

Puntos clave

- En los trasplantes de células madre se pueden utilizar las células madre propias del paciente (autotrasplantes) o las de un donante (alotrasplantes). Las células de donantes pueden provenir de donantes compatibles emparentados o no emparentados.
- La sangre de cordón umbilical, al igual que la médula ósea y la sangre periférica, es una fuente rica en células madre que se pueden usar para trasplantes. Recibir un trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical, en vez de un trasplante que utiliza células madre de médula ósea o de sangre periférica, puede ofrecer ventajas a ciertos pacientes.
- La sangre de cordón umbilical para trasplantes se extrae del cordón umbilical y de la placenta después del nacimiento de un bebé. La sangre de cordón umbilical donada se analiza, congela y almacena en un banco de sangre para uso futuro.
- Los trasplantes de células madre de sangre de cordón umbilical, incluyendo los trasplantes con dos o más unidades de sangre de cordón umbilical, son una práctica consolidada.
- En estudios de investigación se está evaluando la manera de hacer crecer más células sanguíneas de cordón umbilical en el laboratorio. Los investigadores también están evaluando maneras de hacer que las células madre de cordón umbilical se desplacen a la médula ósea y crezcan con mayor eficacia.

Trasplante de células madre

El trasplante de células madre es un procedimiento en el que se sustituyen células madre dañadas o enfermas con células madre sanas. Las células madre se encuentran en la médula ósea. Sin una médula ósea sana, el material esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, el paciente es incapaz de elaborar las células madre productoras de sangre o “hematopoyéticas” (HSC, por sus siglas en inglés) que se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Estas células sanguíneas son imprescindibles para la vida porque son las que transportan oxígeno a todos los tejidos del cuerpo, combaten las infecciones e impiden los sangrados. El trasplante de estas células productoras de sangre es un tratamiento aceptado para restaurar la capacidad del cuerpo de producir su propia sangre y células inmunitarias. Después de que se trasplantan las células madre al torrente sanguíneo del paciente, estas células se desplazan hasta la médula ósea y allí empiezan a producir nuevas células sanguíneas sanas en un proceso que se conoce como “injerto”.

Los pacientes con leucemia, linfoma, mieloma, síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés) u otros tipos de cáncer de la sangre a veces reciben dosis altas de quimioterapia o radioterapia para el tratamiento del cáncer. Si bien estos tratamientos matan las células de cáncer, también pueden ocasionar lesiones graves a las células madre productoras de sangre en la médula ósea. Las células madre dañadas o enfermas pueden ocasionar que el cuerpo no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas. Los trasplantes de células madre se usan para restablecer la producción de células madre en el cuerpo del paciente cuya médula ósea ha sido destruida.

Fuentes de células madre para trasplante

Las células empleadas en los trasplantes pueden provenir de tres fuentes: la sangre periférica, la médula ósea y la sangre de cordón umbilical, es decir, la sangre que se obtiene del cordón umbilical y la placenta después del nacimiento de un bebé.

- Actualmente, la sangre periférica es la fuente más común de células madre para trasplantes. Las células madre de sangre periférica (PBSC, por sus siglas en inglés) son células madre productoras de sangre que se liberan desde la médula ósea al torrente sanguíneo. La sangre periférica también se llama “sangre circulante”. Normalmente, la médula ósea sólo libera a la sangre una pequeña cantidad de células madre. A fin de obtener suficientes células madre de sangre periférica para un trasplante, se administra al donante un medicamento que estimula un mayor movimiento de las células madre productoras de sangre desde la médula ósea al torrente sanguíneo.

Estas células se extraen de la sangre mediante un proceso llamado “aféresis”. Para la aféresis se introduce una aguja en la vena del donante, por lo general en el brazo. La sangre del donante pasa a través de una máquina que extrae las células madre y luego devuelve el resto de la sangre al donante. El cuerpo del donante restituye las células en un periodo de dos a tres semanas.

- Las células madre de la médula ósea que pueden usarse para trasplantes provienen del centro líquido de los huesos llamado “médula”. Para obtener las células, el médico extrae la médula ósea del hueso de la cadera del donante mediante un procedimiento quirúrgico. La médula ósea líquida se extrae por medio de una aguja. El cuerpo del donante restituye la médula ósea donada en un periodo de cuatro a seis semanas.
- Las células madre de cordón umbilical se extraen del cordón umbilical y de la placenta después del nacimiento de un bebé. La sangre obtenida del cordón umbilical y de la placenta contiene grandes cantidades de células madre productoras de sangre. La sangre de cordón umbilical donada se analiza para asegurar que contiene suficientes células productoras de sangre para un trasplante y, si reúne los criterios establecidos, se congela y se almacena en un banco de sangre de cordón umbilical para usos futuros. A la sangre de cordón umbilical almacenada, extraída del cordón umbilical y de la placenta después del nacimiento de un bebé, se le llama “unidad de sangre de cordón umbilical”.

Trasplantes de células madre de sangre de cordón umbilical

El primer trasplante exitoso de células madre de sangre de cordón umbilical se realizó en París, Francia en 1988. El paciente era un niño con anemia de Fanconi, un tipo de anemia genética potencialmente mortal. Actualmente se han realizado trasplantes exitosos de células madre de sangre de cordón umbilical a niños y adultos con enfermedades malignas y benignas, entre ellas la leucemia linfoblástica aguda (ALL, por sus siglas en inglés), la leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés), los síndromes mielodisplásicos (MDS, por sus siglas en inglés), la leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés), la leucemia mielomonocítica juvenil (JMML, por sus siglas en inglés), la leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés), el linfoma de Hodgkin (HL, por sus siglas en inglés), el linfoma no Hodgkin (NHL, por sus siglas en inglés), el neuroblastoma, la talasemia, la inmunodeficiencia combinada grave (SCID, por sus siglas en inglés), el síndrome de Wiskott-Aldrich, las enfermedades metabólicas como la adrenoleucodistrofia y el síndrome de Hurler, y la anemia aplásica grave. Hasta la fecha, en todo el mundo, se han realizado más de 35,000 trasplantes de células madre de sangre de cordón umbilical de donantes no emparentados.

Los trasplantes de células madre de sangre de cordón umbilical pueden presentar complicaciones similares a las de los alotrasplantes de células madre provenientes de la médula ósea o sangre periférica, y solo deben llevarse a cabo en centros donde los médicos tengan experiencia en el trasplante de células madre provenientes de fuentes alogénicas.

Posibles ventajas para los pacientes

Para algunos pacientes puede resultar ventajoso usar células madre de cordón umbilical donadas en lugar de células madre provenientes de la sangre periférica o de la médula ósea de un donante. Algunas posibles ventajas son:

- **Disponibilidad.** La sangre de cordón umbilical almacenada en un banco público de sangre de cordón umbilical ha sido preseleccionada, evaluada y congelada, y está lista para su uso, mientras que puede tomar semanas o meses encontrar y confirmar un donante de médula ósea o de sangre periférica.
- **Compatibilidad de antígenos leucocitarios humanos (HLA, por sus siglas en inglés).** La compatibilidad no necesita ser tan estrecha en los trasplantes de células madre de sangre de cordón umbilical como en los trasplantes de médula ósea o de sangre periférica. Los resultados de los trasplantes de células madre se ven sumamente afectados por el grado de compatibilidad del antígeno leucocitario humano que existe entre el receptor del trasplante y el donante. Las personas tienen diferentes grupos de proteínas, llamadas antígenos leucocitarios humanos, en la superficie de sus células. En la mayoría de los casos, el éxito de los alotrasplantes de células madre depende, en parte, de cuán estrecha es la compatibilidad entre los antígenos leucocitarios humanos de las células madre del donante y las del receptor. Cuanto mayor sea la compatibilidad de los antígenos leucocitarios humanos, mayor serán las posibilidades de que el cuerpo del paciente acepte las células madre del donante. Si la compatibilidad tisular entre el donante y el receptor no es estrecha, el sistema inmunitario del paciente puede percatarse de que las células del donante son extrañas y atacarlas. En general, los pacientes tienen menos probabilidades de presentar una complicación conocida como enfermedad injerto contra huésped (GVHD, por sus siglas en inglés) si las células madre del donante y del paciente guardan una estrecha compatibilidad. A pesar de que se prefiere que haya una estrecha compatibilidad de antígenos leucocitarios humanos entre el donante de la unidad de sangre de cordón umbilical y el receptor, los estudios clínicos sugieren que quizás dicha compatibilidad no tiene que ser tan estrecha como en los trasplantes de médula ósea o de sangre periférica. Por consiguiente, los trasplantes de sangre de cordón umbilical se pueden llevar a cabo en casos en los que el donante y el receptor presenten una compatibilidad parcial, lo cual aumenta las posibilidades del paciente de hallar un donante adecuado.
- **Enfermedad injerto contra huésped.** Los estudios han

demostrado que, luego de un trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical, menos pacientes han presentado la enfermedad injerto contra huésped y que, entre los pacientes que sí la presentaron, la complicación tendió a ser menos grave de lo que fue en pacientes que recibieron trasplantes de células madre de médula ósea o de sangre periférica. La enfermedad injerto contra huésped es una complicación seria y a veces mortal del alotrasplante de células madre. En la enfermedad injerto contra huésped, las células inmunitarias del donante (el injerto) atacan el tejido sano del paciente (el huésped).

- **Diversidad.** Como resultado de la ampliación de los esfuerzos de recolección en hospitales donde hay una buena representación de nacimientos de bebés de diversos orígenes étnicos, las unidades de sangre de cordón umbilical donadas tienen posibilidades de proporcionar una fuente de células madre que refleje la diversidad racial. Además, debido a que los requisitos de compatibilidad correspondientes al antígeno leucocitario humano pueden ser menos rigurosos en los trasplantes de sangre de cordón umbilical, es más fácil hallar donantes para miembros de grupos minoritarios.
- **Transmisión de enfermedades infecciosas.** Los trasplantes de células madre de sangre de cordón umbilical presentan menos riesgos de la transmisión sanguínea de enfermedades infecciosas en comparación con los trasplantes de células madre de la sangre periférica o médula ósea de donantes emparentados o no emparentados.

Posibles desventajas para los pacientes

Algunas posibles desventajas son:

- **Injerto.** La cantidad de células madre que se encuentra en una unidad de sangre de cordón umbilical es mucho menor que la que se encuentra en una unidad de médula ósea o de sangre periférica. Debido a la menor cantidad de células madre por unidad de sangre de cordón umbilical, toma más tiempo que las células madre se injerten, es decir, se establezcan en el cuerpo del receptor y empiecen a producir células sanguíneas. Cuanto más tardan las células en injertarse, mayor será el tiempo en el que el cuerpo no produzca los glóbulos blancos que combaten las infecciones. Hasta que tenga lugar el injerto, los pacientes corren el riesgo de contraer infecciones potencialmente mortales. Por lo tanto, los receptores de trasplantes de sangre de cordón umbilical pueden ser vulnerables a infecciones durante un promedio de hasta uno a dos meses más que los receptores de células madre de médula ósea y de sangre periférica. La cantidad de células necesarias para que un paciente tenga las mejores posibilidades de injerto y supervivencia tras el trasplante se basa en su peso, edad y el estado de su enfermedad. Puede que una unidad de sangre de cordón umbilical

contenga una cantidad insuficiente de células madre para un adulto, de manera que el uso de esta fuente de células madre a menudo se limita a adultos de tamaño pequeño y niños. Para obtener más información, vea la sección titulada *Tratamientos en fase de investigación* en la página 4.

- **Datos clínicos.** El trasplante de células madre de sangre de cordón umbilical se ha estado realizando por más de 25 años, pero sigue siendo un procedimiento relativamente nuevo en comparación con el trasplante de células madre de sangre periférica o de médula ósea. Los bancos de sangre de cordón umbilical cuentan con varios procedimientos para asegurar un trasplante seguro de células madre de cordón umbilical. Por ejemplo, los posibles donantes pueden proporcionar una historia clínica detallada que cubra sus antecedentes personales y familiares de enfermedades y los orígenes étnicos de los futuros padres. Si las respuestas a las preguntas de la historia clínica crean inquietudes médicas, no se extrae la sangre del cordón umbilical. El seguimiento del bebé donante (por meses o incluso años) es una medida de precaución que se puede usar para descartar cualquier posibilidad de transmisión de enfermedades genéticas al paciente por medio de las células madre del cordón umbilical del donante. Para obtener información más detallada, vea la sección titulada *La extracción y el almacenamiento de sangre de cordón umbilical y de placenta* en la página 5.
- **Almacenamiento.** No se sabe por cuánto tiempo se puede congelar y almacenar la sangre de cordón umbilical antes de que pierda su eficacia. Las muestras de sangre de cordón umbilical que se han conservado por más de 10 años aún han sido trasplantadas con éxito.

Opciones para donar y extraer sangre de cordón umbilical

El cordón umbilical por lo general se desecha una vez que nace el bebé, a menos que los padres opten por lo contrario. Los futuros padres pueden optar por que se extraiga la sangre que queda en el cordón umbilical y en la placenta luego del parto. Se recomienda que los padres hablen con los profesionales médicos acerca de las opciones que puedan estar disponibles. Los padres sanos con hijos sanos pueden optar por donar la sangre del cordón umbilical de su recién nacido a los bancos de sangre de cordón umbilical si su hospital participa en un programa público de recolección de este tipo de sangre. Los padres también pueden comunicarse con la organización correspondiente para que les envíe un equipo para el almacenamiento de sangre de cordón umbilical, de manera que puedan hacer que el hospital extraiga la sangre y luego envíe la unidad de sangre de cordón umbilical a esa organización.

Los padres de hijos o familiares con cáncer de la sangre,

una inmunodeficiencia o ciertas enfermedades genéticas que puedan ser candidatos a un trasplante deben conversar con sus médicos sobre los posibles beneficios de guardar la sangre del cordón umbilical de su recién nacido para un posible uso familiar. Es importante tener en cuenta que la probabilidad de que dos hermanos tengan una compatibilidad total de antígenos leucocitarios humanos según la tipificación tisular es del 25%. La sangre del cordón umbilical de un bebé compartirá automáticamente el 50% de sus antígenos leucocitarios humanos con cada padre; no obstante, en ocasiones, será más compatible con uno de sus padres si ambos padres, por casualidad, tienen algunos de los mismos antígenos leucocitarios humanos. Sin embargo, es posible que no haya suficientes células madre en la unidad de sangre de cordón umbilical para usarla con fines de trasplante en uno de los padres. La sangre del cordón umbilical de un bebé tiene menos probabilidades de tener una buena compatibilidad con familiares más lejanos. Las unidades de sangre de cordón umbilical de donantes no emparentados que están almacenadas en bancos públicos son una mejor fuente de sangre compatible para padres y familiares lejanos, al igual que para hermanos cuyos antígenos leucocitarios humanos no son compatibles.

Tanto los bancos públicos como los privados extraen y almacenan sangre de cordón umbilical. Los bancos públicos de sangre de cordón umbilical extraen y almacenan sangre de cordón umbilical que es donada para el uso de cualquier persona que pueda necesitarla en el futuro. Esta sangre no se guarda para la familia del donante. Los bancos privados de sangre de cordón umbilical cobran una tarifa anual por extraer y almacenar sangre de cordón umbilical para el uso particular de la propia familia (lo que se llama a veces una “donación directa”), en caso de que fuera necesaria para un trasplante más adelante.

La sangre de cordón umbilical también puede usarse para estudios de investigación por parte de un laboratorio o una empresa tecnológica. Estos estudios ayudan a mejorar el proceso del trasplante para futuros pacientes. Esta sangre de cordón umbilical no se almacena para trasplantes, y el proceso de extracción es gratuito. Los padres necesitan hablar con los profesionales médicos para determinar si esta opción está disponible.

Tenga en cuenta los siguientes puntos:

- Los padres deberían hablar con el médico o con la partera acerca de la decisión de donar sangre de cordón umbilical aproximadamente dos meses antes de la fecha probable de nacimiento del bebé (antes de la semana 34 del embarazo).
- No todos los hospitales extraen sangre de cordón umbilical para su almacenamiento en bancos públicos; por lo tanto, los padres deben averiguar si en su hospital se extrae sangre de cordón umbilical para donaciones a bancos públicos.
- El programa Be The Match® mantiene una lista de los hospitales en los que se extraen unidades de sangre de cordón umbilical para su red de bancos públicos de sangre de cordón umbilical. (Consulte la lista en www.bethematch.org/cord [en inglés]).
- Los bancos públicos de sangre de cordón umbilical no cobran por extraer y almacenar la sangre donada. Será preciso ponerse en contacto con el banco público de sangre de cordón umbilical que colabora con el hospital para asegurarse de que se reúnan los requisitos de donación. La madre deberá llenar una historia clínica completa y someterse a una evaluación, sin costo, para la detección de agentes infecciosos tales como los virus de la hepatitis y el VIH. El proceso de evaluación puede iniciarse durante el embarazo, o antes o inmediatamente después del parto, pero se realiza en el hospital. Si la madre goza de buena salud y cumple con los criterios de selección, se le pedirá que firme un formulario de consentimiento con fines de donación.
- Una familia que escoja almacenar la sangre del cordón umbilical de su bebé para el uso particular de su familia deberá hacer los arreglos por anticipado con un banco privado de sangre de cordón umbilical. Por lo general, la familia firma un contrato con la empresa, paga una tarifa inicial, obtiene el equipo especial de la empresa para la extracción de sangre de cordón umbilical y consigue el consentimiento de su obstetra para dicha extracción. Las tarifas iniciales y anuales para el almacenamiento varían, y es posible que NO estén cubiertas por el seguro médico de los donantes.

Declaración de política de la Academia Americana de Pediatría (AAP, por sus siglas en inglés)

Actualmente, la Academia Americana de Pediatría está actualizando su política referente al almacenamiento de sangre de cordón umbilical. Cuando esté disponible, se proporcionará un enlace para leer esa información en Internet.

La extracción y el almacenamiento de sangre de cordón umbilical y de placenta

Durante el parto, la atención se centra en la madre y el bebé. Para reducir al mínimo el riesgo, tanto para la madre como para el recién nacido, no se deberían modificar los procedimientos normales del parto a fin de extraer la sangre de cordón umbilical. Después de que el bebé nace:

- Se coloca una pinza en el cordón umbilical. Entonces se extrae la sangre del cordón umbilical y de la placenta, ya sea antes o después de la expulsión de la placenta, dependiendo del procedimiento en el hospital.

- Se extrae la sangre en una bolsa estéril, se le asigna un número de identificación y se almacena temporalmente.
- La sangre de cordón umbilical se transporta a un banco de sangre de cordón umbilical para su análisis y posible congelación y almacenamiento a largo plazo.
- Se analiza la sangre de cordón umbilical para determinar los tipos de antígenos leucocitarios humanos y su nivel de compatibilidad con los posibles receptores, evaluar los conteos de células sanguíneas y también para detectar si contiene agentes infecciosos tales como el virus del SIDA, el citomegalovirus y los virus de hepatitis.
- La sangre de cordón umbilical también se evalúa para asegurarse de que tenga suficientes células productoras de sangre para un trasplante. Si hay una cantidad insuficiente de células, puede que la unidad de sangre de cordón umbilical se emplee con fines de investigación para mejorar el procedimiento de trasplante en futuros pacientes, o puede que se deseché.
- La sangre de cordón umbilical se congela y se almacena a una temperatura muy baja, por lo general en nitrógeno líquido, para uso futuro. Cuando se necesita para un trasplante, se puede enviar la sangre de cordón umbilical, a menudo en un plazo de unos días, al centro de trasplantes donde se descongela y se infunde al paciente.

Tratamientos en fase de investigación

Los ensayos clínicos prueban medicamentos y tratamientos nuevos, muchos de los cuales están apoyados por los programas de investigación de LLS, antes de que la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) los apruebe como tratamientos estándares. Los ensayos clínicos son estudios de investigación médica cuidadosamente controlados y realizados según rigurosas pautas para que los investigadores determinen los efectos beneficiosos y los posibles efectos secundarios adversos de los nuevos tratamientos.

Los ensayos clínicos están diseñados para ser precisos y muy seguros. La participación de pacientes en ensayos clínicos es importante para el desarrollo de tratamientos nuevos y más eficaces y puede contribuir a que los pacientes tengan más opciones de tratamiento. Se recomienda que los pacientes interesados en participar en ensayos clínicos hablen con sus médicos para determinar si un ensayo clínico sería una opción adecuada de tratamiento en su caso.

Para obtener más información sobre los ensayos clínicos, consulte la publicación gratuita de LLS titulada *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* en www.LLS.org/materiales, o visite www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

En los últimos años, se han realizado numerosos estudios prospectivos y retrospectivos sobre el trasplante de sangre de cordón umbilical. Estos estudios han ayudado a definir mejor los criterios para la selección de las unidades de sangre de cordón umbilical para pacientes particulares y sobre todo han

demostrado que los trasplantes de células madre de cordón umbilical brindan resultados similares a los de los trasplantes de células madre de médula ósea y de sangre periférica de donantes no emparentados.

Un estudio aleatorizado importante en pediatría ha mostrado resultados clínicos similares en niños que ya habían recibido una unidad de sangre de cordón umbilical que cumplía con los criterios de compatibilidad correspondientes al antígeno leucocitario humano y la dosis celular, a quienes luego se les administró una segunda unidad para aumentar la dosis celular disponible. Así, el uso de dos unidades de sangre de cordón umbilical se debe reservar para aquellos pacientes que necesitan más células madre de las que están disponibles en una sola unidad de sangre de cordón umbilical (que sucede con frecuencia en el caso de adultos y adolescentes más grandes, o en el contexto de un ensayo clínico).

En un trasplante de sangre de cordón umbilical, recibir una dosis celular adecuada es fundamental para el periodo de recuperación de los conteos de células sanguíneas (la cantidad de glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas) y para reducir el riesgo de rechazo después del trasplante. Varios especialistas en trasplantes de sangre de cordón umbilical han estado estudiando métodos para:

- Hacer crecer más células sanguíneas de cordón umbilical a partir de una sola unidad de sangre en el laboratorio para tener dosis mayores de células disponibles en el momento del trasplante.
- Tratar la sangre de cordón umbilical, antes del trasplante, con medicamentos que ayuden a las células madre provenientes de la sangre del cordón umbilical a hallar el camino a la médula ósea del paciente y multiplicarse.

Los informes sobre estos estudios clínicos han sido prometedores. En algunos casos, están en curso estudios multicéntricos más grandes que podrían proporcionar una respuesta definitiva sobre la eficacia de algunas de estas estrategias.

Agradecimiento

Por su revisión de la versión en inglés de esta hoja informativa, *Cord Blood Transplantation Facts*, y sus importantes aportes al material presentado en esta publicación, LLS agradece a:

Claudio G. Brunstein, MD, PhD

Profesor Adjunto de Medicina
Hematología, Oncología y Trasplante
Centro Médico de la Universidad de Minnesota
(University of Minnesota Medical Center)
Minneapolis, MN

LLS también reconoce y agradece al **Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program o NMDP)** por su revisión de la versión en inglés de esta hoja informativa y sus importantes aportes al material presentado en esta publicación.

Estamos aquí para ayudar

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a financiar las investigaciones, la educación y los servicios al paciente correspondientes al cáncer de la sangre. LLS tiene oficinas regionales por todos los Estados Unidos y en Canadá. Para localizar la oficina más cercana a su comunidad, visite nuestro sitio web en www.LLS.org/espanol, o comuníquese con:

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (The Leukemia & Lymphoma Society o LLS)

3 International Drive, Suite 200

Rye Brook, NY 10573

Comuníquese con un Especialista en Información al (800) 955-4572

o por correo electrónico a infocenter@LLS.org

(se habla español)

LLS ofrece información y servicios sin costo a los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. Las secciones a continuación resumen varios recursos que están a su disposición. Use esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y recibir la información que necesita de los profesionales médicos encargados de su atención y tratamiento
- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades de su equipo de profesionales médicos

Consulte con un Especialista en Información.

Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ofrecen información actualizada sobre las enfermedades y las opciones de tratamiento. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
Algunos Especialistas en Información hablan español y se ofrecen servicios de interpretación.
- Envíe un correo electrónico a infocenter@LLS.org
Puede enviar correos electrónicos y recibir respuestas en español.
- Visite www.LLS.org/especialistas
Esta página web incluye un resumen de los servicios de los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) en directo por Internet. Mediante este enlace puede conversar en español con un Especialista en Información por Internet.

También puede acceder a información y recursos en el sitio web de LLS en www.LLS.org/espanol.

Materiales gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y en español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet en www.LLS.org/materiales, o llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información. Se le pueden enviar copias impresas por correo sin costo.

Programas educativos por teléfono/Internet. LLS ofrece programas educativos sin costo por teléfono/Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/programas.

Foros de comunicación y sesiones de conversación (chats) por Internet. Los foros de comunicación y los chats moderados que ofrece LLS pueden proporcionar apoyo y ayudar a los pacientes con cáncer de la sangre a comunicarse entre sí y compartir información. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chat o www.LLS.org/discussionboard (en inglés).

Comunidad de LLS. La Comunidad de LLS es una red social y un registro para pacientes, cuidadores y otras personas que brindan apoyo a las personas con cáncer de la sangre. Es un lugar donde puede hacer preguntas, informarse, compartir sus experiencias y comunicarse con otros. Para unirse, visite CommunityView.LLS.org (en inglés).

Inscríbese para recibir el boletín de noticias de LLS por correo electrónico. Lea las últimas novedades sobre tipos específicos de cáncer de la sangre, infórmese acerca de los estudios de investigación y los ensayos clínicos para el tratamiento del cáncer de la sangre y encuentre apoyo para las personas que viven con cáncer de la sangre. Visite www.LLS.org/signup (en inglés).

Oficinas regionales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas regionales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- El *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*
A través de este programa, LLS ayuda a los pacientes a “conectarse” con otros pacientes que tienen las mismas enfermedades. Muchas personas se benefician de la oportunidad de compartir experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo en persona
Los grupos de apoyo ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse en persona y compartir experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos.

Para obtener más información sobre estos programas, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/servicios. También puede comunicarse directamente con una oficina regional de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para localizar la oficina de LLS más cercana a su comunidad, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay nuevos tratamientos en curso para los pacientes. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y acceder a los tratamientos ofrecidos en estos estudios de investigación médica. Para obtener más información:

- Llame al (800) 955-4572
Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar búsquedas de ensayos clínicos según su diagnóstico y sus necesidades de tratamiento.
- Visite www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés)
Haga clic en TrialCheck® para acceder a la herramienta de búsqueda en Internet.

Defensa de los derechos del paciente. Con la ayuda de voluntarios, la Oficina de Políticas Públicas de LLS (OPP, por sus siglas en inglés) aboga por políticas y leyes que promueven el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoran el acceso a atención médica de calidad. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/abogar.

Otros recursos

AABB

www.aabb.org (en inglés)

Esta organización internacional sin fines de lucro, anteriormente conocida como la Asociación Americana de Bancos de Sangre (American Association of Blood Banks), trabaja para promover la práctica y los estándares de la medicina de transfusiones y de las terapias celulares con el fin de optimizar la seguridad del paciente y del donante. La AABB mantiene una lista de centros acreditados que son responsables de conseguir, procesar y almacenar las células madre de sangre de cordón umbilical que pueden usarse para trasplantes. Para acceder a esta lista, visite: <http://www.aabb.org/sa/facilities/celltherapy/Pages/CordBloodAccrFac.aspx> (en inglés).

Centro para la Investigación Internacional de Trasplantes de Sangre y Médula Ósea (Center for International Blood and Marrow Transplant Research o CIBMTR)

www.cibmtr.org (en inglés)

CIBMTR colabora con la comunidad científica mundial para promover las investigaciones sobre el trasplante de células hematopoyéticas y la terapia celular en todo el mundo. Como programa combinado de investigación del National Marrow Donor Program®/BeTheMatch® y la Facultad de Medicina de Wisconsin, CIBMTR facilita las investigaciones críticas, observacionales y de intervención que han producido un aumento de la supervivencia y una mejor calidad de vida para miles de pacientes. Se ofrecen algunos documentos de consentimiento en español y otros idiomas en las secciones de “Research Sample Repository and Consent Forms” y “Research Database Protocol and Consent Forms”.

Fundación para la Acreditación de la Terapia Celular (Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy o FACT)

www.factwebsite.org (en inglés)

FACT es una corporación sin fines de lucro que establece estándares para prácticas médicas y de laboratorio de alta calidad en las terapias celulares. Fue fundada conjuntamente por la Sociedad Internacional de la Terapia Celular (International Society for Cellular Therapy o ISCT) y la Sociedad Americana de Trasplante de Sangre y Médula Ósea (American Society of Blood and Marrow Transplantation o ASBMT) con los objetivos de inspección y acreditación voluntarios en el campo de la terapia celular.

**Fundación Internacional NETCORD
(International NETCORD Foundation)**

www.netcord.org (en inglés)

La misión de la Fundación Internacional NETCORD es promover la más alta calidad en los hemoderivados de cordón umbilical a través de estándares y acreditaciones en todo el mundo, equilibrar la oferta y la demanda mundial de sangre de cordón umbilical, fomentar y facilitar el uso de trasplantes de sangre de cordón umbilical promoviendo la investigación clínica y de laboratorio y proporcionando capacitación profesional y pública.

**Programa Nacional de Donantes de Médula Osea
(National Marrow Donor Program o NMDP)**

www.bethematch.org (en inglés)

El NMDP es un líder mundial en trasplantes de médula ósea. NMDP realiza investigaciones para mejorar los resultados de los trasplantes y proporcionar apoyo y recursos a los pacientes que necesitan trasplantes de médula ósea o de sangre de cordón umbilical para salvar sus vidas. También ofrece el programa Be The Match®, un registro de donantes voluntarios de médula ósea y un registro de las donaciones de sangre de cordón umbilical. Para acceder a información y recursos en español, visite <https://bethematch.org/translated-materials/spanish-materials>.

**Programa Nacional de Sangre de Cordón Umbilical
(National Cord Blood Program o NCBP)
(866) 767-6227**

www.nationalcordbloodprogram.org (en inglés)

El NCBP forma parte del Centro de Sangre de Nueva York (New York Blood Center). Este banco público extrae, procesa, analiza y almacena la sangre de cordón umbilical donada para el uso de cualquier persona que pueda necesitarla. Además, ofrece información para pacientes, sus familias y cuidadores, profesionales médicos, futuros padres y para el público en general.

Referencias bibliográficas

Ballen KK, Gluckman E, Broxmeyer HE. Umbilical cord blood transplantation: the first 25 years and beyond. *Blood*. 2013;122(4):491-498.

Sitio web del National Cancer Institute. Blood-Forming Stem Cell Transplants. www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/stem-cell-transplant/stem-cell-fact-sheet. Consultado el 14 de abril de 2016.

Sitio web de The Center for Bioethics & Human Dignity. Cord Blood Stem Cells: An Overview. cbhd.org/content/cord-blood-stem-cells-overview. Consultado el 14 de abril de 2016.

Thornley I, Eapen M, Sung L, et al. Private cord blood banking: experiences and views of pediatric hematopoietic cell transplantation physicians. *Pediatrics*. 2009;123(3):1011-1017.

Sitio web de la Seattle Cancer Care Alliance. Improving Cord Blood Transplants. www.seattlecca.org/diseases/improving-cord-blood-transplants.cfm. Consultado el 14 de abril de 2016.

US Department of Health and Human Services Food and Drug Administration Center for Biologics Evaluation and Research. *Guidance for Industry: Biologics License Applications for Minimally Manipulated, Unrelated, Allogeneic Placental/Umbilical Cord Blood Intended for Hematopoietic and Immunologic Reconstitution in Patients with Disorders Affecting the Hematopoietic System*. Office of Communication, Outreach and Development (OCOD), (HFM-40), 1401 Rockville Pike, Suite 200N, Rockville, MD 20852-1448. Marzo de 2014.

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma como un servicio público (LLS, por sus siglas en inglés), entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales.