

# EL SÍNDROME DE WISKOTT-ALDRICH (SWA) Y EL TRASPLANTE

Saber más sobre una enfermedad y las opciones de tratamiento puede ayudarlo a tomar decisiones médicas informadas. Be The Match® puede ayudarlo a entender de qué manera se puede usar un trasplante para tratar a un niño con el síndrome de Wiskott-Aldrich (SWA).

## PARA EMPEZAR, **SIGA LEYENDO PARA INFORMARSE SOBRE**

- De qué manera el trasplante puede tratar el SWA
- Si el trasplante es lo indicado para su hijo con SWA
- De qué manera un médico especialista en trasplantes lo ayuda a decidir si un trasplante es adecuado para su hijo Preguntas para hacerle al médico
- Los resultados del trasplante para el SWA
- Cómo tomar decisiones sobre el tratamiento

## ACERCA **DEL SÍNDROME DE WISKOTT-ALDRICH (SWA)**

El síndrome de Wiskott-Aldrich (SWA) es un trastorno del sistema inmunitario que puede hacer que el paciente tenga muchas infecciones y sangre con demasiada facilidad. En los enfermos con el SWA, hay dos componentes de la sangre que no funcionan bien: las plaquetas y los glóbulos blancos. Las plaquetas controlan las hemorragias y los glóbulos blancos combaten las infecciones. De modo que un niño con SWA puede sangrar o tener moretones con facilidad y contraer muchas infecciones. A menudo los primeros signos de SWA son moretones que no desaparecen, infecciones frecuentes y sarpullido.

El SWA es hereditario, lo que significa que la enfermedad se debe a **genes** defectuosos que pasan de los padres a los hijos. Los genes llevan un conjunto de instrucciones que le indican al organismo cómo funcionar correctamente.

El SWA está presente al nacer y los síntomas aparecen generalmente dentro del año de vida. Afecta mayormente a los varones. El SWA es una enfermedad muy poco frecuente. En los Estados Unidos, aproximadamente un varón de cada 100,000 nace con la enfermedad.<sup>1</sup>



## DE QUÉ MANERA **EL TRASPLANTE PUEDE TRATAR** EL SWA

El trasplante de médula ósea o sangre de cordón es la única cura conocida para el SWA en la actualidad. Un trasplante de médula ósea o de sangre de cordón comienza con quimioterapia, con o sin radiación, para destruir las células enfermas y la médula ósea. El trasplante reemplaza las células formadoras de sangre enfermas con células sanas. El tipo de trasplante utilizado para el SWA es un trasplante **alogénico**. En este tipo de trasplante se usan células formadoras de sangre sanas de un familiar, un donante no relacionado o una unidad de sangre umbilical.

Al comienzo del proceso del trasplante, el paciente recibe quimioterapia para preparar al organismo para el tratamiento. Luego, se infunden las células de reemplazo en el torrente sanguíneo del paciente. Desde ahí, las células encuentran su camino hacia la médula ósea, donde comienzan a fabricar glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas sanos.

Todo el proceso, desde el inicio de la quimioterapia o radiación hasta el alta del hospital, puede durar desde semanas hasta meses, a lo cual siguen muchos meses de recuperación en el hogar.

### **Puntos clave:**

- El trasplante es la única cura conocida para el SWA en la actualidad.
- Todos los trasplantes para el SWA son alogénicos

## CÓMO **SABER SI UN TRASPLANTE AYUDARÍA** A SU HIJO CON SWA

Debido a que el trasplante alogénico es la única cura conocida para el SWA, es mejor que el niño reciba el trasplante lo antes posible. Esto se debe a que los niños con SWA corren el riesgo de morir por una infección grave antes de que el trasplante permita que el sistema inmunitario funcione. Además, un niño que ya ha tenido infecciones graves podría estar muy débil para tolerar un trasplante.

Por estos motivos, los médicos recomiendan que los niños con SWA vean a un especialista en trasplantes en cuanto son diagnosticados.<sup>2</sup> Un médico especialista en trasplantes que es experto en SWA puede explicar los riesgos y beneficios del trasplante.

En general, los niños tienen mayores probabilidades de curarse con un trasplante si:

- El trasplante se hace al poco tiempo del diagnóstico
- El niño no ha tenido infecciones graves

### **Punto clave:**

- El trasplante tiene los mejores resultados cuando se hace pronto, en los primeros meses de vida del niño



## DE QUÉ MANERA **UN MÉDICO ESPECIALISTA EN TRASPLANTES LO AYUDA A DECIDIR SI UN TRASPLANTE ES ADECUADO** PARA SU HIJO

Para averiguar si un trasplante es adecuado para su hijo, el médico especialista en trasplantes tendrá que realizarle un examen físico. El examen incluirá los pulmones, el corazón, el hígado, los riñones y el sistema nervioso. El médico especialista en trasplantes examinará también los antecedentes médicos del niño y el estado actual de su enfermedad.

Usted también se reunirá con otros miembros del equipo de atención médica. Un asistente social u otro profesional se reunirá con usted para hablar sobre sus preocupaciones relacionadas con el trasplante (por ejemplo, emocionales, económicas, relacionadas con el viaje, el alojamiento, su trabajo y/o la escuela). El asistente social puede ayudarlo a encontrar recursos para que usted y su familia reciban apoyo durante el proceso del trasplante.

### **Puntos clave:**

- El médico especialista en trasplantes analizará muchos factores y sopesará los riesgos y beneficios del trasplante antes de recomendárselo
- Habrá un asistente social especializado en trasplantes disponible para ayudarlos a usted y a su familia brindándoles apoyo emocional y práctico

## **PREGUNTAS PARA HACERLE AL MÉDICO**

Es importante que haga preguntas para que se sienta cómodo con los tratamientos que los médicos recomienden y para que así pueda tomar decisiones sobre el tratamiento de su hijo. Las preguntas que quizás desee hacerle al médico incluyen:

- ¿Cuáles son los riesgos de esperar o probar con otros tratamientos antes de un trasplante?
- ¿Mi hijo tiene algún factor de riesgo que pudiera afectar el resultado de un trasplante?
- ¿De qué modo la edad de mi hijo influirá en algún factor de riesgo?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios de un trasplante? ¿Cómo pueden reducirse?
- ¿Qué puede decirme sobre la calidad de vida de mi hijo con un trasplante? ¿Y sin un trasplante?
- ¿Cómo podría cambiar la calidad de vida de mi hijo con el tiempo, después del trasplante?

### **Punto clave:**

- No tema hacer preguntas, para así entender cuáles tratamientos son los adecuados para usted o su hijo



## LOS RESULTADOS DEL TRASPLANTE PARA EL SWA

Los datos sobre los resultados (información estadística sobre cómo les ha ido a los pacientes después de un trasplante) se usan para estimar los resultados del trasplante. Los datos sobre los resultados solo muestran de qué manera les ha ido a otros pacientes como grupo. Esta información no podrá decir con seguridad cómo le irá a su hijo. Solo puede darle una idea de cómo les ha ido a otros pacientes con una enfermedad y un tratamiento similares. No hay dos personas exactamente iguales, y su hijo puede responder al trasplante de manera diferente de otra persona. Pregunte al médico especialista en trasplantes de qué manera los datos sobre los resultados pueden aplicarse a la situación específica de su hijo. Afortunadamente, los resultados de los trasplantes han continuado mejorando con el tiempo.

### Punto clave:

- En general, los resultados de los trasplantes son útiles, pero solo su equipo del trasplante puede decirle cuáles son las probabilidades de que al niño le vaya bien

## CÓMO TOMAR DECISIONES SOBRE EL TRATAMIENTO

Es importante que conozca todas las opciones de tratamiento disponibles para que pueda decidir qué es lo mejor para su hijo. Un médico especialista en trasplantes puede ayudarlo a entender los riesgos y los beneficios del trasplante en la situación específica de su hijo.

Un médico especialista en trasplantes también puede ayudarlo a decidir entre el trasplante y el tratamiento complementario para el SWA. El tratamiento complementario no puede curar el SWA, pero puede beneficiar a su hijo durante un tiempo.

El tratamiento complementario puede incluir transfusiones, antibióticos y otros medicamentos. Para aliviar los síntomas producidos por las cifras bajas de plaquetas, los niños con SWA pueden recibir transfusiones frecuentes de plaquetas. Para ayudar al organismo a combatir las infecciones, los médicos a veces les dan inyecciones de **inmunoglobulinas** a los pacientes. Estos son unos tipos de anticuerpos (proteínas) que fortalecen el sistema inmunitario del organismo.



## OTROS RECURSOS QUE PUEDEN AYUDARLO A OBTENER MÁS INFORMACIÓN

Be The Match cuenta con diversos recursos gratuitos para ayudarlo a informarse sobre el trasplante. Visite **BeTheMatch.org/patient-learn** y elija los recursos que más se ajusten a sus necesidades.

Algunos que podrían resultarle útiles son:

- Webcast: *An Introduction to Marrow and Cord Blood Transplant (Introducción al trasplante de médula ósea y sangre de cordón)*
- Folleto: *Transplant Basics (Información Básica Sobre El Trasplante)*
- Panfleto: *Understanding Transplant Outcomes Data (Qué significan los datos sobre los resultados de un trasplante)*



## EN CADA PASO, ESTAMOS AQUÍ PARA AYUDAR

Al transitar el proceso del trasplante, no estará solo. Be The Match® está listo para ayudar. Ofrecemos muchos programas y recursos gratuitos para apoyar a los pacientes, cuidadores y familiares, antes, durante y después del trasplante.

INFÓRMESE: **BeTheMatch.org/patient**

SOLICITE INFORMACIÓN: **BeTheMatch.org/request**

CORREO ELECTRÓNICO: **patientinfo@nmdp.org**

TELÉFONO: **1 (888) 999-6743**

Nuestros programas y recursos ofrecen ayuda en 11 idiomas, e incluyen personal bilingüe en español y traducción en más de 100 idiomas.

VISITA: **BeTheMatch.org/translations**

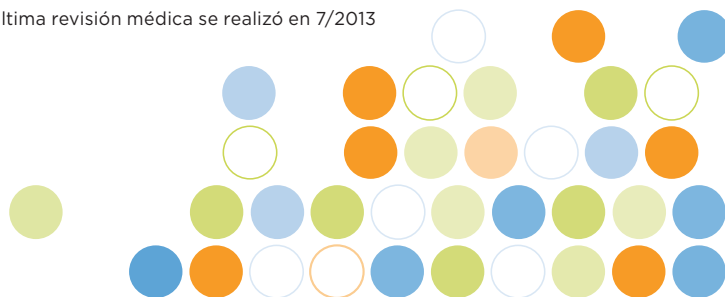


- Video: *Super Sam vs. the Marrow Monsters: A Guide to Bone Marrow Transplant for Children and Their Families (Súper Sam contra los monstruos de la médula: Guía sobre el trasplante de médula ósea para niños y sus familias)*

## REFERENCIAS

1. Ochs HD, Filipovich AH, Veys P, Cowan MJ, Kapoor N. *Wiskott-Aldrich syndrome: Diagnosis, clinical and laboratory manifestations, and treatment (Síndrome de Wiskott-Aldrich: diagnóstico, manifestaciones clínicas y de laboratorio, y tratamiento)*. Biol Blood Marrow Transplant. 2009; 15(1, Suppl.): 84-90
2. *Recommended Timing for Transplant Consultation (Momento recomendado para consultar sobre el trasplante)*. Directivas desarrolladas conjuntamente por el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (National Marrow Donor Program)/Be The Match y la Sociedad Estadounidense para el Trasplante de Sangre y Médula Ósea (American Society for Blood and Marrow Transplantation, ASBMT). Disponible en: **marrow.org/md-guidelines**

La última revisión médica se realizó en 7/2013



Para cada persona, la situación médica, la experiencia del trasplante y la recuperación son únicas. Siempre debe consultar a su propio equipo del trasplante o a su médico familiar con respecto a su situación. Esta información no pretende reemplazar, y no debe reemplazar, el criterio médico ni el consejo de un médico.