

**Universidad de Zaragoza  
Facultad de Ciencias de la Salud**

***Grado en Enfermería***

Curso Académico 2013 / 2014

**TRABAJO FIN DE GRADO**

“Programa de educación para la salud  
para la  
donación de médula ósea”

**Autor/a:** Sara Moles Barrio

**Tutor/a:** M<sup>a</sup> Jesús Barrado Narvión

## **Índice**

1.Resumen.....	3-4
2.Introducción.....	5-7
3.Objetivos.....	8
4.Metodología.....	9-10
5.Desarrollo.....	11-14
6.Conclusiones.....	15
7.Bibliografía.....	16-18.
8.Anexos.....	19-21

## **Resumen**

Muchos de los pacientes con enfermedades oncohematológicas necesitan un trasplante de médula ósea. El 70% de estos, deben buscar un donante compatible en los registros de médula ósea, debido a que no tienen un familiar compatible.

No todos los pacientes que necesitan un trasplante de médula, encuentran en los registros a alguien suficientemente compatible, por lo que se necesita aumentar el numero de donantes.

El objetivo de este proyecto, es realizar un programa de educación para la salud sobre la donación de médula ósea, dirigido a los cadetes del tercer curso de la Academia General Militar de Zaragoza.

Para la elaboración de este programa se han realizado diversas búsquedas bibliográficas en bases de datos como Medline plus, Google academy, entre otros. Se han excluido aquellos artículos de mas de diez años de antigüedad, y aquellos que no se centran en el proceso de donación. La mayor parte de la información se ha obtenido de guías como la de la asociación de Josep carreras o el Plan Nacional de médula ósea.

La falta de información sobre este tema repercute directamente en la falta de donantes de médula ósea. Un programa de educación para la salud , mejorará el nivel de conocimientos de la población y puede sensibilizarlos para que donen médula ósea.

## **Abstract**

Many patients with onco-hematological diseases need a bone marrow transplant. 70% of these should find a compatible donor in bone marrow registries because they don't have any family members with a compatible one. Not all patients who need this sort of transplant find in donor registries someone compatible enough, so we might increase the number of registered bone marrow donors to help save more lives.

The aim of this project is to develop a health education program about bone marrow donation, designed for third-year Cadets at the General Military Academy of Zaragoza.

For the development of this program, several literature researches in databases like Medline Plus, Google academy, among others, have been made. Articles older than ten years and those who did not focus on the donation process have been excluded. Most part of the information has been obtained from guides, such as José Carreras Foundation or the National Bone Marrow Program.

The lack of information about this subject affects directly to the lack of bone marrow donors. A program on health education will improve level of knowledge in population and can sensitize people to donate bone marrow.

## **Introducción**

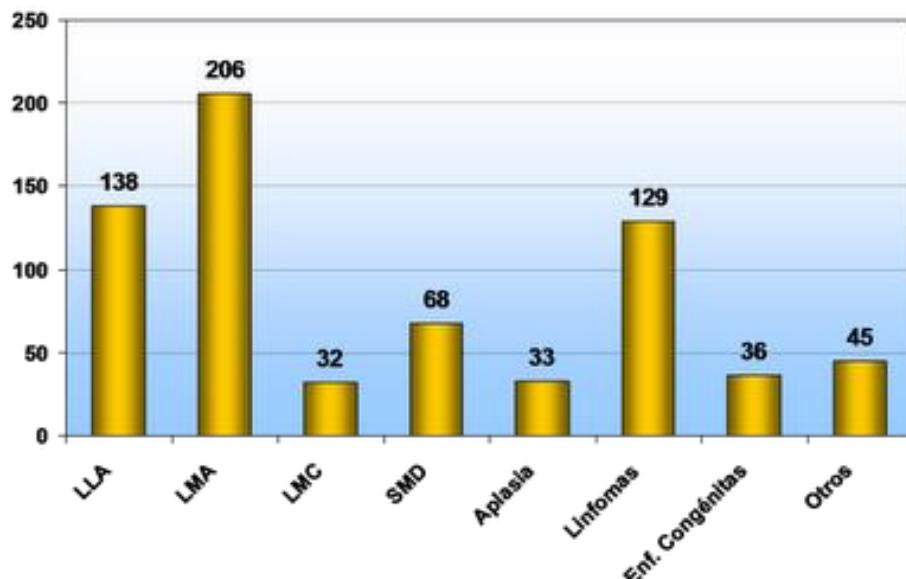
Muchos pacientes con enfermedades oncohematológicas se someten a un trasplante de médula ósea debido a una exceso o defecto en la producción de células madre hematopoyéticas.

Este procedimiento, que al principio era una opción experimental, actualmente se utiliza de forma muy habitual, usándose como tratamiento complementario o curativo (1-4).

Este tema es de repercusión universal, porque afecta a mujeres y hombres de todo el mundo desde la infancia hasta la madurez. Además, pocas acciones pueden cambiar tanto la vida de una persona como la donación de médula ósea y sin repercutir en la salud del donante.

Solo el 30% de los pacientes encuentra dentro de su familia una persona compatible. El resto de los enfermos deben buscar un donante dentro de el registro español de donantes de médula ósea (Redmo). Si en este, no se encuentra un donante suficientemente compatible, se contacta con el registro global :BMDW (Bone Marrow Donor Worldwide), que contiene información básica sobre los 22 millones de donantes que hay en el mundo.

De esta forma, podemos encontrar el registro internacional en el que se encuentran los mejores donantes para nuestro paciente. Durante el año 2013, se han llevado a cabo 6.044 trasplantes coordinados por REDMO a nivel mundial (5-7).



*Diagnósticos de los pacientes para los que la Fundación Josep Carreras, a través de su programa REDMO, ha realizado una búsqueda de donante compatible durante el año 2009. LLA (Leucemia linfoblástica aguda) LMA(Leucemia mieloide aguda) LMC (Leucemia mieloide crónica) SMD (Síndromes mielodisplásicos)(7).*

Según la Organización Nacional de trasplantes (ONT), España ha aumentado su numero de donantes a 136.449 durante el año 2014. Este gran aumento se ha debido en su mayor medida a la entrada en vigor del Plan Nacional de Médula Ósea en 2013.(8)

Aunque estas cifras parezcan muy altas, no todos los pacientes que necesitan un donante y no disponen de uno dentro de su familia, encuentran una médula ósea en el Registro, ya que la probabilidad de que dos personas no emparentadas sean suficientemente compatibles es de 1/40.000(1).

Gracias a este aumento de los donantes y a la mejora de los servicios prestados por la REDMO, se están encontrando donantes compatibles para el 70-75% de los adultos y para más del 95% de los niños, siendo el tiempo medio de localización del donante unos 41 días (6).

La médula ósea es un tejido, en el cual se encuentran células madre que se encargan del proceso de hematopoyesis, formación de las células de la sangre. Estas células madre hematopoyéticas se encuentran en mayor medida en la médula ósea, pero también son fuente de estas, la sangre periférica y las células obtenidas del cordón umbilical.

Por consiguiente, hay dos procedimientos para obtener progenitores hematopoyéticos: la aspiración de médula ósea, realizada en quirófano o la donación de sangre periférica que se realiza de forma ambulatoria. La elección del procedimiento la realizará el médico del receptor, según las necesidades de este (9 -11).

Para registrarse como donante, se deberá acudir al centro de referencia de nuestra comunidad autónoma, donde se realizará una analítica de sangre para realizar las pruebas de compatibilidad. No todos somos posibles candidatos a donante. Las personas con enfermedades que puedan transmitir al receptor o que tengan problemas de salud que puedan poner en peligro su vida durante la donación, quedaran excluidos (12).

El registro como donante no significa una donación inmediata. En el momento en el que aparezca un receptor que necesite un donante con sus características será avisado por su centro de referencia(13). En España, durante el año 2012 solo 1 de cada 3.057 inscritos en el registro como donantes realizan finalmente una donación de médula ósea.(14)

La normativa de la donación de progenitores hematopoyéticos esta regulada por Real Decreto 1301/2006. Esta donación debe ser confidencial, por lo que no se proporcionara ningún tipo de información para poder identificar al donante. La donación será gratuita y solo podrá tener finalidad terapéutica.

Este procedimiento solo, se realizará en centros autorizados, y que este sea gratuito, no implica que no se le compensen al donante los gastos derivados(15,16).

Es muy relevante el papel de enfermería en esta materia tanto por los cuidados que aporta en todo el proceso, desde la donación hasta el trasplante, como por su papel educativo hacia la sociedad. La enfermera será la encargada de concienciar a la población de la importancia de hacerse donante de médula para mejorar las posibilidades de los enfermos oncohematológicos.

## **Objetivos:**

Objetivo principal:

Desarrollar un programa de educación para la salud dirigido a los cadetes de 3º curso de la Academia General Militar de Zaragoza sobre la donación de médula ósea.

Objetivos secundarios:

- Concienciar y sensibilizar a los cadetes de la importancia de la donación de médula ósea
- Dar a conocer el proceso de registro en los bancos de donación y el procedimiento.

## **Metodología**

Para realizar este programa de educación para la salud se han realizado diversas búsquedas bibliográficas en fuentes como Medline plus, Google académico, Cuiden entre otros. Las limitaciones de estas han sido artículos entre 2004 y 2014.

Se han utilizado como palabras clave “medula ósea”, “Cáncer sangre”, “donante”, “células hematopoyéticas”, tanto de forma aislada como con otras derivadas..

<b>Fuentes</b>	<b>Palabras clave</b>	<b>Resultados obtenidos</b>	<b>Artículos utilizados</b>
<b>Medline plus</b>	Médula ósea	564	2
	Cáncer sangre	1908	1
<b>Google academico</b>	“Donante” and “Médula ósea”	1070	1
	Células hematopoyéticas	2570	1
	“Cáncer” and “Hematológico” and “Médula”	11	0
	“Hematología” and “Médula”	3520	2
<b>Cuiden</b>	Médula ósea	108	0
<b>Pubmed</b>	“Cáncer” and “Hematologic”	2575	0
<b>Science direct</b>	“Donation” and “Médula”	45	0
	“Cáncer” and “Hematology”	40	0
<b>Dialnet</b>	“Donación” and “Médula ósea”	6	0
	“Cáncer” and “Hematológico”	38	0
<b>Total</b>		12.455	7

Las lenguas utilizadas en la búsqueda han sido inglés y español. La mayor parte de la información se ha obtenido de guías, las más relevantes: la de la asociación Josep Carreras, la Guía del Donante de la asociación para la donación de medula ósea de Extremadura y el Plan Nacional de Medula Ósea según la Organización Nacional de Trasplantes.

## **Desarrollo**

Este programa de educación para la salud acerca de la donación de médula ósea va dirigido a los cadetes de tercer curso de la Academia General Militar de Zaragoza.

La población diana de este programa son un grupo de 23 hombres y 7 mujeres entre 21 y 23 años que al estar cursando este tipo de estudios, podemos certificar que tienen un estado de salud compatible con el necesario para la donación, ya que a la entrada de la academia se les realizan pruebas medicas muy estrictas(17).

El programa consta de 2 sesiones que serán impartidas en el aula habitual de trabajo, en mañanas alternas de la semana del programa (Martes y Jueves).

### **Sesión 1. Introducción e importancia de la donación de médula ósea.**

#### Objetivos de la sesión:

- Conocer las generalidades acerca de la médula ósea y las enfermedades que pueden ser tratadas mediante su trasplante.
- Conocer los tipos de trasplantes de médula ósea.
- Enseñar a los cadetes la importancia y repercusiones de donar médula ósea.

#### Material utilizado:

Un ordenador con un cañón para poder mostrar el Power Point explicativo, y los test utilizados.

Tiempo: 2 horas.

#### Contenidos:

- Generalidades sobre las células madre hematopoyéticas y la médula ósea.
- Enfermedades que pueden ser tratadas con un trasplante de médula ósea.
- Tipos de trasplante por el grado de relación del donante-receptor y el nivel de compatibilidad.
- La finalidad de los bancos de médula ósea.

### Desarrollo:

Al principio la sesión se repartirán unos cuestionarios (Anexo 1) para saber el nivel de conocimientos y motivación que tienen los cadetes sobre la donación de médula ósea.

Durante la primera parte de la sesión se realizará un pequeño debate de 15-20 minutos para saber el nivel de conocimientos con el que parte la clase y como el debate les ayuda a conocer el tema. De esta forma veremos su nivel de involucración en la materia y su grado de atención prestada.

Se intentara responder a las siguientes preguntas:

- ¿Qué es la médula ósea?
- ¿Quién necesita un trasplante de medula ósea?
- ¿Te has planteado alguna vez donar medula ósea?
- ¿Por qué te has hecho donante o no?
- ¿Es peligroso donar?

Durante este debate, solo responderán a las preguntas los cadetes, no el responsable de informar sobre el tema, para que intenten llegar ellos por si solos a una conclusión.

Tras el debate se dejaran 10 minutos de descanso.

La segunda parte de la sesión, consistirá en una charla informativa, apoyada en diapositivas, en la que se explicará la función de la médula ósea en el organismo, las enfermedades que requieren un trasplante de esta y la importancia de los bancos de médula.

Al final de esta primera sesión se dejará un tiempo para preguntas, que serán respondidas tanto a nivel general como de forma individual.

### **Sesión 2 :El procedimiento de la donación de medula ósea.**

#### Objetivos de la sesión

- Informar a los cadetes sobre como inscribirte como donante y todo el proceso ,y las fases de este.
- Sensibilizar a los cadetes sobre el problema actual y mostrarles la realidad del proceso, resolviendo dudas y mitos.

#### Material utilizado

Durante la charla informativa utilizaremos un ordenador con proyector para mostrar las diapositivas, los test de conocimientos y se utilizara también un cartel.

Tiempo: 2 horas.

## Contenidos.

- El proceso de donación de medula ósea desde la inscripción en el banco de médula hasta la donación o no, de esta
- La experiencia personal de un donante y un receptor.

## Desarrollo:

Durante la primera parte de la sesión se realizara una charla informativa apoyada en un Power Point sobre el proceso desde que te inscribes en el registro de medula ósea, las pruebas exigidas para determinar la compatibilidad y los requisitos de salud exigidos

Después se informara de los dos tipos de donación, de médula ósea y de sangre periférica, lo que dependerá de las necesidades del receptor.

Durante el segundo bloque de la sesión se repartirán dos lecturas: una sobre la experiencia de un donante y la otra con la experiencia de un receptor (Anexo 2).Estas se repartirán a dos cadetes aleatoriamente y se leerán una por una en voz alta.

Después de esto, se dividirá la clase en grupos de cinco personas y se realizará un debate en cada grupo durante 10-15 minutos, teniendo como guion estas preguntas:

### Experiencia de donante

- ¿Qué le llevó a hacerse donante de médula ósea?
- ¿Qué sintió al donar su médula ósea?
- ¿Después de la donación siente que merece la pena donar médula ósea?
- ¿Esta experiencia le ha cambiado la vida?

### Experiencia de receptor

- ¿Qué sentiste cuando te comunicaron que debían buscar un donante en el registro?¿Tuviste miedo?
- ¿Qué sentimientos te surgen cuando piensas en la persona que te ha donado su médula?
- ¿En que grado ,el trasplante de médula ósea de alguien anónima, te ha cambiado la vida?

Las conclusiones que se hayan obtenido, se expondrán a través de un miembro de cada grupo ,delante de la clase.

Para finalizar se repartirá el mismo cuestionario realizado al principio de la primera sesión para ver los cambios en el grado de conocimientos y motivación de los cadetes(Anexo 1.). Además se

colgara un cartel en la clase con las direcciones del registro de donantes de Zaragoza(Anexo 3).

En la despedida, se dejara un tiempo para comentar lo que les ha aportado este programa y se dará la oportunidad para críticas y aportaciones.

## **Evaluación**

La evaluación de los objetivos de la actividad se realizara a través de los resultados obtenidos a través de los tests entregados al principio de la primera sesión y al final de la última.

Cada una de las preguntas de los test serán puntuadas del 0 al 10. (0 al contestar en blanco y mayor puntuación cuanto mayor nivel de conocimientos y motivación demostrados en cada pregunta)

Se les pedirá a los cadetes que utilicen el mismo acrónimo en los dos tests para poder observar los cambios tanto a nivel general como individual.

Como indicador de resultado, consideraremos una evaluación positiva si el 60% de la clase ha mejorado su puntuación en tres puntos o mas en el post-test.

Se considerará un indicador positivo del programa que al menos uno de los cadetes participantes se inscriba en el registro como donante de médula ósea.

Los costes estimados de este programa de educación para la salud son derivados de recursos de personal, la enfermera que va a realizar el programa, además de los recursos materiales utilizados.

Enfermera (100 euros) + cuestionarios y panfletos (16 euros)=116 euros

El resto del material, como el ordenador y el cañón para las diapositivas no lo he incluido en los costes, porque la Academia General Militar ya tiene en sus clases y se hace cargo de esto.

## **Conclusiones**

La puesta en marcha del Plan Nacional de Medula ósea en 2013, ha aumentado el conocimiento de la población sobre la donación y ha producido un notable aumento de los donantes en el registro.

Debido a esto podemos concluir, que la falta de donantes es producida por la poca información que recibe la población acerca de este tema.

Gracias a este programa de educación para la salud para la donación de medula ósea, los cadetes tienen la información suficiente como para decidir si tomar partido o no en el Registro de donantes. Al estar dirigido a un grupo en el que todos pueden donar, por sus características de salud, aumentan las probabilidades de éxito.

La sensibilización de la sociedad acerca de este tema, es un punto clave para la donación de medula ósea.

## **Bibliografía**

1. Asociación para la donación de medula ósea de Extremadura [Internet]. Badajoz: Asociación para la donación de medula ósea; c2014 [citado el 20 de febrero de 2014]. La donación de medula ósea y sangre del cordón umbilical guía del donante; [aprox. 20 págs.]. Disponible en:  
<http://admo.es/documentos/GuiaDonante.pdf>
2. Organización Nacional de trasplantes [Internet]. Madrid: ONT; c2012 [citado el 20 de febrero de 2014]. Plan Nacional de donación de medula ósea; [aprox. 46 págs.]. Disponible en:  
<http://www.ont.es/infesp/DocumentosDeConsenso/Plan%20Nacional%20Médula%20Ósea.pdf>
3. The Leukemia and Lymphoma Society [Internet]. Nueva York: The leukemia and lymphoma society; c2013 [citado el 20 de febrero de 2014]. Chronic Lymphocytic Leukemia; [aprox. 53 págs.]. Disponible en: [http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp\\_bloodmarrowstemcell.pdf](http://www.lls.org/content/nationalcontent/resourcecenter/freeeducationmaterials/spanish/pdf/sp_bloodmarrowstemcell.pdf)
4. Grupo Español de síndromes mielodisplásicos y sociedad española de hematología y hemoterapia. Guías españolas de diagnóstico y tratamiento de los síndromes mielodisplásicos y la leucemia mielomonocítica crónica. Haematologica. 2012; 97(5):60.
5. Be the match [Internet]. USA: be the match; c2013 [citado 20 de febrero de 2014]. Su introducción al trasplante de medula ósea y de cordón; [aprox. 28 págs.]. Disponible en:  
<http://bethematch.org/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=1854>
6. Fundación Josep Carreras [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; c2014 [citado el 20 de febrero de 2014]. Registro de donantes de medula ósea (Redmo); [aprox. 3 págs.]. Disponible en:  
[http://www.fcarreras.org/es/registro-de-donantes-de-medula-ósea\\_4768](http://www.fcarreras.org/es/registro-de-donantes-de-medula-ósea_4768)
7. Fundación Josep Carreras [Internet]. Barcelona: Fundación Josep Carreras; c2013 [citado 20 de febrero de 2014]. Memoria de actividades 2013 [aprox. 40 págs.]. Disponible en:  
<http://www.fcarreras.org/es/memoria2013>
8. Fundación Josep Carreras [Internet]. 2010 [consulta 20 de febrero de 2014]. Disponible en:  
<http://fundacionjosepcarreras.blogspot.com.es/2010/08/quien-necesita-un-trasplante-de-medula.html>
9. Organización Nacional de trasplantes [Internet]. Madrid: ONT; c2014 [citado el 20 de febrero de 2014]. La ONT celebra su 25

aniversario con un record histórico de 4.279 trasplantes;[aprox. 6 págs.].Disponible en:  
<http://www.ont.es/prensa/NotasDePrensa/13%20ENE%202014%20NP%20Balance%202013.pdf>

10. Manzanares B. Indicación de búsqueda de donante emparentado para el trasplante de médula ósea [tesis doctoral].Córdoba: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Córdoba;2011.

11. Jaime JC, Gómez .Trasplante de células madre hematopoyéticas .En: De León FJ, Romero HJ, García CNL, editores. Hematología la sangre y sus enfermedades .México :McGraw- Hill;2005.p. 245-249.

12. Fundación Josep Carreras [Internet].Barcelona: Fundación Josep Carreras;c2014[citado el 20 de febrero de 2014].¿Para que sirve la médula ósea?;[aprox. 2 págs.].Disponible en:  
[https://www.fcarreras.org/es/para-que-sirve-la-medula-osea\\_55013](https://www.fcarreras.org/es/para-que-sirve-la-medula-osea_55013)

13. Jaime JC, Dorticós E ,Pavon V,Cortina L. Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas: tipos, fuentes e indicaciones.Revista cubana hematología [Internet].c2004[citado 20 de febrero de 2014];20(2):[aprox. 31 págs.].Disponible en:  
[http://bvs.sld.cu/revistas/hih/vol20\\_2\\_04/hih02204.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/hih/vol20_2_04/hih02204.htm)

14. Fundación Josep Carreras [Internet].Barcelona: Fundación Josep Carreras;[citado el 20 de febrero de 2014].Dona medula ósea dona vida guía del donante de médula ósea;[aprox. 14 págs.].Disponible en:  
[http://www.fcarreras.org/es/guia-del-donante-de-medula-osea\\_4792.pdf](http://www.fcarreras.org/es/guia-del-donante-de-medula-osea_4792.pdf)

15. Organizacion Nacional de trasplante [Internet]. Madrid: ONT; c2012[citado el 20 de febrero de 2014].Búsquedas de donantes TPH;[aprox.21 págs.].  
Disponible  
en:<http://www.ont.es/infesp/Memorias/memoria%20Activ%20dona%20PH%202012.pdf>

16. Portal de salud de la comunidad de Madrid [Internet].Madrid: Comunidad de Madrid;c2013[citado el 20 de febrero de 2014].La donación de medula ósea progenitores hematopoyéticos;[aprox. 16 págs.].Disponible  
en:[http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urlidata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dfolleto+progenitores\\_Noviembre-2013+hematopoyeticos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352840482126&ssbinary=true](http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urlidata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3Dfolleto+progenitores_Noviembre-2013+hematopoyeticos.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352840482126&ssbinary=true)

17. ORDEN PRE/2622/2007, de 7 de septiembre, por la que se

aprueba el cuadro médico de exclusiones exigible para el ingreso en los centros docentes militares de formación ( BOE numero 220,de 13 de septiembre)

18.Fundación Josep carreras [Internet].Barcelona: Fundación Josep Carreras;c2014[citado el 20 de febrero de 2014].Los testimonios de los pacientes;[aprox. 2 págs.].Disponible en:  
[http://www.fcarreras.org/es/los-testimonios-de-los-pacientes\\_45806](http://www.fcarreras.org/es/los-testimonios-de-los-pacientes_45806)

19.Garcia JS, Rosales J, Duque J, Abello V, Ramirez C, Solano MH, et al. Consenso colombiano de hematología y oncología sobre el diagnóstico y tratamiento de la leucemia mieloide aguda en pacientes adultos. Rev colomb cancerol.2006;10(4):223.233.

20. Limón-Flores JA, Pérez-Lozano U , Solis Poblano JC, Rodríguez Castillo P, Zagolla-Martinez P, Lobato-Tolama RM, et al. El programa de trasplante hematopoyético del Hospital de Especialidades del IMSS de Puebla: experiencia de 15 años. Rev Hematol Mex.2010;11(4):179-184.

21.Fundacion Josep carreras [Internet].Barcelona: Fundación Josep Carreras;c2013[citado 20 de febrero de 2014].¿Como hacerse donante de medula ósea?;[aprox. 3 págs.].Disponible en:  
[http://www.fcarreras.org/es/como-hacerse-donante-de-medula-osea\\_45794](http://www.fcarreras.org/es/como-hacerse-donante-de-medula-osea_45794)

## **ANEXOS**

### **Anexo 1**

#### Cuestionario

- 1.¿Qué es la medula ósea?
- 2.¿Quiénes pueden donar medula ósea?
- 3.¿Recibire alguna remuneración de tipo económica al realizar la donación?
- 4.¿En que consiste el procedimiento? ¿Es seguro? ¿Es muy agresivo para mi?
- 5.¿Puedo saber a quien dono mi medula?
- 6.¿Puedo repetir la donación?
- 7.¿Dónde se realizara la donación? ¿Tendré que desplazarme?
- 8.¿Qué tengo que hacer para hacerme donante?
- 9.¿ Si tuvieses que numerar tu grado de motivación actual para donar medula ósea (del 1 al 10..siendo el 1 el menos motivado..)?
10. Explica brevemente las causas de tu grado de motivación.

### **Anexo 2**

#### Experiencia de donante: Miriam.

Todo empezó con mi padre, un folleto sobre la donación de médula ósea y muchas ganas de ayudar a alguien. A partir de ese momento ambos nos hicimos donantes, y la verdad es que siempre piensas que es muy difícil que te toque, que las posibilidades son mínimas, pero algo de ilusión tienes porque pase.

El día que me llamaron y me dijeron que me tenían que hacer más pruebas, mis sentimientos eran diversos: miedo, alegría, ilusión, inquietud... Poco a poco la idea de donar se acercaba y tenía muy claro que no iba a tirar la toalla, que no iba a rechazar la idea de poder ayudar a alguien así.

Desde que me hice donante hasta que he donado han pasado seis meses, es algo totalmente increíble y raro, pues la media de encontrar un donante son varios años. Eso me hace pensar, y creo

realmente que una de las razones por las que he venido a este mundo es porque tenía que ayudar a esa persona a seguir adelante con su vida, a luchar por sus sueños y en definitiva a vivir.

Me siento realmente feliz, plena y realizada poder haber hecho este pequeño gesto por mi parte que es una gran ayuda para el donante. Sólo espero que todo haya ido perfecto, que sea muy feliz y que le haya devuelto la sonrisa. Animo a todas las personas que lean esto que se hagan donantes, que se informen y que sean solidarios hasta la médula.

#### Experiencia de receptor.

Hola, Soy la mamá de Hugo Casanova. En agosto de 2012, a las 5 semanas de vida, lo llevamos a urgencias del Complexo Hospitalario Universitario de Vigo por una simple fiebre. Como era muy pequeño lo dejaron en observación pero a los dos días se puso peor y decidieron hacerle unas pruebas de madrugada. Lo que era una simple fiebre se convirtió en un fallo hepático hiperagudo, de linfohistiocitosis hemofagocítica familiar. Fue el peor momento de nuestras vidas. Desde ese momento nos cambió la vida, pero al ver su carita y su sonrisa, nos salieron las fuerzas para luchar.

A partir de ese día empezó con quimioterapia y otros tratamientos. Como nosotros no éramos compatibles se inició una búsqueda de donante no emparentado a través de REDMO, gestionado por la Fundación Josep Carreras. Tuvimos mucha suerte porque en diciembre nos dijeron que había un donante para él fuera de España. Ese día fue una alegría enorme puesto que mi niño tenía una oportunidad para poder vivir. En la vida podré agradecer a esa persona lo que hizo por mi niño.

El 20 febrero ingresamos en el Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela para cambiarle el reservorio por un catéter venoso central tipo Hickman. El 27 de febrero le hicieron el trasplante de donante no emparentado de alto riesgo, puesto que era una enfermedad no habitual y era el primer caso en Santiago en el que realizaban un trasplante por esta enfermedad.

Nos dieron de alta el día 1 de abril después de pasar el tiempo establecido por el equipo médico y, hasta el día de hoy, con sus revisiones periódicas. Quiero dar las gracias al equipo médico de oncología pediátrica, tanto del hospital Xeral de Vigo como al de Santiago y a la Fundación Josep Carreras por la labor que lleva a cabo para salvar la vida de nuestros hijos.

Un saludo, Rosana.

### **Anexo 3**

#### Direcciones de interés

- Banco de Sangre y Tejidos de Aragón  
C/ Duquesa Villahermosa (entrada por C/ Ramón Salanova)  
Parking gratuito  
Teléfono: 876 76 43 00  
Horario: lunes a viernes de 8,00 a 21,00 h. Sábados 8,30 a 14,00 h.  
Líneas de autobús: 22, 33, 38, 42 y 53.

Hospital Universitario Miguel Servet  
Paseo Isabel la Católica, 1-3  
50009  
Zaragoza (Zaragoza)  
976 76 55 00  
hsm@salud.aragob.es

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa  
Avda. San Juan Bosco, 15  
50009  
Zaragoza (Zaragoza)  
976 765 700  
<http://www.hcuz.es/web/guest;jsessionid=1D3B0C3B32C8141879B27980FC0F0E10>

Para cualquier consulta sobre el Plan Nacional de Donación de Médula Ósea llama al teléfono de información 900 102 688.

