

El trasplante y la adrenoleucodistrofia (ALD)

Saber más sobre sus opciones de tratamiento o las de su hijo (“sus”) puede ayudarlo a tomar decisiones médicas informadas.

Esta hoja informativa le explica:

- Qué es la ALD
- Cuáles son los pasos del trasplante
- Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes
- Preguntas para hacerle al médico

¿Qué es la ALD?

La ALD es una enfermedad hereditaria. Afecta la manera en la que el cuerpo descompone los alimentos en energía. En la ALD, al cuerpo le falta una proteína importante para descomponer ciertas sustancias grasas o grasas. Cuando estas grasas no se descomponen, se acumulan y dañan el cerebro, la médula espinal y el sistema nervioso.

Los 2 tipos más frecuentes de ALD son:

1. Forma cerebral en la niñez
Este es un tipo grave de ALD. Afecta principalmente a niños varones de entre 5 y 8 años de edad. Puede causar cambios en el comportamiento, calambres musculares, dificultad para caminar, dificultad para tragar, pérdida de la audición o convulsiones.
2. Adrenomieloneuropatía (AMN)
Este tipo es menos grave. Los problemas generalmente comienzan entre los 21 y 35 años. Las personas con este tipo de ALD pueden tener rigidez y debilidad que empeora, y cambios en su capacidad para caminar.

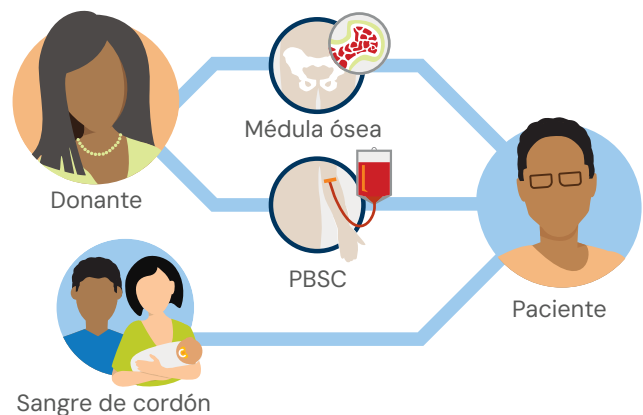
¿Qué es un trasplante de sangre o médula ósea (blood or marrow transplant, BMT)?

El BMT, también llamado trasplante de médula ósea, es un tratamiento para la ALD. Reemplaza las células formadoras de sangre enfermas por células sanas. Las nuevas células tienen las proteínas

correctas para que el cuerpo pueda descomponer la grasa. El trasplante impide que ocurran más daños en el cerebro, la médula espinal y el sistema nervioso. Pero no puede reparar ningún daño que ya haya ocurrido.

El tipo de trasplante de BMT que trata la ALD se llama **trasplante alogénico**. En este trasplante se usan células formadoras de sangre sanas donadas por otra persona para reemplazar las células enfermas. Las células sanas pueden provenir de un familiar, un donante no relacionado o de sangre umbilical.

Trasplante alogénico



Pasos del trasplante alogénico

1. Primero, su médico busca un donante para usted. Esto puede tomar semanas o meses.
2. A continuación, usted recibirá quimioterapia y, posiblemente, radiación, para eliminar las células enfermas. Esto puede tomar hasta 2 semanas.
3. El día del trasplante, las células donadas se le administrarán por infusión intravenosa (i.v.). Las células nuevas se desplazan al interior de los huesos.
4. Después de algunas semanas, las células donadas comienzan a fabricar células sanguíneas sanas.

5. Luego, necesitará muchos meses para recuperarse. Pasará parte de ese tiempo en el hospital o cerca.

Habrán médicos, enfermeros y asistentes sociales para cuidarlo de cerca durante todo el proceso para prevenir y tratar los efectos secundarios o las complicaciones que puedan presentarse.

Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes

Debe consultar a un médico especialista en trasplantes lo antes posible después de tener un diagnóstico de ALD. El BMT puede evitar que la enfermedad avance pero no puede reparar el daño que ya haya ocurrido.

Su primera cita con un médico especialista en trasplantes

El médico especialista en trasplantes hará lo siguiente:

- Repasará sus antecedentes médicos.
- Hablará con usted sobre las opciones de tratamiento y los riesgos y beneficios que conllevan.
- Recomendará el mejor momento para que reciba un trasplante y se prepare para el tratamiento.
- Iniciará la búsqueda de un donante si usted y el médico deciden que el BMT es la mejor opción.
- Programará citas con otros médicos, como un neurólogo.

Preguntas para hacerle al médico

- ¿Cuáles son las probabilidades de que el trasplante impida que la LCG cause más daños?
- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del trasplante? ¿Cómo pueden reducirse?
- ¿Cómo podría cambiar la calidad de vida de mi hijo con el tiempo, con o sin un trasplante?

Recursos para usted

Hable con alguien que pueda ayudarlo:

- Hable con alguien que pueda ayudarlo:
 - Teléfono: 1 (888) 999-6743
 - Correo electrónico: pacienteinfo@nmdp.org

Para obtener ayuda a fin de encontrar un ensayo clínico:

- Teléfono: 1 (888) 814-8610
- Correo electrónico: contact@ctsearchsupport.org

Solicite recursos gratuitos para obtener más información. Para ver una lista completa, visite [NMDP.org/request](https://www.nmdp.org/request).



En cada paso, nuestra misión es ayudar

NMDP® cuenta con un equipo dedicado a brindarle información y apoyo antes, durante y después del trasplante. Puede ponerse en contacto con nuestro Centro de Apoyo al Paciente para hacer las preguntas que pueda tener sobre el trasplante, pedir apoyo profesional o de otras personas en su misma situación, o recibir materiales informativos gratuitos para el paciente.

Llame al: 1 (888) 999-6743 | Correo electrónico: patientinfo@nmdp.org | Web: [NMDP.org/one-on-one](https://www.nmdp.org/one-on-one)



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