

El trasplante y la inmunodeficiencia combinada grave (SCID)

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 el SCID
- Cuáles son los pasos del trasplante
- Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes
- Preguntas para hacerle al médico

¿Qué es la SCID?

La inmunodeficiencia combinada grave (severe combined immunodeficiency, SCID) es un grupo de trastornos hereditarios del sistema inmunitario. El sistema inmunitario ayuda al cuerpo a combatir infecciones. Con la SCID, faltan partes del sistema inmunitario o estas no funcionan bien. Los bebés nacidos con SCID tienen muchas infecciones graves que siguen volviéndose a manifestar incluso después del tratamiento. También pueden tener dificultades para ganar peso o crecer.

Los 2 tipos más frecuentes de SCID son:

- SCID clásica ligada al cromosoma X: esto a veces se denomina enfermedad del “niño burbuja”. Solo los varones pueden tener este tipo de SCID.
- SCID con deficiencia de ADA: los niños con este tipo de SCID tienen niveles bajos de una molécula que combate las infecciones, denominada adenosina deaminasa (ADA). Tanto varones como niñas pueden tener este tipo de SCID. Es posible que este tipo de SCID no cause problemas hasta más adelante en la niñez, la adolescencia o incluso la adultez.

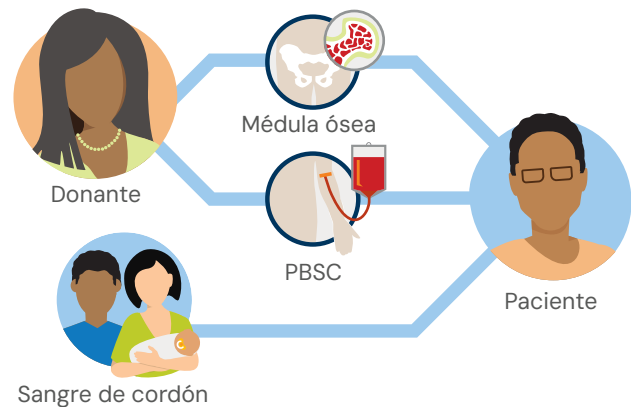
¿Qué es un trasplante de sangre o médula ósea (blood or marrow transplant, BMT)?

El BMT, también denominado trasplante de médula ósea, es la única cura conocida para la SCID.

Reemplaza el sistema inmunitario enfermo por uno sano.

El tipo de BMT que trata la SCID se denomina trasplante alogénico. En este trasplante se usan células formadoras de sangre sanas donadas por otra persona para reemplazar el sistema inmunitario faltante o enfermo. Estas células sanas pueden provenir de un familiar, un donante no relacionado o sangre umbilical.

Transplante alogénico



Pasos del trasplante alogénico

1. Primero, el médico de su hijo busca un donante. Esto puede tomar semanas o meses.
2. A continuación, su hijo recibirá quimioterapia y, posiblemente, radiación, para destruir las células enfermas. Esto puede tomar hasta 2 semanas.
3. El día del trasplante, las células donadas se le administran a su hijo mediante 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, su hijo necesitará muchos meses para recuperarse. Su hijo pasará parte de ese tiempo en el hospital o cerca.

Habrán médicos, enfermeros y asistentes sociales para cuidar de cerca a su hijo durante todo el proceso para prevenir y tratar cualquier efecto secundario o complicación.

Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes

La mayoría de los niños tienen una mayor probabilidad de cura si reciben un trasplante poco después del diagnóstico. Su hijo debe ver a un médico especialista en trasplantes tan pronto como reciba el diagnóstico.

Su primera cita con un médico especialista en trasplantes

En la primera cita, el médico especialista en trasplantes hará lo siguiente:

- Repasarán los antecedentes médicos de su hijo.
- Hablará con usted sobre las opciones de tratamiento, y los riesgos y beneficios.
- Recomendará el mejor momento para que su hijo reciba un trasplante y se prepare para el tratamiento.
- Iniciará una búsqueda de donantes.

Preguntas para hacerle al médico

- ¿Cuáles son las probabilidades de cura de mi hijo con un trasplante? ¿Y sin un trasplante?
- ¿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?



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)

Recursos para usted

Hable con alguien que pueda ayudarlo:

- Póngase en contacto con un orientador de pacientes receptores de BMT:
 - Teléfono: 1 (888) 999-6743
 - Correo electrónico: patientinfo@nmdp.org

Solicite recursos gratuitos para obtener más información. Para ver una lista completa, visite [NMDP.org/request](https://www.nmdp.org/request). Teléfono: 1 (888) 814-8610

A continuación se ofrecen algunos que podrían resultarle útiles, a saber:

- VIDEO: Información básica sobre el trasplante de sangre y médula ósea
- VIDEO: Súper Sam contra los monstruos de la médula ósea
- CUADERNILLO: Información básica sobre el trasplante
- FOLLETO: Resultados del trasplante y decisiones sobre el tratamiento