¿Qué hace UNOS para aumentar el suministro de órganos?

Debido a la escasez de órganos, algo más del 50% de las personas en lista de espera reciben un trasplante dentro de un plazo de cinco años después de su inclusión en la lista. La OPTN cuenta con 21 comités formados por profesionales de la salud, científicos, expertos en estadística, pacientes y público que se reúnen periódicamente con el fin de crear políticas para aumentar el número de pacientes que reciben trasplantes y reducir el número de los que fallecen en la lista de espera. De ellos surgen ideas creativas para utilizar todos los órganos aptos de donantes fallecidos, reducir disparidades geográficas y fomentar la donación en vida.

SECCIÓN 2



Cómo prepararse para su trasplante

El viaje que cada persona recorre hacia el trasplante es único. Algunas personas esperan durante largos períodos, ansiando el día en que las llamen para un trasplante. Otras llegan al trasplante con candidatos compatibles dispuestos a donar en vida y proceden rápidamente a la cirugía para seguir su vida con un nuevo órgano. Sin importar las circunstancias, a casi todas les resulta difícil absorber por completo el hecho de que tienen una enfermedad en fase terminal cuyo mejor tratamiento es un trasplante.

El temor y la ansiedad que siente casi todo candidato a trasplante se agravan debido al complejo sistema de evaluación para los trasplantes y el emparejamiento de órganos. Para facilitar la comprensión del proceso, he aquí lo que usted puede esperar cuando su médico recomiende que usted sea evaluado para un trasplante y lo remita a un centro de trasplantes.

Ponga en práctica la autodefensa diciendo: ‘Pienso, siento, necesito, quiero!’

– *Trabajadora social de trasplantes*

El proceso del trasplante

1. Usted es sometido a una evaluación para un trasplante por parte del equipo médico en un centro de trasplantes.
2. Si es aceptado como candidato a trasplante, es registrado en la lista nacional de espera de trasplante de órganos. También es posible que se identifique a un donante en vida y se someta a evaluación para la donación en vida.
3. Usted empieza a organizar su sistema de apoyo.
4. Empieza a desarrollar su estrategia financiera.
5. Empieza su periodo de espera.
6. Se lleva a cabo su trasplante.
7. Su equipo médico gestiona su atención postrasplante.

En las secciones siguientes vamos a presentar las instrucciones paso a paso para empezar, con base en experiencias de beneficiarios de trasplante y sus donantes.

Centros de trasplantes

Un centro de trasplantes es un hospital que tiene personal especializado en medicina para trasplante.

Su médico principal o especialista en órganos puede remitirlo a un centro de trasplantes:

- que esté cerca de su domicilio
- que se especialice en su situación médica
- que acepte su seguro

Cómo elegir un centro de trasplantes

Una de las decisiones más importantes que tendrá que tomar como candidato a trasplante es elegir un centro de trasplantes. Hay casi 250 centros de trasplantes en los EE. UU. y todos ellos deben apearse a estrictos estándares profesionales. Vaya a <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Members>Member Directory) para acceder a los listados de los centros de trasplantes y otros vínculos. Muchos pacientes simplemente eligen la institución que les queda más cerca, pero hay algunas preguntas que se deben hacer al elegir un centro de trasplantes:

- ¿Puede usted trasladarse fácilmente al centro de trasplantes para todas las citas antes y después del trasplante?
- ¿Puede trasladarse fácilmente al centro de trasplantes cuando lo llamen para recibir un órgano?
- Si el centro está lejos de su casa, ¿pueden las personas que lo cuidan quedarse cerca del centro de trasplantes sin que esto represente una carga excesiva?
- ¿Pertenece el centro a la red de su seguro médico?
- ¿Se siente a gusto con el equipo de trasplante?

Para mayor información, llame a servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361 o visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org.

Para obtener mayor información

Al elegir un centro de trasplantes, le conviene comparar el número de trasplantes realizados, el tamaño de la lista de espera y las tasas de supervivencia en los centros que usted esté considerando. Hay más datos a disposición de los pacientes acerca de trasplantes que de otros procedimientos.

- Vaya a <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Data>View Data Reports>Center Data) para conocer el número de trasplantes y el tamaño de la lista de espera por centro.
- Visite www.srtr.org para conocer los plazos de espera promedio y tasas de supervivencia por centro.

La evaluación del trasplante

El proceso de evaluación del trasplante implica pasar días enteros de pruebas y visitas a la clínica, lo cual puede ser estresante. El equipo de trasplante pondrá a prueba todos los sistemas principales de su organismo. Las pruebas podrían encontrar otros padecimientos médicos que pudieran complicar su trasplante o restarle probabilidades de tener éxito.

Es perfectamente normal sentirse ansioso o vulnerable, sentir que su vida está en manos del equipo médico. Ellos lo entienden y pueden ayudar. Estas son algunas preguntas que puede hacer a medida que avanza el proceso:

Preguntas para el centro y el equipo de trasplantes

- ¿Tengo otras opciones además del trasplante?
- ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos del trasplante?
- ¿Qué criterios siguen ustedes para aceptar órganos para trasplante?
- ¿Quiénes son los miembros del equipo de trasplante y qué función tienen?
- ¿De cuántos cirujanos disponen aquí que realicen mi tipo de trasplante?
- ¿Cómo puedo enterarme del proceso de trasplante?
- ¿Hay una unidad del hospital especial para los pacientes de trasplante?
- ¿Puedo hacer un recorrido de las unidades del centro de trasplantes?
- ¿Me pedirán que participe en estudios de investigación?
- ¿Cuáles son las tasas de supervivencia de órganos y pacientes para mi tipo de trasplante en este hospital?
- ¿Cuántos trasplantes del tipo que necesito realizan cada año? ¿Cuánto tiempo han estado realizándolos?



Preguntas sobre su evaluación

- ¿Qué debo traer?
- ¿Qué debo hacer para prepararme para la cita?
- ¿Su centro ofrece permisos de estacionamiento y alojamiento nocturno?
- ¿Qué implica el proceso de evaluación y pruebas? ¿Cómo afecta para que me incluyan o no en la lista?

Preguntas sobre aspectos financieros

- ¿Qué parte del costo del trasplante será cubierto por mi seguro?
- ¿Qué pasa si mi seguro no paga mis medicamentos?
- ¿Qué cobertura financiera acepta este hospital?
- ¿Qué pasa si se agota mi cobertura financiera?
- ¿Cuánto tendré que pagar en total?

Preguntas sobre la donación en vida

- ¿Qué tipos de trasplantes de donantes en vida realiza el centro? ¿El trasplante de un donante en vida es una opción en mi caso? De ser así, ¿dónde se puede realizar la evaluación del donante en vida?
- ¿Cuáles son los costos si tengo un donante en vida?

Escriba sus preguntas y tráigalas a la cita. También puede pedirle a un amigo de confianza o un miembro de su familia que lo acompañe y que tome notas.

La evaluación estándar para trasplante

La evaluación estándar para trasplante por lo general consta de las siguientes pruebas:

- determinación del grupo sanguíneo
- tipificación de tejidos
- examen dental
- radiografía de tórax
- diagnóstico cardiaco completo
- diagnóstico pulmonar completo
- pruebas de detección de enfermedades infecciosas
- pruebas específicas de género
- evaluación psicológica para determinar el grado de preparación emocional
- evaluación de fuentes de apoyo social y financiero y la capacidad de cuidarse usted mismo y cuidar su nuevo órgano después del trasplante

Podrían ser necesarias otras pruebas dependiendo del órgano que usted necesite y sus antecedentes médicos.

**La vida es 10%
lo que haces
de ella y 90%
la manera en
que la llevas
adelante.**

– Irving Berlin



Siempre es demasiado pronto para darse por vencido.

– Norman Vincent Peale

Después de la evaluación

Probablemente recibirá una gran cantidad de información durante su evaluación. Después será útil que usted pase algo de tiempo solo para asimilar todo esto. También ayudará hablar con otras personas que hayan recibido un trasplante. Esta es una buena manera de pasar el tiempo mientras espera la aprobación del seguro y los resultados de las pruebas.

Es normal que se sienta inseguro con respecto a si quiere o no un trasplante, aun cuando sepa que lo necesita. Tal vez dude de su capacidad de salir adelante en el proceso. O tal vez esté muerto de miedo. Su equipo de trasplante está allí para apoyarlo. No hay problema si decide que un trasplante no es lo indicado para usted: la decisión es suya.

La lista de espera

La lista de espera es una base de datos informáticos que contiene información médica sobre todas las personas que esperan trasplante de cualquier tipo de órgano en los EE. UU. y Puerto Rico. Usted no recibirá una calificación numérica para su trasplante con base en todas las otras personas que esperan el mismo tipo de órgano. Tampoco subirá ni bajará de lugar cada vez que alguien reciba un trasplante.

Cada órgano está sujeto a diferentes criterios de asignación, pero nunca son factores la riqueza, el estatus social ni la ciudadanía. Para enterarse más de las políticas de OPTN y UNOS, visite <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Policy Management>Policies).

- **Hígados:** los resultados de las pruebas médicas y la geografía definen las prioridades con respecto al trasplante.
- **Corazones, pulmones, intestinos:** las prioridades son con base en el estado clínico o médico y la geografía.
- **Riñones y páncreas:** el tiempo de espera es un factor, pero también se consideran otros como el emparejamiento por tipo de tejido.

¡Está en la lista!

¡Felicitaciones! Ha concluido la evaluación y usted ya está en la lista de espera de trasplantes de órganos. Su centro de trasplantes confirmará por escrito su estatus en la lista de espera, y lo hará de nuevo cada vez que haya un cambio de estatus. Es normal que usted sienta alivio y esperanza, y también temor y aflicción.

Ahora empieza la espera. Esperar el órgano de un donante puede ser estresante, ya que no hay manera de saber cuán larga será la espera. Ahora es el momento de movilizar sus recursos a fin de estar listo para cuando llegue la llamada.

Mientras usted espera, otros podrían obtener sus trasplantes rápidamente. Obtener un trasplante no es cuestión de llegar primero. La asignación de órganos se basa en muchos criterios. Muchas veces el paciente que está más enfermo obtendrá el órgano en un plazo muy corto. Cada paciente es único y eso se refleja en la manera en que se le trata.

Estar en la lista de espera simplemente significa que su equipo de trasplante lo identificó como buen candidato para trasplante y está siendo considerado para recibir un órgano.

Le conviene estar lo suficientemente enfermo para quedar en la lista y lo suficientemente sano para sobrevivir al trasplante.

– Beneficiario de corazón

Listado múltiple

Después de hablar con el personal y con otros pacientes y de hacer sus propias indagaciones, tal vez decida estar en la lista de espera en más de un centro. Figurar en las listas de centros ubicados en zonas geográficas distintas puede significar ventajas:

- Tendrá acceso a múltiples grupos de donantes.
- Puede haber reglas distintas en otras zonas (proyectos piloto u otras iniciativas).
- El promedio de tiempo de espera para su órgano puede ser menor en otra región.

Cada centro decide a quién acepta como candidato y tiene la facultad de rechazar a pacientes que están en las listas de otros lugares. Cada centro puede exigir que las pruebas se realicen de nuevo en su propio centro. El seguro podría no pagar las pruebas que se dupliquen, de manera que conviene confirmar la postura de su plan de salud con respecto a cobertura antes de continuar.

Notifique sus planes a su centro principal así como a otros centros con los que se comunique. No representa ninguna ventaja aparecer en más de un centro de trasplantes en la misma zona de servicio local de la organización OPO. El tiempo de espera empieza a contar una vez que un centro lo somete a evaluación y lo añade a su lista.

Transferencia de tiempo de espera

Si desea cambiarse de centro de trasplantes, puede transferir su tiempo de espera principal al nuevo centro cuando sea agregado a esa lista. Notifique a su centro original que desea cambiarse a uno nuevo, a fin de que lo quiten de su lista.

¿Qué pasa si no me aceptan?

Consulte a su equipo de trasplantes con respecto a sus opciones. Tal vez necesite atender otros padecimientos médicos primero. Es posible que esté demasiado sano para un trasplante en este momento, pero podría necesitar uno más adelante. Aun así podría ser candidato en otro centro de trasplantes. Si el trasplante no es una opción, puede felicitarse a sí mismo por llevar adelante su mejor esfuerzo para sobrevivir. Ahora este podría ser un buen momento para la reflexión personal, espiritual y emocional.

¿Qué pasa si tengo un donante en vida?

Si su centro de trasplantes lo identifica a usted como buen candidato y además usted tiene un donante en vida compatible, el centro trabajará con usted y su donante para coordinar la cirugía. La cronología de su trasplante depende de la salud de usted y la de su donante, los itinerarios implicados y factores administrativos como la disponibilidad de quirófanos.

Para obtener mayor información sobre la donación en vida, consulte la sección 3 de este folleto o visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org.

El trasplante no es para los débiles.

– Cirujano de trasplantes

Cómo prepararse para su trasplante

Los tiempos de espera para un trasplante varían. No todos los que necesitan un trasplante obtendrán uno. Debido a la escasez de órganos que son aptos para donación, sólo poco más de 50% de las personas en la lista de espera recibirán un órgano a la vuelta de cinco años.

Después de su evaluación, es importante que se prepare para su trasplante mientras espera. Trabaje estrechamente con su equipo de trasplante. Asista a todas las citas programadas. Construya un sólido sistema de apoyo de familiares, amigos, clérigos y profesionales de la medicina. Dígale a la gente lo que está pasando en su vida. Las personas a su alrededor pueden ser una valiosa fuente de apoyo e información. Tomar estas medidas lo pone en control.

Para ayudarse a estar preparado, atienda los siguientes aspectos:

- médicos
- prácticos
- emocionales
- educativos
- financieros
- espirituales

Prepárese médicamente

Todo el tiempo que usted esté en la lista, su equipo de trasplante lo supervisará continuamente para asegurar que siga siendo apto para un trasplante. Si su estado de salud mejora, o si se presentan complicaciones, es posible que lo quiten de la lista

de trasplantes. Siempre exprese sus inquietudes al equipo de trasplantes. Si necesita hacer cambios a su estilo de vida antes de obtener un trasplante, debe darles seguimiento después de su trasplante para asegurar los mejores resultados. Mantenerse sano y activo antes del trasplante facilitará la recuperación.

- **Cuide su salud.** Tome los medicamentos que le han recetado. Notifique a su coordinador de trasplantes de todos sus problemas de salud y de otras recetas que le hayan indicado.
- **Asista a todas las citas programadas con sus médicos.** Mientras no se lleve a cabo el trasplante necesitará reunirse con el equipo de trasplantes a fin de que ellos puedan evaluar su salud general.
- **Siga las directrices de dieta y ejercicio.** La gestión de su peso corporal es importante mientras espera su trasplante. Un especialista en nutrición y un fisioterapeuta le pueden ayudar a desarrollar un programa que rinda los mejores resultados. Pregunte sobre las maneras de reducir el uso de analgésicos y enfrentar problemas con el alcohol, el tabaco o las drogas.
- **Asegúrese de estar disponible.** Su equipo de trasplantes necesita saber cómo localizarlo en todo momento. Su centro de trasplantes puede exigir el uso de teléfonos celulares, localizadores o máquinas contestadoras. Su coordinador de trasplantes puede pedirle que permanezca dentro de una determinada zona geográfica.
- **Sométase a todas sus pruebas y procedimientos médicos.** Consulte a su equipo de trasplantes sobre otras cirugías opcionales u obligatorias (no relacionadas con el fallo de su órgano) antes de su trasplante.
- **Mujeres en edad fértil:** Pregunte a su equipo médico sobre el control de la natalidad y el embarazo y las precauciones que debe tener antes y después de su trasplante.
- **Sea organizado.** Tenga una carpeta con todos sus registros para ayudarse a gestionar su información médica. Manténgase en contacto con su equipo de trasplantes para saber qué estatus tiene en la lista de espera.

Prepárese prácticamente

Seleccione a su persona de apoyo principal. Escoja a una persona con quien sienta cercanía, que tenga el tiempo, la salud y la flexibilidad para ser su cuidador. Usted necesita saber que no es una carga para esta persona.

- **Prepare un árbol de llamadas y correos electrónicos.** Esto vendrá a facilitar que su cuidador ponga al tanto a familiares y amigos y se reduzca el volumen de llamadas y correos.
- **Organice sus asuntos personales.** Considere llenar una directiva anticipada (poder para decisiones médicas), escribir un testamento y compartir el acceso a cuentas bancarias, cuentas de correo electrónico o blogs. También podría necesitar llenar documentación relevante a la Ley de Licencia por ausencia médica y familiar, seguros o aplazamiento de pago de préstamos.
- **Considere obtener cuidado de dependientes.** Encuentre a alguien en quien pueda confiar e implemente un plan para que le ayude a cuidar a sus hijos y sus mascotas. Pregúntele a su médico cuándo puede esperar ver a sus hijos y mascotas después de su trasplante.
- **Planifique el transporte.** Al estar en la lista de espera de órganos, su primera responsabilidad es resolver de antemano cómo trasladarse al centro de trasplantes rápidamente cuando lo llamen para informarle que tienen un órgano disponible. Resuelva esto con mucha anticipación. Planifique la ruta de traslado y considere las condiciones del tráfico. Si se va a mudar, haga los arreglos de vivienda por adelantado.
- **Empaque sus maletas.** Necesita estar listo para salir en cuanto reciba la llamada de que se ha obtenido un órgano. Incluya información sobre su seguro, una lista de medicamentos, un suministro extra de medicamentos para 24 horas y otros efectos personales necesarios.

Me aseguré de tener empacados mis anteojos, mi Chapstick™ y una caja de chocolates para después de la cirugía.

– Beneficiaria de páncreas

Prepárese emocionalmente

En los medios de comunicación muchas veces se presenta el proceso de trasplante de manera imprecisa o sensacionalista. En la vida real lo que pasa es que uno se enferma, espera y, ojalá, obtiene un trasplante. Su equipo de trasplantes debe ser la principal fuente de información sobre su atención. Encontrará una gran cantidad de información en www.trasplantesyvida.org (en español) y www.transplantliving.org (en inglés), sitios web de UNOS creados para los candidatos a trasplante, los pacientes y sus seres queridos.



Prepárese educativamente

Los trasplantes son un mundo completamente nuevo con un nuevo lenguaje que aprender: un lenguaje lleno de términos médicos, abreviaturas y siglas. La mejor manera de desplazarse por este mundo es tomar la decisión de estar dispuesto a aprender por el resto de su vida. Revise cuidadosamente los materiales educativos que le proporcione su centro de trasplantes. Muchas organizaciones orientadas específicamente a determinado órgano o enfermedad ofrecen educación para el paciente. Esta publicación es sólo un ejemplo de los recursos centrados en el paciente que están a su disposición a través de UNOS. Únase a un grupo de apoyo para trasplantes, ya sea en persona o por Internet, para obtener información y apoyo. A medida que aprenda lo referente al trasplante y lo que puede esperar, adquirirá control de su experiencia con el trasplante y su vida. ¡La educación conduce al empoderamiento!

Para obtener mayor información, vaya a www.trasplantesyvida.org, www.transplantliving.org o www.unos.org (haga clic en **Donation & Transplantation>Patient Education), o llame al (888) 894-6361 para solicitar materiales impresos.**

Prepárese financieramente

Los problemas de salud serios pueden tener un fuerte impacto en sus finanzas. El éxito del trasplante supone tener un plan financiero realista. Puede ser aterrador enfrentar preocupaciones derivadas de la pérdida de ingreso, del empleo o del seguro; costosas facturas médicas; y la necesidad de solicitar ayuda económica. Y aun así enfrentar estas posibilidades ahora le ayuda a obtener un grado de control sobre lo inimaginable. Un buen plan financiero empieza con una plática con sus seres queridos sobre su situación. También informe a su equipo de trasplantes sobre los aspectos financieros de su trasplante. Consulte la sección 4, Cómo elaborar un plan financiero, para conocer los detalles.

Prepárese espiritualmente

Muchos candidatos y beneficiarios de trasplantes experimentan desafíos y crecimiento espirituales. Algunos encuentran que una enfermedad que amenaza su vida los hace cuestionar su fe; otros ven su fe fortalecida durante el proceso del trasplante. Su segunda oportunidad de tener una vida sana podría cobrar sentido con el conocimiento de que se perdió otra vida. Recibir el órgano de un donante puede producir un sentimiento de renacimiento espiritual. Esto puede significar un profundo cambio en sus creencias, y la guía y asesoramiento espirituales pueden ayudarle a enfrentar estas sensaciones. Así como cada paciente tiene problemas médicos distintos, las necesidades espirituales varían también. Puede ser útil hablar con su pastor, su rabino o el capellán del hospital.

Cómo prepararse para el trasplante de su ser querido

El cuidador del paciente puede ser un miembro de la familia o un amigo. Algunos cuidadores han pasado años brindando apoyo a un ser querido cuyo estado de salud es frágil. La trabajadora social del equipo de trasplantes tal vez pueda sugerir recursos para los cuidadores, pero estas son algunas recomendaciones básicas:

- **Salud física.** Pregunte al equipo de trasplantes y su propio médico qué necesita hacer para mantenerse sano en su papel de cuidador, por ejemplo lo referente al uso de medicamentos y vacunas. Asegúrese de estar en buena condición física.
- **Salud mental.** Pasar tiempo con una persona puede ser maravilloso y también puede ser horrendo. Asegúrese de planificar tiempo de desahogo en el que alguien lo releve para que pueda salir a caminar, llamar a sus amigos o hacer algo en beneficio propio. Esto puede evitar que llegue a sentirse agotado o desgastado.
- **Alojamiento.** ¿Se quedará en el hospital mientras el paciente está hospitalizado? Si está lejos de su casa, asegúrese de que le hagan llegar su correspondencia, que le pasen las llamadas y que ha empacado todo lo que necesita.

- **Red de apoyo.** ¡También los cuidadores necesitan apoyo! Encuentre personas que le ayuden con tiempo de relevo, a hacer diligencias u obtener alimentos. El mejor recurso para los cuidadores pueden ser otros cuidadores que han “sobrevivido” un trasplante. Pregunte a su trabajadora social si su centro de trasplantes ofrece este tipo de grupos de apoyo.
- **Arreglos financieros.** Elabore planes con respecto a finanzas y seguros y obtenga licencia para ausentarse de su empleo y otras responsabilidades.
- **Gestione sus expectativas.** Para evitar preguntas y estrés más adelante, averigüe los horarios de visita del hospital, las restricciones con respecto a visitantes, espacios de almacenamiento, estacionamiento, requisitos de higiene y el horario de la cafetería.
- **Diga no.** Ser cuidador es una excelente razón para separarse de otras responsabilidades y quitarle estrés a su vida. Tendrá suficiente con eso.

Un trasplante es un don que le devuelve la vida tanto al beneficiario como al cuidador. Es lo que ha esperado con ansia durante la larga espera y todo el tiempo de estar enfermo. El trasplante no sólo salva la vida: también altera la vida.

Estoy listo para los pulmones correctos en el momento justo.

– Candidato a recibir un pulmón

Un trasplante ayudará a que el paciente sea más independiente para que pueda regresar al trabajo y a otras actividades. Para el cuidador, el trasplante puede significar una gran cambio de papeles. Esto puede producir sentimientos de tristeza, resentimiento y estrés. Todo esto es perfectamente normal y se puede resolver mediante la comunicación abierta y un poco de tiempo de ajuste. Si se necesita algo más, hable con su trabajadora social de trasplantes sobre asesoramiento y grupos de apoyo.

Al recibir “la llamada”

Conteste su teléfono a todas horas del día y de la noche, sobre todo si es del hospital. Si lo llaman para decirle que hay un órgano disponible, usted probablemente tendrá que dejar de comer y beber en preparación de la cirugía. Tal vez quiera tomar un baño o darse una ducha. Le preguntarán si tiene algún resfriado, tos, fiebre u otra infección. Su médico le explicará qué medicamentos y tratamientos deberá suspender o continuar.

Se le pedirá que vaya al hospital en un determinado plazo de tiempo. Haga planes por adelantado y tenga a la mano las instrucciones de cómo llegar al hospital y averigüe dónde se puede estacionar. Pregunte dónde se quedará su cuidador durante la cirugía. Traiga la maleta que empacó y su tarjeta del seguro. Su cuidador también debe empacar y traer su maleta. Cuando usted llegue al hospital, prepárese para las pruebas médicas y posiblemente una larga espera antes de la cirugía.

Tal vez sienta una oleada de adrenalina, excitación, impaciencia, un pacífico estado de disposición, o una sensación de pavor, shock e incredulidad. También podría sentirse triste por la familia que perdió a un ser querido en el mismo momento en que usted se siente eufórico por recibir el don de la vida. Todos estos sentimientos son normales.

Después de recibir la llamada, comuníquese con su persona de apoyo para asegurar que puede acompañarle. Su persona de apoyo le puede ayudar a comunicarse con otros familiares y amigos cercanos, cuidar a sus niños y sus mascotas y hacer otras diligencias como pagar recibos.

Un simple “simulacro”

Algunas veces un órgano puede ser evaluado con mayor escrutinio después de que usted ha llegado al hospital, y se descubre que el órgano no está en buenas condiciones para el trasplante. Podrían decirle que no recibirá el trasplante y debe volver a su casa. Esto puede ser muy desalentador después de una larga espera. Su equipo de trasplantes está pendiente de lo que más le conviene a usted, y probablemente ese órgano no era el adecuado para usted. *Sea paciente.*

Un paciente sugirió imaginarse este tiempo de espera como un tipo de periodo sabático durante el cual uno estará en posición de considerar sus planes y metas para la vida “potencialmente larga y razonablemente sana” que uno tendrá después del trasplante.

La cirugía

La cirugía del trasplante suele durar de cuatro a nueve horas, aunque cada trasplante es único. La mayoría de los pacientes son colocados en un respirador. Usted probablemente pasará algún tiempo en cuidado intensivo o intermedio. Es normal tener que enfrentar algunos desafíos, que su equipo médico se encargará de superar. Cada persona se ajusta a la cirugía y los medicamentos de manera distinta. Pregunte a su equipo de trasplantes cuándo podrá volver a comer, caminar, usar el baño y regresar a casa después del trasplante.

Consulte la sección 5, La vida después del trasplante, para considerar detalles sobre cómo vivir su vida de la mejor manera después de la cirugía del trasplante.



El regreso a casa

Regresar a casa después de un trasplante es algo que se debe celebrar! Ya superó lo más difícil y ahora puede empezar a recuperarse y vivir de nuevo. Asegúrese de que usted y su cuidador conozcan la rutina de los medicamentos, el itinerario de consultas en la clínica y las restricciones con respecto a dieta y ejercicio. Pregunte a su equipo médico qué debe hacer su cuidador para prepararle la casa a fin de asegurar su salud y seguridad cuando usted llegue.

La mayoría de los pacientes se sienten más asentados a los seis meses del trasplante, aunque esto varía según la edad, la salud y el órgano que han recibido.



Llegué a mi prueba de esfuerzo en banda caminadora a un año después de mi trasplante. Antes de la prueba había llenado los formularios de antecedentes médicos correspondientes. Por supuesto, incluí mis antecedentes médicos cardiacos previos al trasplante. Para mi sorpresa, la técnico exclamó con gran excitación: “Oh, no con este corazón, ¡no puede ser!” y tachó la sección completa. ¡Esa era la sección referente a los antecedentes de mi corazón anterior! ¡Qué revelación! Ese historial del viejo corazón, con todos sus problemas, ¡no correspondía a mi NUEVO corazón!

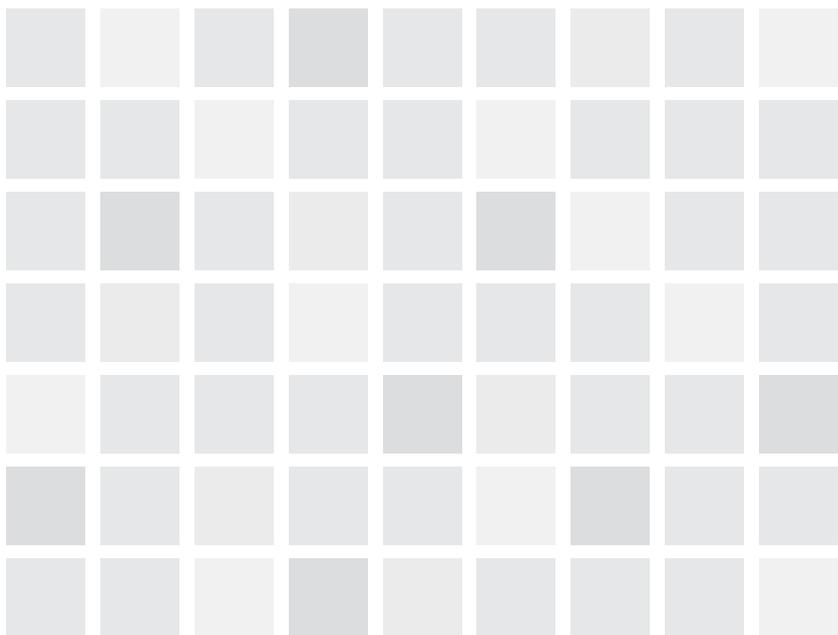
– *Beneficiario de corazón*

He visto y conocido a ángeles disfrazados de gente común que viven una vida común.

– *Tracy Chapman*



SECCIÓN 3



Donación en vida

La donación en vida ofrece otra opción para los candidatos a trasplante. En 2010 se realizaron 28,662 trasplantes de órganos en los EE. UU. Más de 6,500 de ellos fueron trasplantes de donantes en vida. Con más de 112,000 personas en espera de un trasplante en los Estados Unidos hasta el año 2011, la demanda de órganos excede con mucho las existencias. La donación en vida amplía el suministro de órganos.

¿Necesita más información?
Visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org (haga clic en **Donación en vida / Living Donation**).

Historia

- El primer trasplante exitoso de un donante en vida fue realizado en 1954 entre gemelos idénticos de 23 años de edad.
- Los trasplantes de riñón de donantes vivos no fueron comunes sino hasta el desarrollo de modernos medicamentos inmunosupresores para evitar el rechazo.
- El primer trasplante de hígado exitoso de un donante en vida tuvo lugar en 1989.
- El primer trasplante de pulmón exitoso de un donante en vida tuvo lugar en 1990.

Datos sobre la donación en vida

Quién puede ser donante en vida

Pueden ser candidatos a donante en vida los padres, los hijos, los cónyuges, amigos, compañeros de trabajo, incluso personas desconocidas por completo

Órganos que puede dar un donante en vida

- un riñón
- un segmento del hígado
- un lóbulo de un pulmón
- una porción del páncreas
- una porción del intestino

Parentesco o relación del donante con el candidato a trasplante

Donación dirigida

- **emparentados:** parientes consanguíneos sanos del candidato a trasplante.
- **no emparentados:** personas sanas que no son parientes consanguíneos del candidato. Pueden tener o pueden no tener vínculos sociales con el candidato a trasplante.

Donación no dirigida

Los donantes en vida no dirigidos no están relacionados ni son conocidos del beneficiario, y hacen su donación de manera desinteresada. Este tipo de donación también se conoce como donación en vida anónima, altruista, de desconocido altruista y de desconocido a desconocido.

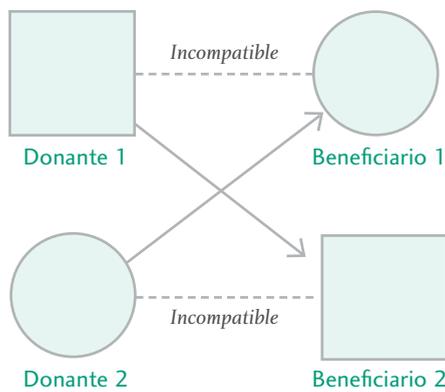
Soy una donante en vida de Rhode Island. En 2002 me tomé un café con Bonnie, una buena amiga, quien me reveló que había estado enferma de los riñones por mucho tiempo. Necesitaba un riñón. Sus parientes no eran donantes viables. Me quedé pensando en su difícil situación y unos días después le dije a Bonnie que estaba dispuesta a intentarlo.

– Donante en vida dirigida no emparentada

Cuando el donante en vida y el candidato no emparejan

La donación por intercambio de parejas consiste en dos o más parejas de donante/beneficiario de riñón cuyos tipos sanguíneos no son compatibles. Los dos beneficiarios intercambian donantes de manera que cada beneficiario puede recibir un riñón con tipo sanguíneo compatible. Una vez que todos los donantes y beneficiarios han sido sometidos a pruebas, las cirugías de trasplante de riñón pueden ser programadas para tener lugar de manera simultánea.

Donación por intercambio de parejas



La donación por tipo de sangre incompatible permite que los candidatos reciban un riñón de un donante en vida que tiene un tipo sanguíneo incompatible. Para evitar el rechazo inmediato del riñón, los beneficiarios son sometidos a tratamientos médicos especializados antes y después del trasplante para eliminar anticuerpos dañinos de la sangre. El cirujano también retira el bazo durante el trasplante.

Diagrama de compatibilidad de tipo de sangre

Tipo de sangre del candidato	Tipo de sangre del donante
O	O
A	A u O
B	B u O
AB	A, B, AB u O

La donación por emparejamiento cruzado positivo implica a un donante en vida y un candidato a trasplante que son incompatibles debido a que anticuerpos (sustancias proteínicas) en el candidato reaccionarían de inmediato contra las células del donante, provocando la pérdida del órgano. El candidato es sometido a un tratamiento especializado para prevenir el rechazo.

Criterios relevantes a los donantes en vida

Los candidatos a donantes en vida deben:

- estar en buen estado de salud física y mental.
- no tener presión arterial elevada, diabetes, cáncer, VIH, hepatitis ni enfermedades específicas a órganos.
- tener al menos 18 años de edad.

Estos criterios médicos y físicos son muy importantes para la donación de órganos, pero no son los únicos. Juegan un papel crítico en la búsqueda de buenos candidatos para trasplante. Un buen donante también debe:

- **estar dispuesto a donar:** Nadie debe sentir que DEBE donar.
- **mantenerse bien informado:** Un buen candidato a donante tiene un sólido conocimiento de los riesgos, beneficios y posibles resultados, ya sea buenos o malos, tanto para el donante como para el beneficiario.
- **tener apoyo de los demás:** Las parejas y otras personas importantes en la vida del donante deben apoyar su decisión.
- no tener problemas de alcoholismo ni farmacodependencia.
- tener diagnósticos psiquiátricos bien controlados a través de amplios plazos de tiempo.

**Confíe en mi instinto.
Confíe en mi decisión de
hacer lo que elegí hacer.
Elegí donar un riñón.**
– Donante en vida no dirigido

Cómo empezar

Si desea donarle a alguien que conoce, comuníquese al centro de trasplantes de esa persona. Si desea donarle a cualquier persona que necesite un órgano, comuníquese con el programa de trasplantes que usted prefiera. Consulte la página del directorio de miembros de OPTN/ UNOS en <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Members>Member Directory) para ver una lista de centros de trasplantes por estado. Una vez que encuentre un programa de trasplantes, llámelos para decirles que desea ser donante en vida. Para enterarse más de cómo puede ser donante en vida, vaya a www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org (haga clic en Living Donation>Being a Living Donor).

Siga adelante

Después de su primer contacto con el equipo de trasplantes, y si todavía desea seguir adelante, empezará a tener una serie de pruebas para determinar si puede donar un órgano sin perjuicio para su salud y lograr el mejor resultado posible para el candidato.

Como parte del proceso, se le pedirá que hable de lo siguiente:

- Por qué desea donar
- Su relación o parentesco con el beneficiario (en su caso)
- La manera en que cree que la donación tendrá un impacto (cambiará) su relación con el candidato a trasplante (en su caso)
- Quién le brindará apoyo (económico, físico, social y emocional) durante el proceso del trasplante
- Los planes con su empleador mientras usted se recupera de la donación
- Los planes para cuidado infantil y otras responsabilidades durante su periodo de recuperación
- Su preparación emocional para un resultado del trasplante menos exitoso que lo esperado
- La manera en que enfrenta el estrés y la desilusión

- Sus planes de tener hijos en un futuro
- Sus planes futuros con respecto a educación y empleo

Todo donante debe tener a otras personas además del candidato a trasplante para que lo apoyen durante el proceso.

Lo que debe recordar

- Usted debe recibir la misma calidad de atención y cuidados que recibe el beneficiario.
- La serie de pruebas a las que usted es sometido como donante es confidencial. Esta información no se puede compartir con el candidato a trasplante ni con ninguna otra persona.
- Usted puede detener el proceso logístico de la donación en cualquier momento y el programa de trasplantes ayudará a identificar una razón irrefutable para la suspensión.

Lo que debe saber acerca de la donación en vida

Riesgos

La donación en vida implica cirugía mayor. Conlleva todas las complicaciones inherentes a la cirugía mayor. Entre ellas se encuentran las siguientes:

- dolor
- infección en el sitio de la incisión
- hernia incisional
- neumonía
- coágulos
- hemorragia
- posible necesidad de transfusiones sanguíneas
- efectos secundarios vinculados a reacciones alérgicas a la anestesia
- muerte

También puede tener síntomas psicológicos negativos inmediatamente después de la donación o más adelante. Usted y su beneficiario pueden enfrentar complicaciones quirúrgicas. El órgano trasplantado podría no funcionar en un principio. También existe la posibilidad de que nunca llegue a funcionar.

Los donantes pueden sentir tristeza, ansiedad, enojo o resentimiento después de la cirugía. La donación puede cambiar la relación que usted tiene con el beneficiario.

Aspectos positivos de la donación

La donación en vida ofrece una inigualable oportunidad de darle a alguien una segunda oportunidad ante la vida. Gracias a la donación, muchos beneficiarios pueden retomar muchas de sus actividades normales: trabajar, hacer deporte, ser autónomos en su atención y vivir su vida al máximo. Usted no sólo produce un impacto positivo en la vida de una persona o una familia, sino que al retirar a una sola persona de la lista de espera, le abre la puerta a otros que no tienen un donante en vida.

Aspectos legales

En 1984 el Congreso aprobó la Ley Nacional de Trasplantes de Órganos (NOTA, por sus siglas en inglés), que prohíbe la venta de órganos humanos. Sin embargo, la sección 301 de la ley NOTA permite expresamente el pago de “los gastos de traslado, vivienda e ingresos perdidos que contrae el donante de un órgano humano en relación a la donación del órgano”.

Aspectos financieros

Por lo general los gastos médicos del donante en vida son cubiertos por el seguro del beneficiario. Entre estos están los costos habituales inherentes a la evaluación y seguimiento del donante. No obstante, es posible que no se cubran algunos

gastos postoperatorios, especialmente aquellos que surgen después de la consulta postoperatoria inicial. La donación en vida también puede afectar su capacidad de obtener seguro médico en un futuro.

Estos son algunos gastos que podrían no ser cubiertos por el beneficiario o su seguro:

- exploraciones físicas anuales
- alojamiento
- gastos de traslado
- pérdida de ingresos laborales
- problemas de salud identificados como parte de la evaluación como donante
- gastos no médicos

Es posible que el seguro médico de usted tampoco cubra estos gastos. Antes del trasplante, hable con el consejero del programa de trasplantes sobre cualquier inquietud financiera que tenga. También puede llamar el Centro Nacional de Asistencia a Donantes en Vida (National Living Donor Assistance Center) al (703) 414-1600 o visite www.livingdonorassistance.org. El centro ofrece ayuda a donantes calificados para el pago de gastos no cubiertos .



Preguntas que debe hacer

Entre las preguntas que puede plantear al hacer una atenta consideración de convertirse en donante en vida se encuentran las siguientes:

- ¿Como me siento con respecto a la donación de órganos?
- ¿Tengo la capacidad económica o me puedo dar el lujo de ser donante en vida?
- ¿Qué cubrirá mi seguro?
- ¿Sé lo suficiente para tomar una decisión informada?
- ¿Me están presionando psicológicamente para ser donante en vida?
- ¿Hay otras personas que puedan donar?
- Si hay más de un posible donante, ¿cómo se seleccionará al donante en vida?
- ¿Tendrá la donación un efecto importante en mi relación con el beneficiario?
- ¿Cuáles son los riesgos médicos implicados?
- ¿Qué postura tiene mi religión con respecto a la donación de órganos?
- ¿Estoy apto físicamente? ¿Hay aspectos de mi estado de salud que pudieran impedir mi donación?
- ¿Tengo una red de apoyo que me ayude a lo largo del proceso?
- ¿Cómo me voy a sentir si soy rechazado a resultado del proceso de evaluación?
- ¿Estoy preparado para enfrentar el posible rechazo del órgano?

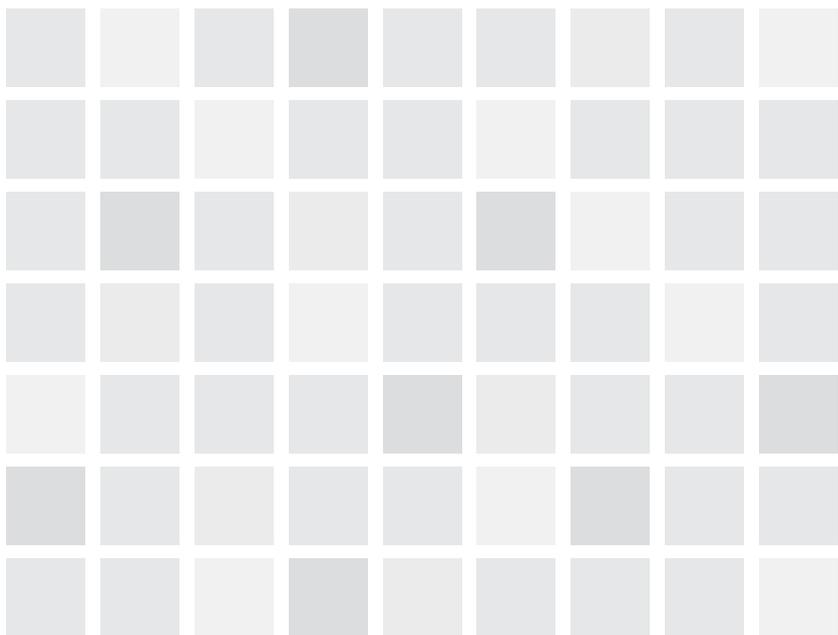
En 1993 le doné un riñón a mi hijo Tyler, después de que un accidente destruyera sus riñones. El nefrólogo me animó a considerar donar un riñón. Mi principal preocupación durante las pruebas para el trasplante era: '¿Qué pasa si no puedo donar?' Tenía miedo: '¿A qué otra persona podríamos encontrar para que haga la donación? ¿Qué tal si encuentran algo mal en mí?'

– *Mamá donante en vida*

A menos que a alguien como usted le importe muchísimo, nada va a mejorar, en lo absoluto.

– *Dr. Seuss*

SECCIÓN 4



Cómo elaborar un plan financiero

Los trasplantes son costosos. Es comprensible que los pacientes y sus familias se preocupen por la manera en que se verán afectados por el costo de un trasplante. Estas inquietudes son válidas, pero existen muchos recursos a disposición de usted que le ayudarán a desarrollar un plan financiero para su atención, tanto antes como después del trasplante. Su equipo de trasplantes compartirá con usted la información sobre estos recursos.

Servicios de apoyo

La mayoría de los programas de trasplantes tienen trabajadores sociales y coordinadores financieros que le pueden ayudar con los aspectos económicos de su trasplante. Dependiendo de la manera en que esté estructurado su centro, uno de estos profesionales o ambos el ayudarán a desarrollar una estrategia.

Trabajadores sociales para trasplantes

Hay dos tipos de desafíos financieros implicados en un trasplante. Primero están los asuntos obvios, como pagar la cirugía y los medicamentos necesarios después del trasplante. Pero también se pueden presentar situaciones financieras inesperadas, tales como:

- incapacidad de pagar sus facturas médicas
- falta de fondos para satisfacer las necesidades cotidianas
- falta de medios de transporte a las instalaciones del trasplante
- falta de alojamiento para pacientes y familiares que vienen de fuera
- problemas para reincorporarse al empleo

Su trabajador social puede ayudarle a encontrar recursos para resolver sus asuntos y disminuir su ansiedad. La información que usted comparta con su trabajador social se mantendrá confidencial, siempre y cuando no sea vital para su atención médica.

Coordinadores financieros

Su coordinador financiero de trasplantes se centra en cuestiones de seguros relacionados con la cirugía y seguimiento médico del trasplante. Estos expertos en seguros y asuntos de pagos de médicos y hospitales pueden ayudarle con los requisitos del seguro y la coordinación de los beneficios. También podrían sugerirle otras maneras de gestionar los costos de su atención.

Preguntas sobre aspectos financieros

- Si tengo preguntas o problemas, ¿cómo me puedo comunicar con ustedes?
- ¿Cuál es el costo promedio de una evaluación pretrasplante?
- ¿Cuál es el costo promedio del trasplante que necesito?
- ¿Cuál es el costo promedio de la atención de seguimiento?
- ¿Cuánto cubrirá mi seguro y qué porción debo pagar yo?
- ¿Piden ustedes un depósito o pago inicial para mi evaluación pretrasplante o para el trasplante? De ser así, ¿qué tanto?
- ¿Qué pasa si no tengo los recursos? ¿Cuáles son mis opciones con respecto a ayuda comunitaria?
- Si se agotan mis fondos antes de obtener mi trasplante, ¿qué medidas tomarán ustedes? ¿Cambiarán mi estatus a inactivo en la lista de espera de pacientes o me retirarán de ella por completo?
- ¿Cuándo me mandarán la cuenta? ¿Qué tipo de opciones de pago están a mi disposición? ¿Tiene su hospital un plan de pagos?
- ¿Conocen organizaciones de la localidad que nos puedan ayudar con el transporte o el alojamiento?



La esperanza es paciencia con la vela encendida.

– Tertuliano

Costos de los trasplantes

Usted, el beneficiario del trasplante, es responsable de los cargos siguientes (en conjunto con su seguro u otra cobertura):

- pruebas y evaluación del candidato para el trasplante
- cirugía del trasplante (cirujanos, anestesia y personal de quirófano)
- atención de seguimiento, análisis de laboratorio y medicamentos

Aviso: El beneficiario *NO* es personalmente responsable de ningún costo derivado de la recuperación de órganos de donantes fallecidos ni de los gastos médicos del donante.

Gastos del donante

La organización OPO asume todos los gastos correspondientes a la recuperación de órganos o tejidos de donantes fallecidos. Estos cargos posteriormente los paga el seguro del beneficiario. Los costos médicos y el seguimiento inmediato del donante en vida los paga el seguro del beneficiario. No se cubren los gastos no médicos (vivienda, transporte, etc.).

Otros costos

- alimentación, alojamiento y transporte cerca del centro de trasplantes, de ser necesarios
- análisis de laboratorio
- fisioterapia o terapia ocupacional y otros tratamientos
- el costo de medicamentos antirrechazo y otros medicamentos, que fácilmente pueden rebasar los \$10,000 al año durante toda la vida del órgano trasplantado
- costos médicos no cubiertos (monitores de presión arterial)
- pérdida de ingreso al estar sin trabajo
- primas, copagos y deducibles del seguro o de Medicare



Cargos por trasplante de órganos

La tabla siguiente, elaborada por Milliman, Inc., presenta un resumen de los cargos del primer año y de seguimiento para cada tipo de trasplante. Los trasplantes pueden costar mucho menos o mucho más, dependiendo de la cantidad de los servicios que implican y el lugar en el que se realice el trasplante.

TABLA 1: COSTOS ESTIMADOS PROMEDIO EN 2011 DE TRASPLANTES POR MIEMBRO POR MES (PMPM) EN EE. UU.

TRASPLANTE	NÚMERO TOTAL ESTIMADO DE TRASPLANTES	CARGOS FACTURADOS ESTIMADOS	Menores de 65 años de edad			65 años de edad y mayores			
			NÚMERO ESTIMADO DE TRASPLANTES	UTILIZACIÓN ANUAL ESTIMADA POR 1,000,000	COSTOS PMPM ESTIMADOS	NÚMERO ESTIMADO DE TRASPLANTES	UTILIZACIÓN ANUAL ESTIMADA POR 1,000,000	COSTOS PMPM ESTIMADOS	
ÓRGANO/TEJIDO SENCILLO	MÉDULA ESPINAL – ALOGÉNICO	6,894	\$805,400	6,460	23.82	\$1.60	434	10.47	\$0.70
	MÉDULA ESPINAL – AUTÓLOGO	13,263	363,800	10,969	40.82	1.22	2,294	55.32	1.68
	CÓRNEA	46,081	24,400	15,806	75.69	0.12	30,275	730.02	1.48
	CORAZÓN	2,161	997,700	1,878	6.76	0.57	283	6.82	0.57
	INTESTINO	74	1,206,800	72	0.24	0.03	2	0.05	0.01
	RIÑÓN	16,571	262,900	13,815	53.03	1.11	2,756	66.46	1.46
	HÍGADO	5,898	577,100	5,302	19.79	0.94	596	14.37	0.69
	PULMÓN – SENCILLO	734	561,200	443	1.73	0.08	291	7.02	0.33
	PULMÓN – DOBLE	1,050	797,300	892	3.29	0.22	158	3.81	0.25
	PÁNCREAS	286	289,400	285	1.10	0.03	1	0.02	0.00
ÓRGANOS MÚLTIPLES	CORAZÓN-PULMÓN	30	1,248,400	30	0.11	0.01	0	0.00	0.00
	INTESTINO CON OTROS ÓRGANOS	107	1,343,200	106	0.35	0.04	1	0.02	0.00
	RIÑÓN-CORAZÓN	66	1,296,500	59	0.21	0.02	7	0.17	0.02
	RIÑÓN-PÁNCREAS	867	474,700	865	3.38	0.13	2	0.05	0.00
	HÍGADO-RIÑÓN	369	1,026,000	325	1.21	0.10	44	1.06	0.09
	OTROS ÓRGANOS MÚLTIPLES	42	1,707,500	41	0.16	0.02	1	0.02	0.00
TOTAL					\$6.24			\$7.28	

Fuente: Milliman 2011 U.S. Organ and Tissue Transplant Cost Estimates and Discussion: <http://publications.milliman.com/research/health-rr/pdfs/2011-us-organ-tissue.pdf>

Cómo financiar su trasplante

El primer paso en desarrollar una estrategia financiera es averiguar cuántos de los costos cubrirá su seguro. Su coordinador financiero o trabajadora social pueden ayudarle. Luego puede empezar a explorar otras fuentes de financiamiento.

La mayoría de los pacientes utilizan una combinación de fuentes. Algunos pacientes pueden financiar el procedimiento del trasplante mediante la cobertura principal de su seguro y utilizar ahorros y otros fondos privados para pagar otros gastos. Muchos pacientes recurren a grupos comunitarios de recaudación de fondos para completar su estrategia financiera para el trasplante.

Fuentes comunes de financiación de trasplantes:

- seguro privado
- cobertura de Medicare
- cobertura de Medicaid
- TRICARE (anteriormente Champus)
- Administración de Veteranos
- fondo común estatal de seguros “de alto riesgo”
- programas de ayuda de medicamentos con receta
- campañas personales de recaudación de fondos
- organizaciones de beneficencia

Seguro médico privado

Aun cuando tenga seguro médico, las estipulaciones y alcance de la cobertura varían de manera amplia. Lea su póliza de seguros con atención para ver qué tipo de costos (análisis de laboratorio, medicamentos, consultas de seguimiento) se cubren. Si tiene preguntas, comuníquese con el departamento de recursos humanos de su empleador o diríjase a su compañía de seguros directamente.

Algunas preguntas que debe considerar con respecto al seguro:

- ¿Pertenece mi centro de trasplantes a la red que utiliza mi compañía de seguros?
 - o Si mi centro de trasplantes está fuera de la red, ¿tengo algún beneficio fuera de la red con respecto a trasplantes?

- ¿Qué deducibles se aplicarán?
- ¿Para qué son mis copagos?
 - o ¿consultas al médico?
 - o ¿hospitalizaciones?
 - o ¿medicamentos?
- ¿Mi plan exige autorización previa?
- ¿Quién debe obtener autorización previa?
- ¿Tiene mi plan un máximo o “tope” de por vida para los servicios de trasplante?
- ¿Procede alguna restricción de enfermedades preexistentes para la cobertura de un trasplante?

Sin importar cuánto cubra su seguro, usted es responsable de pagar lo que falte, a menos que haya previsto otros planes. Manténgase al corriente en el pago de primas para no perder la cobertura. Contemple estos costos en su estrategia financiera.

Cobertura colectiva extendida COBRA de su empleador

Si está asegurado por un plan de salud colectivo de su empleador y debe dejar de trabajar o reducir su horario de labores, tal vez cumpla los requisitos para una cobertura extendida mediante la Ley de Reconciliación del Presupuesto General Consolidado (COBRA, por sus siglas en inglés) de 1985. Esta ley federal obliga a determinados planes de salud colectivos a ampliar la cobertura de 18 a 36 meses después de que concluyen los beneficios. Este requisito se limita a empresas que emplean a 20 personas o más. Usted paga el costo completo de las primas del plan de salud colectivo. Para obtener mayor información, comuníquese a la oficina de beneficios de su empleador o visite el sitio web del Departamento del Trabajo, www.dol.gov (haga clic en Health Plans & Benefits>COBRA).



Medicare

Medicare es un programa federal de seguro médico a disposición de personas:

- de 65 años de edad o mayores y menores de 65 años que tengan determinadas discapacidades
- de cualquier edad que sufran de insuficiencia renal permanente (“enfermedad renal en etapa terminal” o ESRD, por sus siglas en inglés)

Medicare, al igual que la mayoría de los planes de seguro privados, no paga el 100% de los costos. En la mayoría de los casos paga hospitales y proveedores médicos conforme un listado de cuotas fijas, las cuales pueden ser menores al costo real. Usted debe pagar los deducibles y otros gastos. Medicare actualmente ofrece cobertura para trasplantes de:

- riñón
- riñón-páncreas
- páncreas, ya sea después de un trasplante de riñón o para ciertas indicaciones

Si ya tiene Medicare por motivos de edad o discapacidad, Medicare también cubre otros trasplantes:

- de corazón, en ciertas circunstancias
- de pulmón
- de corazón-pulmón
- de hígado, incluidos los trasplantes que deban realizarse debido al carcinoma hepatocelular (HCC, por sus siglas en inglés)
- de intestinos

A fin de recibir beneficios completos de Medicare para un trasplante, debe dirigirse a un programa de trasplantes aprobado por Medicare. Estos programas satisfacen los criterios de Medicare con respecto al número de trasplantes que realizan y la calidad del resultado para los pacientes.

Si tiene preguntas sobre los requisitos de participación, beneficios o programas de trasplantes a través de Medicare, comuníquese con su oficina local del Seguro Social, visite www.medicare.gov o llame al (800) MEDICARE/ ([800] 633-4227)/ TTY: (877) 486-2048.

Planes de medicamentos con receta de Medicare

La parte D de Medicare cubre el costo de medicamentos con receta. Para obtener esta cobertura debe elegir e inscribirse en un plan de medicamentos de Medicare. Para mayor información, llame al (800) MEDICARE ([800] 633-4227)/ TTY: (877) 486-2048 o visite www.medicare.gov (haga clic en Medicare Basics>Part D).

Planes de MediGap

Muchas personas que tienen Medicare eligen comprar una póliza privada de MediGap para pagar los costos que Medicare no cubre. Consulte a su agente de seguros local o visite www.medicare.gov (haga clic en Resource Locator>Medigap).

Programa Estatal de Ayuda con el Seguro Médico

El Programa Estatal de Ayuda con el Seguro Médico (SHIP, por sus siglas en inglés) es un programa nacional que ofrece asesoramiento y ayuda personalizados para personas que tienen Medicare y sus familias. Su trabajadora social de trasplantes o coordinador financiero pueden proporcionar información sobre el programa SHIP de su estado; usted también puede visitar

Medicaid

Medicaid es un programa de seguro médico de los gobiernos federal y estatales dirigido a ciertas personas de bajos ingresos. Cada estado determina sus criterios con respecto a:

- derecho de participación
- beneficios
- tasas de reembolso

La mayoría de los programas de Medicaid cubren únicamente los trasplantes que se realizan en el estado al que pertenecen, a menos que no haya centros que puedan trasplantar ese órgano. Para obtener mayor información, comuníquese con su departamento de servicios sociales o con el coordinador financiero de su centro de trasplantes.

Programas de asistencia al paciente a cargo de compañías farmacéuticas (PAPs, por sus siglas en inglés)

La mayoría de las compañías farmacéuticas ofrecen asistencia a personas que tienen dificultades para comprar medicamentos, mediante programas propios de la empresa conocidos como programas de asistencia al paciente o PAP. Entre las directrices de participación se pueden contar las siguientes:

- una solicitud firmada por el médico que emite la receta
- ingresos por debajo de determinado nivel, fijado por cada empresa, normalmente por medicamento
- confirmación de que el solicitante no tiene otra cobertura y es ciudadano de EE. UU.

Las directrices son específicas a cada empresa farmacéutica y podrían ser diferentes según el tipo de medicamento. Hable con su trabajadora social de trasplantes sobre cómo acceder a los programas PAP. Puede encontrar más información en el sitio web de cada empresa farmacéutica. Los vínculos aparecen en la sección 8: Recursos.

TRICARE (anteriormente Champus) y Administración de Veteranos

Puede haber fondos gubernamentales disponibles para familias de miembros del personal militar en servicio activo, jubilados o fallecidos a través de de TRICARE. TRICARE estándar puede compartir el costo de la mayoría de los trasplantes y combinaciones de órganos. TRICARE también cubre trasplantes de donantes en vida de riñón, hígado y pulmón. Los pacientes deben recibir autorización previa del director médico de TRICARE y satisfacer los criterios de selección de TRICARE. La autorización previa tiene como base un resumen narrativo que redacta el médico tratante del trasplante.

Para obtener más información sobre TRICARE, comuníquese con el asesor de beneficios de salud en su institución de atención médica militar, llame a la sucursal de servicios de beneficios de TRICARE al (303) 676-3526 o visite www.tricare.mil.

Para obtener más información sobre el Programa Nacional de Trasplantes de la Administración de Veteranos (VA), comuníquese con su especialista de VA o su proveedor de atención primaria. Si tiene preguntas sobre el Programa Nacional de Trasplantes de VA, llame al (800) 60-HEART ([800] 604-3278) o al (202) 461-7130, o visite www.va.gov/transplant/.

Fondo común estatal de seguros “de alto riesgo”

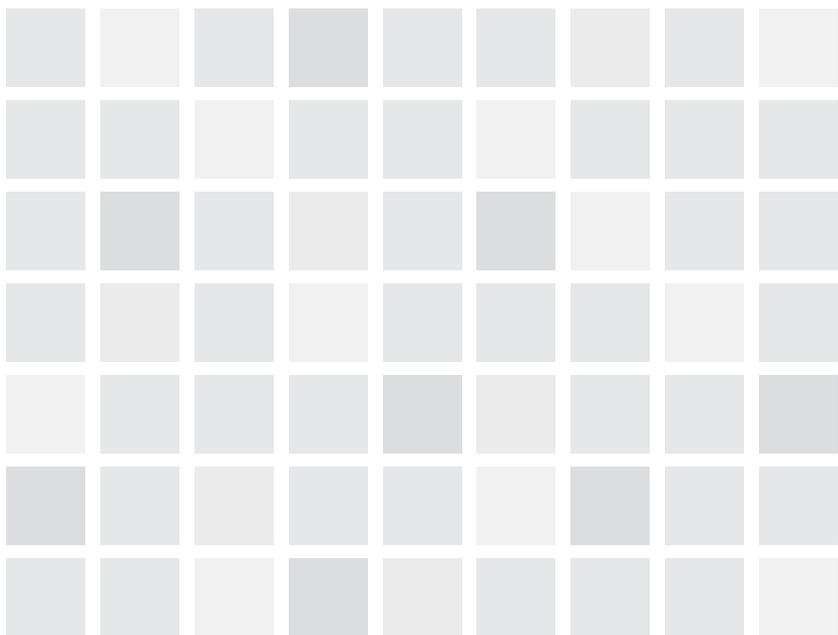
Muchos estados ofrecen un fondo común de seguros de alto riesgo que proporciona acceso a cobertura a personas con enfermedades graves preexistentes. Normalmente las primas son altas y la cobertura puede ser más limitada. Pregunte a un trabajador social o coordinador financiero de su centro de trasplantes si su estado tiene un fondo común de seguros de alto riesgo, o visite www.healthinsurance.org (haga clic en Risk Pools).

Puede encontrar más recursos en www.transplantliving.org (haga clic en **Before the Transplant>Financing a Transplant>Financial Resources Directory**).

**Cada día
conlleva la
posibilidad de
un milagro.**

– Elizabeth David

SECCIÓN 5



La vida después del trasplante

Todo candidato a trasplante sueña con lo que será su vida el día siguiente a su cirugía de trasplante. Esos sueños pueden ser tanto emocionantes como aterradores, por lo que ayuda saber qué es lo que uno puede esperar.

Los beneficiarios de trasplantes le dirán dos verdades: no hay dos trasplantes que sean iguales, y un trasplante no es una cura. Incluso después de su trasplante, usted podría tener una enfermedad crónica grave que debe ser atendida meticulosamente.

Inmediatamente después del trasplante

Después de enfrentar los efectos de una larga enfermedad (falta de energía, falta de aliento), podría sentirse eufórico una vez que despierte después de la cirugía y descubra que esos síntomas han desaparecido. La anestesia a menudo le protege del dolor postoperatorio por un breve lapso. Siga las instrucciones de su equipo con respecto al manejo del dolor para hacer que su experiencia general sea lo menos incómoda posible.

El trasplante implica cirugía mayor. Puede pasar un tiempo antes de que pueda volver a comer con normalidad, movilizarse y gestionar su propia atención. No se desanime. La mayoría de los beneficiarios informan que se sienten mucho mejor inmediatamente después del trasplante. Otros se tardan más en sentirse mejor, movilizarse y gestionar su atención. No olvide que ahora tiene un órgano que funciona y que le da una nueva oportunidad ante la vida.

Nosotros no derrotamos a la muerte con un trasplante; más bien ganamos una extensión de la vida. Así que la verdadera pregunta que surge es: '¿qué vamos a hacer con los días, meses y ojalá años de esta vida extendida?'... la misma pregunta que enfrentan en su vida incluso aquellos que no han recibido un trasplante.

– Beneficiario de corazón

El regreso a casa

No hay un momento predeterminado en el que la gente se va a su casa después de un trasplante. Estos factores pueden afectar qué tan pronto podrá usted irse a su casa:

- El órgano que ha recibido; la recuperación para cada órgano es distinta
- Su estado de salud general y su capacidad de cuidarse a sí mismo
- Sus resultados de laboratorio
- Otros problemas de salud crónicos
- Disponibilidad de apoyo en su casa

A continuación presentamos algunas cosas que puede esperar una vez que le den de alta del hospital.

Medicamentos

Los inmunosupresores, o medicamentos antirrechazo, "esconden" su nuevo órgano trasplantado del sistema inmunológico de su organismo para protegerlo de ser atacado y destruido. Tome estos y otros medicamentos exactamente como lo indique su médico. Hable con su equipo de trasplantes antes de hacer cualquier cambio. Usted tomará inmunosupresores durante toda la vida útil de su órgano trasplantado. Visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org (haga clic en After the Transplant>Medications) para obtener mayor información.

También tomará otros medicamentos para ayudar a los inmunosupresores a hacer su trabajo, o para controlar efectos secundarios. Tal vez necesite medicamentos para otros problemas de salud crónicos. Al principio parece que uno está tomando demasiados medicamentos, pero esto probablemente cambiará a medida que usted se recupere.

Consultas con el médico y citas de bienestar

En los primeros meses después del trasplante, usted visitará a su equipo de trasplantes frecuentemente para que se aseguren de que su nuevo órgano funcione bien y para ayudarle a usted a desarrollar buenos hábitos de salud. Una buena parte de mantener sano su nuevo órgano es mantener su cuerpo lo más sano posible. Asistir a todas sus citas de bienestar le ayudará a alcanzar esta meta.

- Manténgase al corriente con otros exámenes: dentales, específicos al género, de la vista.
- Vigile su presión arterial, peso y colesterol.
- Hágase todas las evaluaciones de salud de acuerdo a una programación.

Póngase en movimiento

Cada persona es distinta. La cantidad y tipo de actividad que usted puede hacer después de su trasplante depende de su edad y su salud. La meta sigue siendo ponerse en movimiento. Para una persona, “ponerse en movimiento” podría significar sentarse erguido en una silla. Para otra, podría significar caminar varias veces al día.

Si movilizarse es todo un desafío, su equipo de trasplantes puede prescribirle rehabilitación física para iniciarlo de la manera más segura posible. La rehabilitación puede hacerse en la casa o en una instalación para pacientes ambulatorios. Algunas veces es necesario internarse en una instalación de rehabilitación. No se alarme si necesita rehabilitación. Es uno de los recursos que su equipo de trasplantes usa para traerle de vuelta a una vida más normal. Una vez que usted ha encontrado su “nuevo normal”, siga haciendo ejercicio a fin de mantenerse en la mejor forma posible.

**Primero hacemos
nuestros hábitos;
luego nuestros
hábitos nos hacen
a nosotros.**

– Charles C. Noble

Cambios al estilo de vida

Tal vez pueda regresar a las actividades a las que había renunciado debido a su enfermedad. Mucha gente vuelve a hacer deporte, jardinería o excursionismo. No lo olvide, debe obtener la aprobación de su médico del trasplante antes de empezar o retomar cualquier actividad.

Después del trasplante tal vez necesite modificar su alimentación. Podría necesitar beber más agua. Necesitará hacerse pruebas de laboratorio con frecuencia. Si es beneficiario de riñón, ya no tendrá que ir a diálisis. Este es un buen momento para dejar el cigarrillo y reducir la bebida.

De vuelta al trabajo o a la escuela

Muchas personas regresan a su empleo o a sus clases, e incluso empiezan una nueva carrera, inspiradas en reflexiones que hicieron durante su viaje hacia el trasplante. La rehabilitación vocacional ayuda a personas que debido a una incapacidad han estado fuera del ámbito laboral a obtener ayuda que les permita regresar a trabajar. Pregunte a su trabajadora social de trasplantes sobre los servicios de rehabilitación vocacional en su estado.

**Lo que dejamos
atrás y lo que
viene en el camino
son pequeñeces
comparadas con
lo que habita en
nuestro interior.**

– Ralph Waldo Emerson

Cambios y desafíos físicos

Es común tener al menos un episodio de rechazo, cuando nuestro organismo ataca al órgano recién trasplantado. “Rechazo” es una palabra que inspira temor, pero no siempre significa que uno esté perdiendo el órgano trasplantado. Su equipo de trasplantes sabe cómo combatir el rechazo mediante los medicamentos. Después del tratamiento, la mayoría de la gente vive normalmente con su órgano trasplantado.

Hay otras complicaciones que pueden hacer necesario que vuelva al hospital. Hospitalizarse de nuevo permite que usted esté debidamente supervisado y reciba el tratamiento indicado para recuperar la salud rápidamente.

Muchos pacientes de trasplante experimentan molestos efectos secundarios en el corto plazo debido a los medicamentos antirrechazo: crecimiento de cabello, acné, cambios de estado de ánimo y aumento de peso, para nombrar algunos. Los síntomas disminuyen a medida que se reduce la alta dosis inicial de medicamentos en los primeros meses después del trasplante. Hable con su equipo de trasplantes sobre sus opciones.

Cambios en las relaciones

Mientras usted estuvo enfermo, los miembros de su familia y amigos probablemente hicieron muchas cosas por usted o le ayudaron con su atención. Después de su trasplante, usted podrá manejar muchos de estos asuntos por su cuenta. A medida que usted cambia y se siente mejor, todos a su alrededor tendrán que adaptar sus ideas y conductas al nuevo usted.

Antes de su trasplante, la actividad sexual podría haber estado fuera de su alcance. Ahora que se siente mejor, tal vez esté listo para reconsiderar. Hable con su equipo de trasplantes antes de reanudar la actividad sexual. La comunicación abierta será importante para mantener buenas relaciones.

Asimilar todo

Puede ser difícil absorber todo lo que ha ocurrido. Si recibió un órgano de un donante fallecido, tal vez se sienta triste o culpable porque alguien murió y así usted puede tener la oportunidad de vivir una vida más sana. Aproveche el apoyo emocional y espiritual que esté a su disposición para tratar de entender cómo se siente con respecto a su trasplante.

Comunicación con su donante o la familia de su donante

Cuando esté listo, tal vez quiera expresar sus sentimientos a su donante o sobre su donante. Si recibió su órgano de un donante fallecido que usted no conocía, podría escribirle una carta a la familia del donante. Su equipo de trasplantes puede ayudarle a hacer llegar su carta o alguna otra comunicación a un donante vivo o a la familia de su donante.

Cadena de favores

Su trasplante es un regalo maravilloso. Usted nunca podrá retribuir a su donante, pero puede honrar el sacrificio realizado:

- Cúidese bien y cuide su nuevo órgano.
 - Tome sus medicamentos.
 - Haga ejercicio.
 - Asista a sus revisiones de bienestar.
- Participe en la promoción de la donación de órganos y tejidos en su comunidad para que otros reciban el mismo maravilloso obsequio.

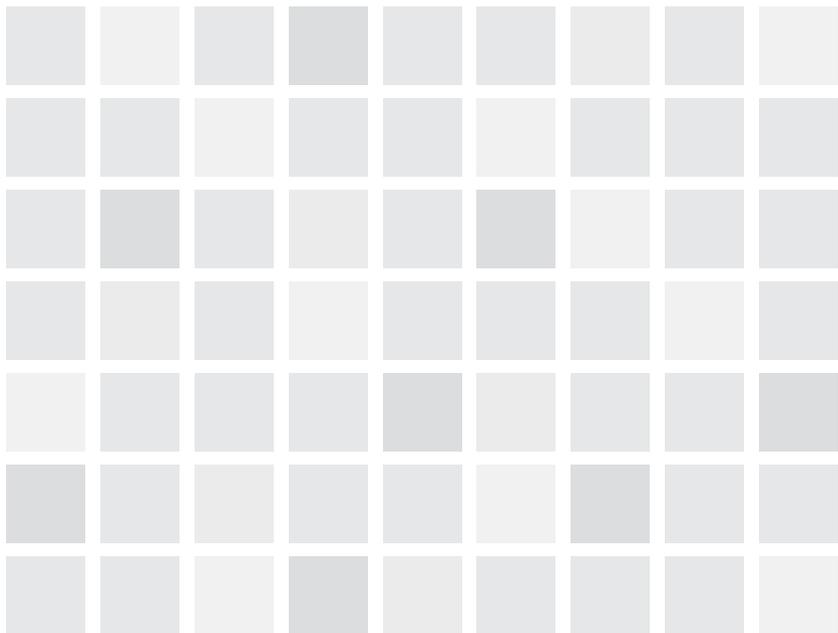
Vea la sección 6, Cómo promover la donación de órganos y tejidos en su comunidad, para obtener más información de cómo participar como voluntario.

**Nosotros mismos
debemos ser
el cambio que
deseamos ver en
el mundo.**

– Mahatma Gandhi



SECCIÓN 6



Cómo promover la donación de órganos y tejidos en su comunidad

Como usted bien sabe, la escasez de órganos es la razón por la que los pacientes deben esperar para recibir un trasplante. Usted puede ayudar a promover la donación de órganos y tejidos instando a otros a que sean donantes de órganos, que informen a sus familiares y que se inscriban en el registro de donantes de su estado.

La mayoría de los estados tienen un registro de donantes que permite que los interesados dejen constancia de su decisión de convertirse en donantes de órganos, tejidos y ojos después de su fallecimiento. En casi todos los estados, estas decisiones son vinculantes legalmente después del fallecimiento. Exhortar a otras personas a documentar su decisión de donar ayudará a asegurar que sus deseos se cumplan y de esa manera se salven vidas gracias a sus regalos, incluida tal vez la propia vida de usted.

En 2006, unos 60 millones de estadounidenses se registraron para ser donantes. Ese número aumentó a 100 millones en 2011 gracias a que personas como usted animaron a otras a documentar sus deseos. Usted puede hacer una promoción activa en su comunidad poniéndose en contacto con la organización de adquisición de órganos (OPO) de su localidad. La mayoría de las OPO tienen programas de voluntarios que ofrecen capacitación para hablar en público, de manera que usted puede aprender a contar su historia. El personal de la organización OPO le ayudará a conectarse con las oportunidades

El dar libera el alma del que da.

– *Maya Angelou*

adecuadas a su nivel de confort, como participar en stands de salud en las ferias o hablar ante grupos comunitarios. Para ubicar a su OPO local, llame a servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361 o visite <http://optn.transplant.hrsa.org> (seleccione Members>Member Directory).

La siguiente sección ofrece algunos datos que le servirán para promover la donación de órganos y tejidos.



Datos y cifras sobre la donación

- Las personas de todas las edades y antecedentes médicos son donantes potenciales. A medida que avanza la ciencia médica, cambian las oportunidades de donar. Su estado médico al momento del fallecimiento es lo que determinará qué órganos y tejidos pueden ser donados.
- Los órganos donados —corazón, páncreas, riñones, hígado, pulmones e intestinos— salvan vidas. Se requieren tejidos para reemplazar hueso, tendones y ligamentos que se han perdido debido a traumatismo o cáncer y otras enfermedades. Se necesitan córneas para restaurar la vista. Los injertos de piel ayudan a que sanen las víctimas de quemaduras y a menudo representan la diferencia entre la vida y la muerte. Las válvulas cardíacas reparan defectos y daños en el corazón. Incluso las manos y los rostros pueden ser trasplantados para mejorar la vida de aquellos que los necesitan.
- Todas las principales religiones apoyan la donación de órganos y tejidos como un acto caritativo desinteresado o le dejan la decisión a la persona. Algunas llegan a afirmar que “es pecado” no donar órganos cuando es posible hacerlo.
- La familia o patrimonio del donante fallecido no tienen que pagar nada en el proceso de donación de órganos y tejidos. La familia del donante sólo paga la atención médica antes del fallecimiento y los gastos funerarios.
- Es ilegal comprar o vender órganos y tejido en los Estados Unidos.
- Es posible donar vida como donante vivo de riñón o como donante de una porción de hígado, pulmón, páncreas o intestino. Para obtener mayor información, visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org.
- Cada año desde 2004, más de 7,000 donantes fallecidos hacen posible la realización de más de 20,000 trasplantes de órganos. Además, tienen lugar más de 6,000 trasplantes de donantes en vida cada año. Anualmente hay unos 30,000 donantes de tejido y 40,000 donantes de córnea que hacen posible la realización de más de 900,000 trasplantes de tejido y córnea.

- La necesidad de órganos y tejido donados sigue aumentando. Actualmente más de 112,000 hombres, mujeres y niños esperan un trasplante de órgano que les salve la vida. Lamentablemente, un promedio de 18 personas mueren cada día debido a la falta de órganos disponibles.
- Cada donante de órganos y tejido puede salvar y enriquecer la vida de hasta 50 personas.

Para encontrar el vínculo al registro por Internet de su estado, vaya al mapa de Donate Life America en <http://donatelifenet/register-now/>.

El proceso de donación de órganos y tejidos

- La donación de órganos y tejidos se convierte en opción sólo después de que se han realizado todos los esfuerzos y se ha declarado la muerte del donante. La donación no interfiere con la atención médica.
- El consentimiento para la donación se confirma ya sea verificando la inscripción de la persona en un registro estatal u obteniendo el consentimiento por escrito de la familia. Se pide a la familia del donante que participe en el proceso proporcionando los antecedentes médicos.
- Se utiliza un procedimiento quirúrgico para recuperar órganos y tejido donados. El cuerpo es tratado siempre con gran cuidado y respeto.
- La donación no retrasará ni modificará los servicios funerarios y tampoco interferirá con la presentación del cuerpo en el féretro abierto.

Quién recibe órganos y tejido donados

Los órganos son emparejados con base en datos médicos tales como tipo de sangre, talla del cuerpo y tipo de tejido mediante un sistema informático que UNOS administra a nivel nacional. El tejido se distribuye de acuerdo a la necesidad del paciente, la disponibilidad y criterios médicos.

Cuenta su historia

Al abogar por la donación de órganos y tejidos, hay cuatro conceptos que se deben enfatizar:

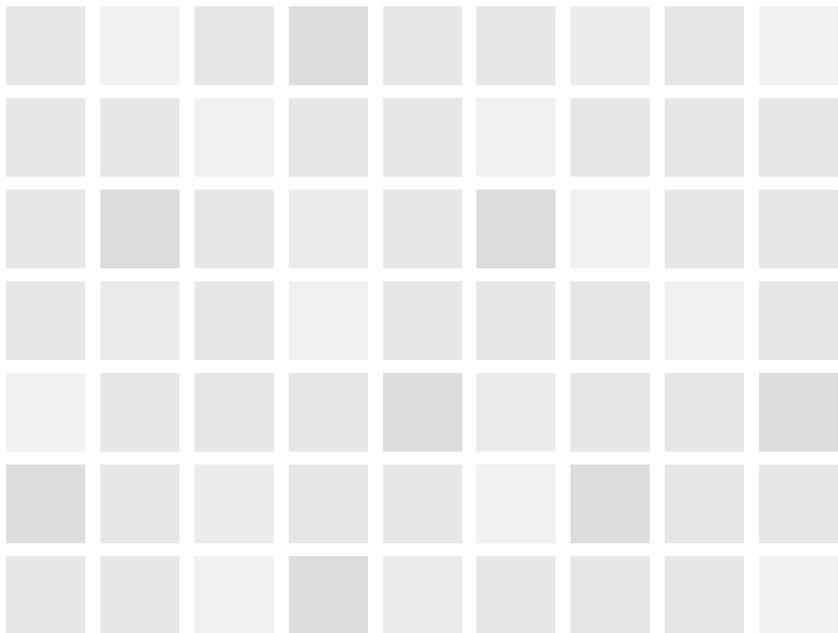
1. ¡Los trasplantes funcionan! Su propia historia lo demuestra.
2. Anime a la gente a que tome sus propias decisiones con respecto a la donación.
3. Motíuelos a tomar acción e inscribirse en el registro de donantes de su estado.
4. Pídales que les informen a sus familiares y amigos y también les pregunten de sus deseos con respecto a la donación de órganos. (Aunque el registro crea una obligación legal, de cualquier manera es buena idea informar a los miembros de la familia).

Dar es mejor que recibir, porque dar empieza el proceso de recibir.

– Jim Rohn



SECCIÓN 7



Glosario

Para ver más términos, visite <http://optn.transplant.hrsa.gov> (haga clic en Resources>Glossary)

Adquisición de órganos y tejidos

La recuperación de órganos y tejidos para los trasplantes.

Aloinjerto

Órgano o tejido trasplantado de un individuo a otro de la misma especie (por ejemplo, un riñón trasplantado de un ser humano a otro ser humano).

Anticuerpo

Proteína elaborada por el organismo humano en respuesta a una sustancia extraña, como un trasplante previo, transfusión de sangre, virus o embarazo. Debido a que los anticuerpos pueden atacar al órgano trasplantado, los pacientes de trasplante deben tomar fármacos para evitar que se formen anticuerpos que puedan provocar el rechazo del órgano.

Antígeno

Ver Antígenos de histocompatibilidad.

Antígeno leucocitario humano (HLA)

Vea Antígenos de histocompatibilidad.

Antígenos de histocompatibilidad

Marcadores que se encuentran en las células del organismo que son únicas en cada persona. También conocidos como antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés), estos marcadores se heredan de los padres. El sistema inmunológico de una persona utiliza los marcadores HLA para diferenciar lo propio de lo ajeno. Cualquier célula que muestre el tipo HLA de una persona pertenece a esa persona y por lo tanto no es invasora. Cualquier célula que muestre algún otro tipo HLA es extraña o “ajena” y es identificada como invasora. Esto detonará una cadena de sucesos que pueden conducir al rechazo de cualquier célula o tejido que muestre esos marcadores. Por lo tanto, es importante realizar pruebas al candidato a trasplante para identificar su tipo HLA único.

Apego

Vea “Cumplimiento”.

Asignación

El proceso de determinar la manera en que se distribuyen los órganos. La asignación implica un sistema de políticas y directrices que aseguran que los órganos sean distribuidos de manera imparcial, ética y médicamente correcta.

Centro de trasplantes

Un hospital que realiza trasplantes, en el que se lleva a cabo la evaluación de pacientes para trasplante, el registro de pacientes en la lista nacional de espera, la realización de cirugía de trasplantes y la provisión de atención antes y después del trasplante.

Cirrosis

Una enfermedad del hígado en el que tejido sano normal es reemplazado con tejido cicatrizal fibroso no funcional, con la consecuente pérdida de células hepáticas sanas y funcionales. Es la etapa terminal del daño hepático crónico que puede presentarse debido al abuso del alcohol, desnutrición, infecciones virales, obstrucciones en el flujo de sangre o bilis, enfermedades genéticas, toxinas y otras causas desconocidas.

Consentimiento informado

El proceso de llegar a un acuerdo basado en un completo entendimiento de lo que va a ocurrir. El consentimiento informado implica compartir información así como la capacidad de entender y elegir una opción de manera libre.

Corazón artificial total

Una bomba mecánica que se usa para reemplazar la función de un corazón dañado, ya sea temporalmente o en la forma de prótesis permanente.

Cumplimiento (también llamado Apego)

La capacidad de un paciente de seguir (apegarse, cumplir) las indicaciones médicas, especialmente en lo referente a tomar los medicamentos después del trasplante.

Desfibriladores automáticos implantables (ICD, por sus siglas en inglés)

Dispositivos tipo marcapasos que continuamente monitorizan el ritmo cardíaco y generan descargas que salvan la vida si se detecta un ritmo cardíaco peligroso.

Discrepancia

En los trasplantes de riñón, una discrepancia indica que el donante tiene al menos un antígeno HLA que no está presente en el beneficiario.

Discrepancia del antígeno leucocitario humano (HLA)

Se dice que existe una discrepancia HLA entre un donante potencial y un beneficiario si el donante tiene al menos un antígeno HLA que no es compartido con el beneficiario.

Dispositivo de asistencia ventricular derecha (RVAD, por sus siglas en inglés)

Mecanismo implantado en un paciente con insuficiencia cardíaca que mantiene la circulación sanguínea por el ventrículo derecho, que es la circulación del corazón a través de los pulmones.

Dispositivo de asistencia ventricular izquierda (LVAD, por sus siglas en inglés)

Dispositivo mecánico implantado en un paciente con falla cardíaca izquierda que ayuda al ventrículo izquierdo a proporcionar circulación de sangre.

Donación de riñón por intercambio de parejas (KPD, por sus siglas en inglés)

Programa para ayudar a que beneficiarios incompatibles y sus donantes en vida encuentren una pareja de beneficiario/donante complementaria e incompatible, dando como resultado el intercambio de riñones del primer donante al segundo beneficiario y viceversa.

Donación después de la muerte por cese circulatorio (DCD, por sus siglas en inglés)

La donación después de la muerte por cese circulatorio es la recuperación de órganos después de que ha cesado la circulación. La DCD tiene lugar cuando la atención de un paciente es inútil, y el paciente va a ser retirado de todos los recursos médicos de soporte vital.

Donación dirigida

La donación de un órgano a un beneficiario identificado de manera explícita. El donante o un miembro de la familia del donante dan la instrucción.

Donante según los criterios estándar

Un donante que no cumple los criterios para la donación después de la muerte por cese circulatorio (DCD) ni la donación por criterio ampliado (ECD).

Donantes por criterio ampliado

Donantes “menos tradicionales” de 60 años de edad y mayores, o de edad entre 50 y 59 con al menos dos de las condiciones siguientes:

- antecedentes de presión arterial elevada
- nivel de creatinina >1.5 mg/dL (una prueba de creatinina mide cuán bien funciona un riñón; el rango normal es de 0.8 a 1.4 mg/dL)
- fallecimiento debido a un accidente cerebrovascular (derrame cerebral o aneurisma)

Donate Life America

Un grupo sin fines de lucro de profesionales de la atención médica, pacientes de trasplante y organizaciones voluntarias de atención médica y trasplantes. Donate Life America se dedica a aumentar el conocimiento público de la escasez de órganos y fomentar la donación de órganos y tejidos.

Emparejamiento

Compatibilidad entre el donante y el beneficiario. A mayor emparejamiento, mayor probabilidad existe de que el trasplante sea exitoso.

Emparejamiento cruzado

Un complejo análisis de sangre que se lleva a cabo antes de un trasplante para determinar si el órgano del donante es compatible con el beneficiario previsto. Un emparejamiento cruzado positivo significa que hubo una reacción cuando la sangre del donante fue mezclada con la del beneficiario; por lo tanto, el órgano no se debe colocar en ese paciente. Un emparejamiento cruzado negativo significa que no hay reacción entre el donante y el beneficiario, por lo que probablemente es seguro proceder con el trasplante.

Emparejamiento cruzado positivo

El beneficiario previsto ya tiene anticuerpos contra el órgano del donante, lo cual significa que si se fuera a realizar un trasplante, el órgano muy probablemente sería rechazado. Hay tratamientos disponibles que pueden reducir el número de anticuerpos dentro de un candidato a trasplante y reducir así la magnitud de una respuesta de rechazo. Estos tratamientos se conocen como “desensibilizadores” y utilizan fármacos, plasmaféresis y una combinación de ambos. Estos tratamientos son muy costosos y agresivos físicamente para el beneficiario potencial, y todavía se consideran experimentales. Por lo tanto, los cirujanos generalmente realizan trasplantes de riñón por emparejamiento cruzado positivo después de un tratamiento desensibilizador sólo si no hay otros donantes vivos con emparejamiento cruzado negativo.

Enfermedad del órgano en etapa terminal

Enfermedad que conduce a la falla permanente de un órgano. Como ejemplos están la enfermedad renal en etapa terminal y la enfermedad hepática en etapa terminal.

Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (COPD, por sus siglas en inglés)

Una enfermedad de las vías respiratorias de avance lento que se caracteriza por una pérdida gradual de la función pulmonar.

Estado funcional

Una manera de medir los efectos que la enfermedad pulmonar puede tener en la capacidad de una persona de realizar tareas cotidianas rutinarias. El estado funcional se utiliza en la puntuación para la asignación de pulmón.

Estatus/puntaje

Código o número que se usa para indicar el grado de urgencia médica en pacientes que esperan un trasplante de corazón, hígado o pulmón.

Evaluación de la reactividad contra el panel (CPRA, por sus siglas en inglés)

Un número que describe la posibilidad de que un donante de órgano elegido al azar no sea compatible con el beneficiario (paciente) previsto, debido a anticuerpos que atacan a los antígenos HLA del donante potencial. Un número CPRA bajo significa que más donantes tienen probabilidades de ser compatibles y un CPRA alto quiere decir que podría ser muy difícil encontrar un donante compatible. Por ejemplo, tal vez sepamos (mediante pruebas de anticuerpos) que una persona está “sensibilizada” al antígeno humano A3; por lo tanto, esa persona probablemente sufriría un episodio de rechazo si recibiera un órgano de un donante que tenga ese antígeno. Debido a que sabemos que el 22% de los donantes tienen el antígeno A3, esa persona en teoría sería incompatible con el 22% de los órganos que se ofrecen, o tendría un puntaje CPRA de 22.

Hígado dividido

Un trasplante de hígado dividido tiene lugar cuando el hígado del donante es dividido en dos segmentos y luego trasplantado a dos beneficiarios, o un segmento puede ser trasplantado a un niño para el que un hígado adulto entero sería demasiado grande.

Índice de masa corporal

Medida del tamaño del cuerpo, calculado en función de kilogramos divididos entre la estatura en metros cuadrados.

Injerto

Un órgano o tejido trasplantado.

Inmunosupresión

La supresión artificial de la respuesta inmunológica, por lo general mediante fármacos, para que el organismo no rechace un órgano o tejido trasplantado.

Intercambios por tipo de sangre incompatible

Permite que los candidatos reciban un riñón de un donante en vida que tiene un tipo de sangre incompatible. Para evitar el rechazo inmediato del riñón, los beneficiarios son sometidos a tratamientos de plasmaféresis antes y después del trasplante para eliminar anticuerpos dañinos de la sangre. El cirujano también retira el bazo al momento del trasplante.

La red Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN)

En 1984 el Congreso aprobó la Ley Nacional de Trasplantes de Órganos, que ordenó el establecimiento y operación de una red nacional de adquisición y trasplante de órganos (Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN). También convocó a la implementación de un registro científico de pacientes que reciben trasplantes de órganos. El propósito de la OPTN es administrar el sistema de adquisición, donación y trasplante de órganos del país y aumentar la disponibilidad y el acceso a órganos de donantes por parte de pacientes con falla de órgano en etapa terminal. Entre los miembros de la OPTN se encuentran todos los centros de trasplantes de los EE. UU., organizaciones de adquisición de órganos (OPO), laboratorios de histocompatibilidad, organizaciones voluntarias de atención médica, organizaciones médicas y científicas y miembros del público en general. UNOS estableció la red OPTN en 1986 bajo contrato con la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Sociales (HHS) y la ha administrado de manera continua desde entonces bajo contratos con HRSA.

Ley Nacional de Trasplantes de Órganos (NOTA)

La Ley Nacional de Trasplantes de Órganos, aprobada por el Congreso en 1984, declaró ilícita la venta de órganos humanos y dio inicio al desarrollo de un sistema nacional de compartición de órganos y un registro científico para recopilar y reportar datos sobre los trasplantes.

Lista de emparejamiento

Una clasificación computarizada de candidatos a trasplante basada en compatibilidad médica de donantes y candidatos y criterios definidos en las políticas de asignación de la OPTN.

Lista de espera

Después de la evaluación del equipo de trasplantes, el centro de trasplantes agrega al paciente a la lista nacional de espera. Las listas son específicas al tipo de órgano: corazón, pulmón, riñón, hígado, páncreas, intestino, corazón-pulmón y riñón-páncreas. Cada vez que queda disponible un órgano de donante, el sistema UNOS genera una lista de candidatos basada en factores tales como similitud genética, tamaño del órgano, urgencia médica, proximidad del donante a los beneficiarios potenciales y tiempo en la lista de espera. Mediante este proceso, se genera una lista de prioridades de emparejamiento cada vez que un órgano está disponible, la cual “empareja” a posibles pacientes a un órgano donado.

Listado múltiple

Significa figurar en la lista de espera para el mismo órgano en más de un centro de trasplantes.

Medicamentos antirrechazo

Fármacos desarrollados para suprimir la respuesta inmunológica, a fin de que el organismo acepte, en lugar de rechazar, un órgano o tejido trasplantado. Estos medicamentos también se conocen con el nombre de inmunosupresores.

Miocardiopatía

Enfermedad del músculo cardíaco en sí mismo que puede derivarse de un flujo sanguíneo inadecuado, enfermedades genéticas, lesión tóxica o inflamatoria o carga excesiva del corazón.

Muerte cerebral

Cese irreversible y permanente de todas las funciones cerebrales. Los sistemas de apoyo artificial pueden mantener temporalmente las funciones corporales como el latido y la respiración durante unos días, pero no de manera permanente. La mayoría de los órganos de donantes fallecidos se toman de donantes que presentan muerte cerebral.

Organización de adquisición de órganos (OPO)

Es la organización responsable de la recuperación, preservación y transporte de órganos para trasplantes. A manera de recurso para sus comunidades, las OPO realizan una labor educativa al público sobre la crucial necesidad de la donación de órganos. Actualmente hay 58 organizaciones OPO en el país y todas son miembros de UNOS.

Órganos torácicos

Órganos ubicados en el pecho, específicamente el corazón y los pulmones.

Petición obligatoria

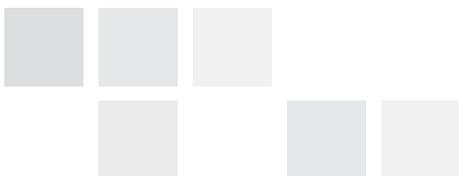
Los hospitales deben informar a la organización de adquisición de órganos (OPO) local de donantes potencialmente aptos. La OPO luego se coordina con el personal del hospital para informar a las familias que los órganos y tejidos de su ser querido pueden ser utilizados para trasplante. Esta ley tiene la finalidad de aumentar el número de órganos y tejidos donados para trasplante dándole a más personas la oportunidad de donar.

Plasmaféresis

La extracción, tratamiento y devolución del plasma sanguíneo de la sangre que circula por el cuerpo. Durante la plasmaféresis, inicialmente se saca la sangre del cuerpo a través de una aguja o catéter implantado con anterioridad. Luego se retira el plasma de la sangre mediante un separador de células. Después de la separación del plasma, los glóbulos son devueltos a la persona sometida al tratamiento, mientras que el plasma (que contiene anticuerpos que pueden provocar rechazo del órgano) se trata primero y luego se devuelve al paciente.

Poder de duración indeterminada para la atención médica

Documento en el que una persona puede designar a alguien para que tome decisiones médicas a nombre suyo cuando no pueda manifestarse por sí misma.



Políticas de asignación

Son normas establecidas por la red OPTN para dirigir y reglamentar la asignación y distribución de órganos en los EE. UU.

Preservación de órganos

Los órganos donados requieren métodos especiales de preservación para mantenerlos sanos entre el momento de la adquisición y el trasplante. Sin preservación, el órgano muere.

El plazo de tiempo en que los órganos y tejidos pueden conservarse fuera del organismo varía dependiendo del órgano, el tipo de preservación que se utilice y la temperatura de almacenamiento.

Plazos de preservación de órganos:

- **Corazón:** 4 – 6 horas
- **Hígado:** 8 – 12 horas
- **Riñón:** 24 – 28 horas
- **Corazón-pulmón:** 4 – 6 horas
- **Pulmón:** 4 – 6 horas
- **Páncreas:** 12 – 18 horas

Programa de trasplantes

La sección que se especializa en un órgano específico dentro de un centro de trasplantes. Un centro de trasplantes puede tener programas para el trasplante de corazón, pulmón, hígado, riñón, páncreas, islotes pancreáticos e intestinos.

Prueba de histocompatibilidad

Las pruebas que se realizan para identificar los antígenos leucocitarios humanos (HLA) a menudo se conocen con el nombre de “tipificación de tejidos”. La tipificación de tejidos se lleva a cabo de manera rutinaria en donantes y candidatos a trasplante para emparejar al donante con los beneficiarios más apropiados y ayudar a disminuir la probabilidad de rechazo del órgano trasplantado. Vea “Sistema de antígenos leucocitarios humanos (HLA)”.

Puntaje de asignación de pulmón

Una escala numérica, que va de cero (menos enfermo) a 100 (gravemente enfermo) y se usa para candidatos de pulmón de 12 años o más. Le da a cada individuo un “puntaje” (un número) en función de cuán urgentemente necesita un trasplante y la posibilidad de éxito después del trasplante. Cuanto más alto el puntaje, más arriba en la lista se coloca al paciente. El número se calcula utilizando valores de laboratorio, resultados de pruebas y diagnósticos de enfermedades.

Puntaje del Modelo para la enfermedad hepática en etapa terminal (MELD) y la Enfermedad hepática pediátrica en etapa terminal (PELD)

Una escala numérica, que va de seis (menos enfermo) a 40 (gravemente enfermo) y se usa para candidatos de hígado adultos. Le da a cada individuo un puntaje (un número) en función de cuán urgentemente necesita un trasplante de hígado en los tres meses siguientes. El número se calcula mediante una fórmula que utiliza los resultados de tres pruebas de laboratorio rutinarias.

Los candidatos menores de 18 años de edad son colocados en categorías de acuerdo al sistema de puntuación de la enfermedad hepática pediátrica en etapa terminal (PELD). PELD reemplazó los estatus 2B y 3 que anteriormente se usaban para los pacientes pediátricos; el estatus 1 mantiene su lugar y no es afectado por PELD. PELD es similar a MELD pero utiliza criterios un tanto diferentes para reconocer las necesidades específicas de crecimiento y desarrollo de los niños. Los puntajes PELD también pueden ser más altos o más bajos que los puntajes MELD.

Rechazo

El rechazo tiene lugar cuando el organismo trata de destruir a un órgano o tejido trasplantado porque es extraño. Los medicamentos inmunosupresores (antirrechazo) ayudan a evitar el rechazo.

Respuesta inmunológica

La defensa natural del organismo contra las materias u organismos extraños como bacterias, virus y órganos o tejido trasplantados.

Retrasplante

Algunas veces, debido al rechazo de un órgano o el fallo de un trasplante, los pacientes necesitan otro trasplante y regresan a la lista de espera para obtener un retrasplante. Reducir el número de retrasplantes es crucial al estudiar maneras de maximizar un limitado suministro de órganos de donantes.

Sensibilización

Se dice que un paciente está sensibilizado cuando ha desarrollado anticuerpos en la sangre para antígenos HLA específicos. Esto puede ocurrir debido a un embarazo, transfusiones de sangre o el rechazo previo a un trasplante de órgano. La sensibilización se mide por el CPRA. Por ejemplo, si un candidato ha desarrollado un anticuerpo específico al antígeno HLA A2, se dice que esa persona está “sensibilizada” al antígeno A2. Si el órgano de un donante que muestre el antígeno

A2 se colocara en ese candidato, podría haber una respuesta inmediata de rechazo (una respuesta hiperaguda) que llevaría al rechazo del órgano trasplantado. Sabemos que el 47% de todos los donantes tienen el antígeno A2; así que esa persona tiene un CPRA de 47%. Esa persona podría tener que esperar mucho tiempo para encontrar un donante compatible.

Sistema de antígenos leucocitarios humanos (HLA)

El complejo de genes que incluye a los que elaboran las proteínas antígenas HLA y otros genes que regulan la respuesta inflamatoria a las infecciones, el cáncer y los tejidos extraños (ajenos).

Sistema de emparejamiento

El algoritmo que se utiliza para dar prioridad a los pacientes que esperan un órgano. Elimina los beneficiarios potenciales cuyo tamaño o tipo de sangre es incompatible con el del donante y después clasifica a los beneficiarios potenciales restantes conforme al sistema de clasificación aprobado por el consejo directivo de la OPTN.

Supervivencia del injerto

El plazo de tiempo en que un órgano funciona exitosamente después de ser trasplantado.

Tasas de supervivencia

Indican qué porcentaje de pacientes están vivos o qué porcentaje de órganos (injertos) siguen funcionando después de determinado lapso de tiempo. Las tasas de supervivencia se utilizan en la formulación de

políticas de asignación de órganos. Las tasas de supervivencia mejoran con los avances tecnológicos y científicos, y las políticas en desarrollo que reflejan y responden a estos avances también mejoran las tasas de supervivencia.

Tejido

Organización de una gran cantidad de células similares que desempeñan una función especial. Ejemplos de tejidos que se pueden trasplantar son los huesos, la médula ósea, córneas, válvulas cardíacas, ligamentos, venas safenas y tendones.

Tiempo de isquemia en frío

El periodo de tiempo en que un órgano es preservado después de ser recuperado del donante.

Tipificación de tejidos

Una prueba de sangre que ayuda a evaluar cuán bien se emparejan los tejidos del donante con los del beneficiario.

Tipo de sangre

El tipo de sangre (también llamado “grupo sanguíneo”) es una clasificación de la sangre basada en la presencia o ausencia de sustancias antígenas heredadas sobre la superficie de los glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés).

Tipo de tejido

La combinación de antígenos HLA de una persona. El emparejamiento por tipo de tejido se utiliza en el sistema de asignación para los trasplantes de riñón y páncreas.

Transferencia de tiempo de espera

Los pacientes se pueden cambiar a un hospital de trasplantes distinto y transferir su tiempo de espera a ese hospital. El tiempo de espera del centro original se añade al tiempo que se acumule en el hospital nuevo.

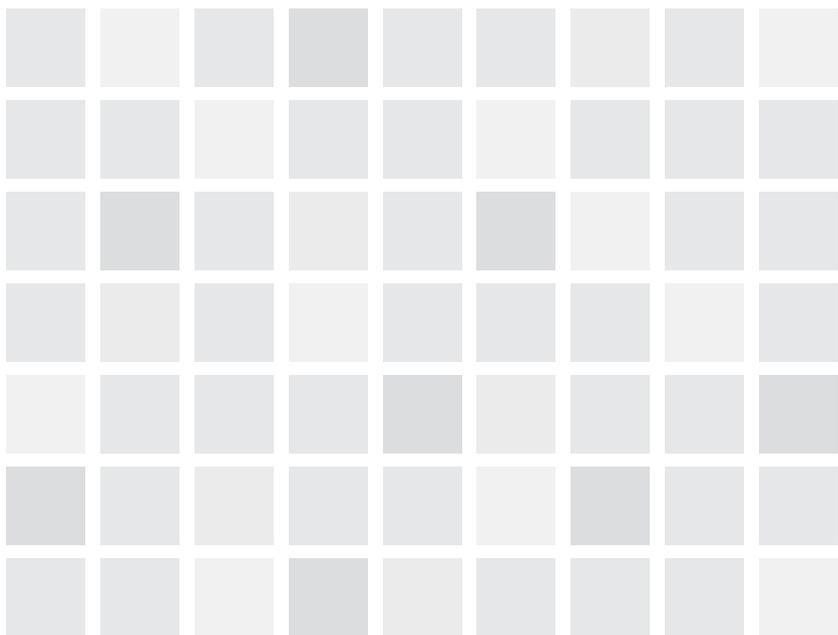
Zona de servicio de donación de las organizaciones OPO

Cada OPO ofrece sus servicios a los programas de trasplantes en su respectiva zona. La zona de servicio de donación de una OPO puede incluir parte de una ciudad, parte de un estado, un estado completo o más de un estado. En la actualidad, cuando la mayoría de los órganos quedan disponibles, se genera una lista de candidatos de la zona de servicio local de la OPO. Si no tiene lugar un emparejamiento en esa zona local, se genera una lista regional, más amplia, de los candidatos potenciales, seguida de una lista nacional.

Los desafíos son lo que hace interesante la vida; superarlos es lo que le da significado.

– Joshua J. Marine

SECCIÓN 8



Recursos

Visite www.trasplantesyvida.org y www.transplantliving.org para acceder a más recursos, o llame a servicios a pacientes de UNOS al (888) 894-6361.

Air Charity Network (Angel Flight)

4620 Haygood Road, Suite 1
Virginia Beach, VA 23455
Teléfono: (800) 549-9980
Sitio web: <http://aircharitynetwork.org>
Transporta a pacientes ambulatorios utilizando pilotos y aviones privados para trasplantes y consultas de seguimiento. El servicio es gratuito; el paciente debe documentar su necesidad médica y económica.

American Kidney Fund

6110 Executive Blvd., Suite 1010
Rockville, MD 20852
Teléfono: (800) 638-8299
Sitio web: www.akfinc.org

American Liver Foundation

39 Broadway, Suite 2700
New York, NY 10006
Teléfono: (800) GOLIVER [465-4837]
Correo electrónico: webmail@liverfoundation.org
Sitio web: www.liverfoundation.org

Children's Organ Transplant Association

2501 COTA Drive
Bloomington, IN 47403
Teléfono: (800) 366-2682
Sitio web: www.cota.org

Georgia Transplant Foundation (GTF)

6600 Peachtree Dunwoody Road
600 Embassy Row, Suite 250
Atlanta, GA 30328
Teléfono: (866) 428-9411
Sitio web: www.gatransplant.org
Ofrece ayuda financiera y educativa para las personas que se someten a un trasplante o están en espera.

HelpHOPELive (anteriormente NTAF)

150 N. Radnor Chester Road, Suite F-120
Radnor, PA 19087
Teléfono: (610) 727-0612, (800) 642-8399
Sitio web: www.helphopelive.org

Medicare Hotline

Teléfono: (800) MEDICARE [633-4227]
Sitio web: www.medicare.gov

Minority Organ Tissue Transplant Education Program

2041 Georgia Avenue, NW
Ambulatory Care Center, Suite 3100
Washington, DC 20060
Teléfono: (800) 393-2839; (202) 865-4888
Sitio web: www.nationalmottep.org

National Living Donor Assistance Center (NLDAC)

2461 S. Clark Street, Suite 640
Arlington, VA 22202
Teléfono: (888) 870-5002, (703) 414-1600
Web: www.livingdonorassistance.org

National Organization of Social Security Claimants' Representatives

Teléfono: (201) 567-1542
Sitio web: www.nosscr.org

National Foundation for Transplants

5350 Popular Ave., Suite. 430
Memphis, TN 38119
Teléfono: (800) 489-3863, (901) 684-1697
Correo electrónico: info@transplants.org
Sitio web: www.transplants.org

Transplant Recipients International Organization (TRIO)

Teléfono: (800) TRIO-386 ([800] 874-6386)
Correo electrónico: info@trioweb.org
Sitio web: www.trioweb.org



Programas de ayuda de medicamentos con receta

Los programas de asistencia al paciente con medicamentos inmunosupresores recetados están a su disposición comunicándose a:

Abbott Patient Assistance Program

Teléfono: (800) 633-9110

Web: www.abbottpatientassistancefoundation.org

Astellas Reimbursement Services

9 a.m.–8 p.m. ET

Teléfono: (800) 477-6472

Fax: (866) 317-6235

Web: astellasreimbursement.com

Genentech Access to Care Program

Teléfono: (877) 757-6243

Novartis Transplant Reimbursement Information

Teléfono: (877) 952-1000

NeedyMeds

Sitio web: www.needymeds.org

Lista basada en Internet de programas de ayuda con medicamentos con receta

Lo único que separa a una persona de lo que quiere de la vida a menudo es la voluntad de intentarlo y la fe para creer que es posible.

– Rich DeVos (beneficiario de trasplante de corazón y fundador de Amway)



¿Quiere saber más sobre los trasplantes de órganos?

Visite la tienda de UNOS por Internet

Muchos recursos para el paciente son gratuitos, incluidos los kits personalizados con información sobre trasplantes y los folletos específicos a cada órgano. También adquiera sombreros, camisas, bolsos y otros artículos.

<http://store.unos.org>



¿Preguntas? Envíenos un correo electrónico a orders@store.unos.org.



UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

www.unos.org

 *Transplant Living*SM
www.transplantesyvida.org

