

## 1º CONCURSO LITERARIO *dar vida en vida*

### LA DONACIÓN DE CÉLULAS Y EL REGISTRO ARGENTINO DE DONANTES

Seguramente todos hayan escuchado hablar, conozcan a alguien o hayan visto en las redes sociales, el caso de algún niño o adulto que necesita un trasplante de médula ósea. Y seguramente esta noticia nos haya sensibilizado y movilizado motivándonos a querer hacer algo para ayudar.

Cada año, cientos de personas son diagnosticadas con enfermedades de la sangre que pueden ser tratadas con un trasplante de médula ósea. Pero, ¿de qué se trata?

Eso que popularmente llamamos trasplante de médula ósea, es en realidad un trasplante de **Células Progenitoras Hematopoyéticas** o CPH.

Las CPH son las células encargadas de la formación de la sangre, es decir que son las células encargadas de realizar la Hematopoyesis (Hema: sangre / Poyesis: producción).

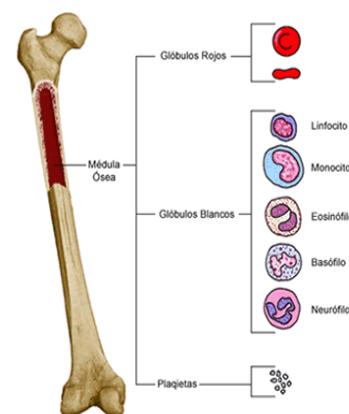
Las llamamos células madre o células progenitoras porque tienen la capacidad de renovarse y diferenciarse dando origen a todas las células que componen la sangre:

- ✓ los glóbulos blancos (que combaten las infecciones en el organismo y se ocupan de la vigilancia inmunológica)
- ✓ los glóbulos rojos (que transportan el oxígeno a los tejidos) y
- ✓ las plaquetas (que participan del proceso de coagulación de la sangre).

El nombre popular de estas células surge por asociación directa al lugar del cuerpo donde se encuentran: las CPH están ubicadas en la médula ósea, un tejido esponjoso que está dentro de los huesos grandes como el esternón, húmero, fémur y los huesos de la pelvis principalmente.

Conocer más en detalle la temática sobre la que quieres escribir inspira para hacerlo. Transitar cómo es el camino de una persona que necesita un trasplante de médula ósea, cómo se inicia la búsqueda, la posibilidad de encontrar al donante y llegar a la donación abrirá las puertas de la imaginación y fluirá la narración que tanto desean lograr.

En esta guía previa vamos a abordar el campo conceptual de la donación de células para trasplante y la importancia de contar en nuestro país con un Registro de Donantes. Asimismo, vamos a analizar la relación que existe entre la donación de células y la donación de sangre, para visualizar lo que podemos llamar el círculo virtuoso de la donación. Para que este cambio cultural pueda profundizarse y sostenerse en el tiempo necesitamos que las nuevas generaciones conozcan el tema, lo interpielen, y logren apropiarse del mismo.

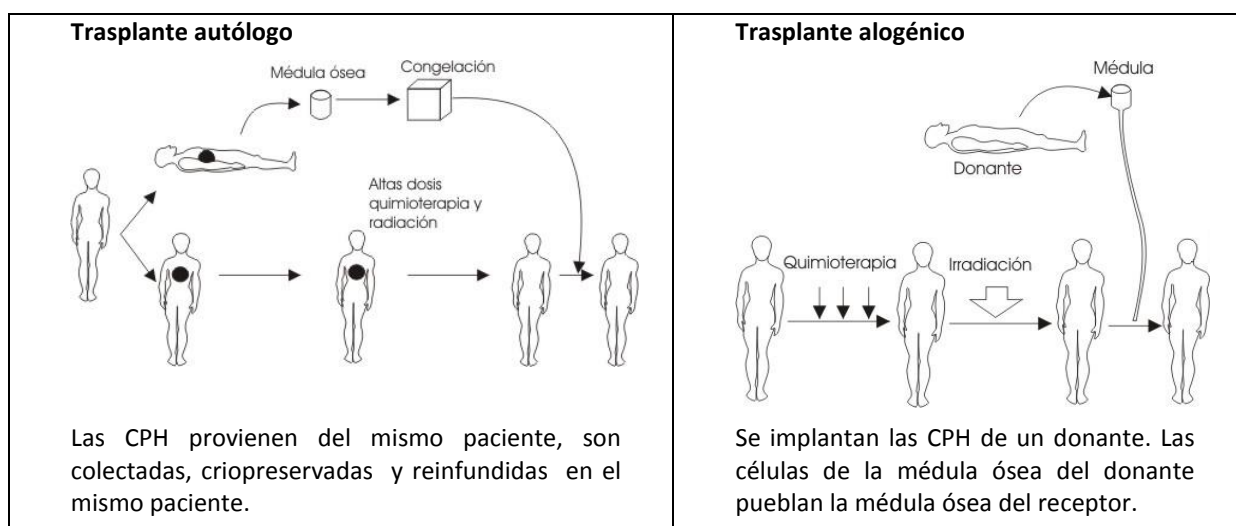


## CAMPO CONCEPTUAL DEL TRASPLANTE Y LA DONACIÓN DE CÉLULAS

El trasplante de CPH es el tratamiento indicado para curar diversas enfermedades hematológicas e inmunológicas, como la leucemia y la anemia aplásica, en algunos pacientes adultos y pediátricos. La intensidad de los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia a los que se exponen los pacientes con este tipo de enfermedades les destruyen su capacidad de producir células sanguíneas, por lo que muchas veces necesitan un trasplante para recuperar esa función.

El trasplante de médula ósea es el procedimiento por el cual se infunden células madre sanas para que el individuo enfermo pueda regenerar sus células normales y volver a producir células sanguíneas propias.

Existen dos clases de trasplante de CPH: el trasplante *autólogo*, un autotrasplante mediante el cual se infunden células propias criopreservadas; y el *alotrasplante* o *trasplante alogénico*, en el cual se implantan células extraídas de otra persona genéticamente compatible.

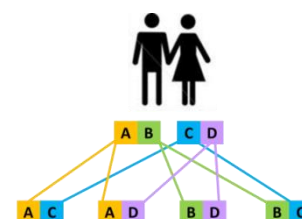


Cuando no es posible extraer y reservar células sanas para realizar un autotrasplante, se indica la realización de un trasplante de células alogénico y para concretarlo es necesario contar con un donante genéticamente compatible.

En el trasplante de CPH se requiere un 100% de compatibilidad ya que lo que se reemplaza es la fábrica de células sanguíneas y por tanto la base del sistema inmunológico, los linfocitos. Si existe diferencia, los linfocitos generados por las células nuevas reconocerían al cuerpo como extraño y comenzarían una reacción defensiva rechazando el cuerpo que las recibe.

Dentro de un grupo familiar, los hermanos son los mejores candidatos a ser donantes. Esto es por las características hereditarias que presenta el *sistema mayor de histocompatibilidad humano HLA*.

Los genes del sistema HLA se transmiten de padres a hijos, siempre en bloque. Cada bloque se denomina HAPLOTIPO. El padre aporta un haplotipo y la madre otro, dando origen al GENOTIPO, es decir, al perfil genético de la nueva persona. Como se puede observar en el dibujo, los hijos pueden heredar cualquiera de las cuatro combinaciones posibles. En consecuencia, sólo existe **una probabilidad en cuatro** (25%) de coincidir con un hermano y ser HLA compatible para trasplante de CPH.



De esta manera, sólo el 25% de los enfermos tiene un donante compatible en su familia, mientras que el 75% restante tiene que recurrir a un donante no emparentado.

Por este motivo existen en todo el mundo Registros de Donantes de CPH que almacenan los datos genéticos de las personas que manifestaron su voluntad de donar.

Para entender mejor cómo funciona la compatibilidad HLA te invitamos a visitar este video <https://www.youtube.com/watch?v=FD2xKs6jyY>

***El trasplante de médula ósea es un tratamiento médico que depende de un material biológico que no se puede fabricar de manera artificial: las células madre que dan origen a los componentes de la sangre. Para concretar el tratamiento es fundamental la colaboración de los miembros de la sociedad que se ponen a disponibilidad de manera altruista para realizar la donación en el momento oportuno cuando son convocados en caso de resultar compatibles con alguien que lo necesita.***

## **EL REGISTRO NACIONAL DE DONANTES DE CÉLULAS PROGENITORAS HEMATOPOYÉTICAS (CPH)**

Las poblaciones poseen importantes variaciones genéticas y eso hace difícil encontrar al donante compatible para un paciente determinado. Por este motivo se requieren registros que agrupen a miles de donantes ampliando las posibilidades de éxito en cada búsqueda.

En Argentina, el Registro Nacional de Donantes de Células Progenitoras Hematopoyéticas (CPH) es la entidad que se encarga de la incorporación de donantes de células para ser utilizadas en el tratamiento de enfermedades con indicación de trasplante.

El primer trasplante de células con donante no emparentado de Argentina se realizó en septiembre de 1986. Pero hasta el año 2003, fue una práctica poco habitual y los pacientes con indicación de trasplante alogénico no relacionado debían viajar al exterior para concretar el tratamiento. Esto generaba problemas asistenciales, pues los pacientes no tenían acceso al trasplante y también problemas sociales, por la angustia y movilización que generaban en la familia y la comunidad.

La creación del Registro (Ley N°25.392) permitió hacer del trasplante de células con donantes no emparentados una práctica terapéutica accesible y habitual en el país. Los pacientes ya no tienen que viajar para recibir este tratamiento. Sólo viajan las células desde el centro donde se extraen al centro donde se encuentra el paciente.


El Registro Nacional de Donantes de CPH se inició en la órbita del INCUCAI el 1 de abril de 2003 para gestionar la búsqueda de donantes para pacientes con indicación de trasplante de CPH alogénico sin donante compatible en su familia. Para ello, registra los datos de los potenciales donantes en una base de datos.

Para ampliar las posibilidades, el Registro Argentino forma parte de la red mundial que pone a disposición de los pacientes de todo el mundo las particularidades genéticas de cada donante individual. Los Registros de Donantes de todos los países se agrupan en una Red Internacional denominada World Marrow Donors Association (WMDA- <https://www.wmda.info>) que permite hacer búsquedas en red y dar una respuesta a la necesidad de trasplante en todo el mundo. Cuando se indica un trasplante de CPH, las búsquedas de donantes compatibles se realizan entre los voluntarios inscriptos a nivel global, por lo que la incorporación de cada donante al Registro Nacional aumenta las posibilidades de los pacientes de todo el mundo.

DONANTES INSCRIPTOS EN EL WMDA al 13/4/2019 (<https://www.wmda.info>):



Donantes inscriptos en el WMDA: 33.855. 035

Unidades de Sangre de Cordón: 777.816 

Cuando un paciente tiene indicación de trasplante alogénico y necesita un donante no emparentado, se realiza una búsqueda internacional. Cuantos más donantes existan, mayores serán las posibilidades de los pacientes de encontrar la respuesta adecuada a su tratamiento.

Para ello el Registro almacena en una base informática de manera confidencial los datos genéticos de las personas inscriptas y a quienes se les han efectuado estudios serológicos para enfermedades infecciosas y su tipificación genética (HLA).

### DE LA INSCRIPCIÓN A LA DONACIÓN

Ser donante de células un acto voluntario, libre, gratuito y solidario que consta de dos instancias: la inscripción y la donación.

#### **Requisitos para ser donante**

Tener de 18 a 55 años de edad,

Pesar más de 50 kg.

Estar en buen estado de salud y

Estar en condiciones de donar sangre



1. La inscripción de los donantes se realiza en los Centros de Donación permanentes habilitados en los Servicios de Hemoterapia y Bancos de Sangre de todo el país. Actualmente hay más de 150 centros de donantes en todo el país. El listado completo organizado por provincia se puede encontrar actualizado en la web del INCUCAI: [www.argentina.gob.ar/donar-medula/donde](http://www.argentina.gob.ar/donar-medula/donde)
2. Para inscribirse como donante hay que donar sangre normalmente (450 ml) y firmar un consentimiento informado que autoriza a estudiar el código genético (HLA) de las células, lo que permitirá evaluar la compatibilidad con los posibles receptores.
3. La sangre es analizada para descartar enfermedades infectocontagiosas.
4. Los datos genéticos son confidenciales y anónimos, ingresan a la base de datos informatizada del Registro bajo código de barras.

El donante sólo es contactado si resulta compatible con algún paciente que requiera un trasplante de CPH. Al momento de inscribirse como donante sólo se dona sangre, que es utilizada para los pacientes que habitualmente necesitan transfusiones.

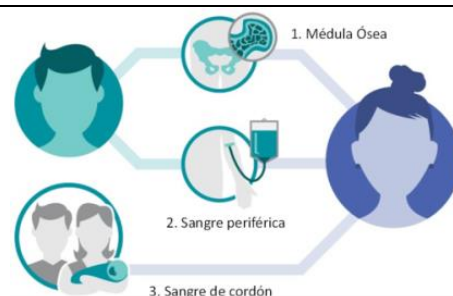


5. Cuando un paciente necesita un trasplante de médula ósea y existe un inscripto con datos genéticos idénticos, el Registro lo llama para confirmar su decisión. Si el donante confirma su voluntad, el Registro coordina el encuentro con el equipo médico. La donación no es inmediata.
6. **El equipo médico analiza el estado de salud del donante y el Registro le informa los pasos a seguir para donar sus células.** Es el donante, acompañado por el equipo médico, quien elige el método por el cual desea realizar la donación.
7. **Se realiza la extracción de células utilizando la técnica elegida por el donante. Existen 2 alternativas para concretar la donación.** Ambos métodos son seguros y rápidamente el donante puede retomar las actividades diarias. Las células donadas se regeneran rápidamente y los riesgos son mínimos.

#### PODÉS BUSCAR MÁS INFORMACIÓN EN INTERNET:

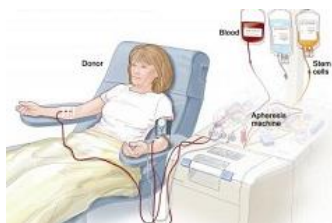
Te recomendamos visitar la página del Registro Nacional Argentino de Donantes de CPH, <https://www.argentina.gob.ar/donar-medula>, y la página web de la Fundación Josep Carreras de España, <https://www.fcarreras.org/es>

Las CPH están ubicadas en la médula ósea, en el torrente sanguíneo y en la sangre de cordón umbilical del recién nacido. En consecuencia, existen dos métodos de extracción de células para la donación: por sangre periférica o por médula ósea.



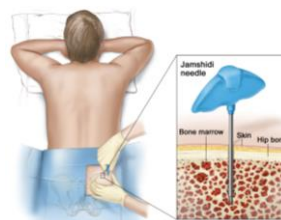
#### Donación por Sangre Periférica

Por 5 días le aplican al donante estimulantes que liberan las CPH de la médula ósea al torrente sanguíneo. El método consiste en extraer de un brazo sangre como si fuera una donación, aislar con la máquina de aféresis las CPH y volver a infundir la sangre extraída, sin esas células, por el otro brazo.



#### Donación por Médula Ósea

Es un procedimiento quirúrgico que se realiza en un quirófano bajo anestesia. Requiere de una internación de pocos días. Se realiza una punción reiterativa en las crestas ilíacas hasta obtener la cantidad necesaria de CPH



La sangre que queda en la vena umbilical del cordón y la placenta después de un parto también es rica en CPH. La donación de sangre de cordón al Banco Público que funciona en el Hospital Garrahan se realiza exclusivamente en las maternidades con convenio. Para más información, se puede escribir a [bscu@garrahan.gov.ar](mailto:bscu@garrahan.gov.ar) o visitar la página del Hospital Garrahan <http://www.garrahan.gov.ar/banco-publico-sangre-de-cordon-umbilical/hemoterapia/banco-publico-sangre-de-cordon-umbilical>.

#### 8. Las células extraídas son enviadas al lugar donde se encuentra el paciente y se realiza el trasplante que le permitirá seguir viviendo y reintegrarse sano a la sociedad.

No existe lista de espera para trasplante de CPH. Los pacientes con indicación de trasplante de CPH por el tipo de enfermedad que padecen no pueden esperar. Existe un momento y estado clínico preciso para la realización del trasplante, transcurrido este período las posibilidades de éxito del tratamiento se reducen.

## ¿CUÁL ES EL ALCANCE DEL COMPROMISO ASUMIDO?

El compromiso asumido es un compromiso a largo plazo y salvo alguna razón que lo impidiera, una persona puede ser convocada a donar hasta los 60 años.

Una vez inscrita, la persona puede cambiar de opinión, pero es importante que lo informe al Registro para ser dado de baja ya que una vez establecida la fecha de trasplante, si el donante se arrepiente debe saber que pone en riesgo la vida del receptor. Todo donante puede cambiar su decisión cuando lo desee, sólo deberá informarlo al Registro para su remoción.

Una vez que la persona está inscrita como donante de médula ósea, no es necesario que vuelva a inscribirse. Sin embargo, sí es importante mantener la información actualizada, por lo que cualquier modificación de números telefónicos, cambios de domicilio o las posibles causas de baja temporaria deben ser comunicadas al Registro.

## EL CÍRCULO VIRTUOSO: DE LA DONACIÓN DE SANGRE A LA DONACIÓN DE CÉLULAS

Si bien no es necesario reinscribirse periódicamente como donante de médula, siempre se puede renovar el compromiso donando sangre de manera voluntaria y habitual.

De todos los inscriptos como posibles donantes de células, muy pocos resultarán 100% compatibles y serán convocados a concretar la donación de CPH. Sin embargo, todos los días se necesitan donantes de sangre porque muchas personas tienen enfermedades o se someten a tratamientos que requieren transfusiones de sangre y otros componentes sanguíneos.

La sangre no se puede fabricar artificialmente y las personas que la necesitan dependen de la solidaridad de las personas.

Muchas veces el propio sistema de salud es quien obliga a los pacientes y familiares a recolectar donantes. Sin embargo, el paradigma está cambiando.

La Dirección Nacional de Sangre y Hemoderivados (DISAHE) del Ministerio de Salud viene trabajando para reemplazar los donantes obligados de reposición por donantes altruistas y voluntarios que concurren de manera espontánea y repetida a donar sangre. Si todas las personas que están en condiciones de donar sangre donaran dos veces por año de manera voluntaria, no sería necesario pedir sangre de reposición cuando alguien tiene una cirugía o procedimiento.

Cada vez más, cientos de personas en condiciones de donar sangre se acercan periódicamente a los hospitales y bancos de sangre a donar de manera altruista y desinteresadamente. Los donantes voluntarios y habituales demuestran compromiso y disponibilidad y reúnen los criterios médicos que los habilitan a ser donantes de sangre y de células.

***Trabajar estratégicamente es construir un círculo virtuoso que permita convertir a los donantes voluntarios habituales de sangre en donantes de CPH y a los donantes de CPH en donantes voluntarios habituales de sangre. Trabajar para construir un círculo virtuoso permitirá retroalimentar la donación de sangre y de células creando un sistema integral de donación con capacidad de brindar respuestas.***



El desafío requiere concentrar los esfuerzos del conjunto de los actores. Fortalecer un sistema que se base en la existencia de donantes voluntarios, altruistas y comprometidos.

Te invitamos a escuchar ver esta charla *TEDxRíodelaPlata* donde la Dra. Silvina Kuperman, médica especialista en Hemoterapia del Hospital de Niños Garrahan nos cuenta la importancia de contar con donantes voluntarios de sangre para que ningún paciente ni familiar tenga que preocuparse por recolectar dadores de sangre durante su tratamiento:  
<https://www.youtube.com/watch?v=iSliUADbFqE>

## A LOS ESCRITORES

*"Uno escribe para despistar a la muerte y estrangular los fantasmas que por dentro lo acosan; pero lo que uno escribe puede ser históricamente útil sólo cuando de alguna manera coincide con la necesidad colectiva de conquista de la identidad. Esto, creo, quisiera uno: que al decir: 'Así soy' y ofrecerse, el escritor pudiera ayudar a muchos a tomar conciencia de lo que son. Como medio de revelación de la identidad colectiva, el arte debería ser considerado un artículo de primera necesidad y no un lujo".*

Eduardo Galeano

Son muchos los docentes que ya se iniciaron en el desafío de trabajar en sus aulas el tema de la donación de sangre y células progenitoras hematopoyéticas para trasplante de médula ósea. Contar con nuevos materiales de lectura facilitará la reflexión, el aprendizaje y el trabajo corporativo; brindará la oportunidad a los chicos y jóvenes de llevar la palabra que habilite el diálogo en sus hogares.

Por este motivo es que el rol de ustedes, escritores, en esta propuesta es fundamental; serán los hacedores de nuevas herramientas para que los docentes refuercen de una manera muy original esta temática tan importante que involucra la salud individual y la de los otros. Auguramos que habrá una cálida bienvenida en sus aulas.

¿Un comienzo? Lluvia de ideas... y a escribir!

### ¿CON QUIÉN PUEDO COMUNICARME?

Un correo: [educacioncph@incuca.gov.ar](mailto:educacioncph@incuca.gov.ar) (Graciela Cubero)

Un teléfono directo en el Registro: 5533 - 1314

