

HABLANDO DE TRASPLANTES

Preguntas & Respuestas
sobre **Listas Múltiples**
y Transferencia del
Tiempo de Espera para
Candidatos a Trasplantes



UNITED NETWORK FOR ORGAN SHARING

¿Qué son la OPTN y la UNOS?

La Red de Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN por sus siglas en inglés) une a todos los profesionales que participan en el sistema de donación y trasplante de órganos del país. La OPTN también se esfuerza por que haya más órganos disponibles y más oportunidades de acceso a trasplantes para los pacientes. La Red Unida para la Compartición de Órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS por sus siglas en inglés) es una organización sin fines de lucro que opera la OPTN en virtud de un contrato del gobierno federal.

La OPTN y la UNOS revisan continuamente los nuevos adelantos e investigaciones y utilizan esta información para mejorar las políticas sobre trasplante de órganos con objeto de servir mejor a los pacientes que los necesitan. Todos los programas de trasplantes y organizaciones para la adquisición de órganos pertenecen a la OPTN y están de acuerdo en seguir sus políticas.

¿Cómo me apunto en una lista para recibir un trasplante?

Si usted padece de una dolencia que podría producir la falla de un órgano, su médico puede recomendarle que se haga un trasplante. Para ser candidato a trasplante, debe ser evaluado y aceptado por un hospital dedicado a hacer trasplantes. Cada centro decide si acepta o no a alguien como candidato a trasplante.

¿Cómo me consideran para recibir órganos de donantes fallecidos?

A usted lo consideran para recibir órganos disponibles conforme a una combinación de información médica introducida en un programa computarizado para vincular los órganos con los candidatos. Entre estos factores figuran los tipos de sangre y tejidos, urgencia médica, tamaño del cuerpo, distancia entre el hospital del donante y hospital del candidato, así como el tiempo que este último tiene esperando por un trasplante.

La distancia entre el hospital del donante y el hospital del trasplante es importante, pues mientras menos tiempo haya que conservar el órgano fuera del cuerpo del donante, mejores probabilidades hay de que funcione bien cuando lo trasplantan. Se consideran tres niveles:

- **Local.** Esta suele ser el área servida por la organización local dedicada a la adquisición de órganos (OPO) donde tiene lugar la donación. Existen 58 de estas organizaciones en el país. Estas áreas con frecuencia abarcan un estado, pero pueden ser más chicas (como en una ciudad grande o en parte de un estado) o mayores (cubriendo varios estados). Su centro de trasplantes puede decirle cuál es el área local que le corresponde a usted.
- **Región o zona.** Si no hay candidatos compatibles locales, los órganos se ofrecen dentro de un área más amplia a pacientes que esperan en los centros de trasplantes. Primero se ofrecen riñones, hígados, páncreas y otros órganos intestinales dentro de una de las once regiones de los Estados Unidos. Los corazones y pulmones se consideran para candidatos situados dentro de un área de 500 millas del sitio del donante, después, dentro de 1,000 millas y luego a 1,500 millas.
- **En todo el país.** Si no hay candidatos compatibles en el área local o en la región, los órganos se ofrecen entonces a cualquier candidato potencial en los Estados Unidos.

¿Qué es el listado múltiple?

El listado múltiple consiste en inscribirse en dos o más centros de trasplantes en áreas locales diferentes. Como los candidatos en los centros locales donde se encuentre el hospital del donante generalmente son considerados antes que los candidatos que están más lejos, las listas múltiples pueden aumentar sus probabilidades de recibir una oferta de un órgano local.

¿Podría el listado múltiple acortar mi tiempo de espera por un trasplante?

Algunos estudios sugieren que el listado múltiple puede acortar varios meses el tiempo promedio de espera de los candidatos a trasplantes de riñones. Esto no garantiza que todos los pacientes que figuran en varias listas van a reducir su tiempo de espera.

Muchos factores afectan al tiempo que usted tendría que esperar por un trasplante. Por supuesto, cada año no se donan órganos suficientes para atender las necesidades de todos los candidatos. Todos los que participan en el programa de trasplantes comparten la meta de aumentar el número de órganos donados para salvar y mejorar más vidas.

Otros factores que intervienen en la espera son la urgencia del paciente y el grado de compatibilidad entre el donante y el candidato en cuanto a tamaño del cuerpo y tipo de sangre. Algunos candidatos a trasplantes de riñones y páncreas tienen un sistema inmune “sumamente sensible” por causa de trasplantes anteriores, embarazo o múltiples transfusiones de sangre. Estos pacientes sumamente sensibles solo serán buenos candidatos compatibles para un número limitado de ofertas de órganos, por lo que generalmente tienen que esperar más tiempo que los candidatos que no son tan sensibles.

¿Existen algunas restricciones?

La política de la OPTN le permite apuntarse en varias listas. Queda a opción de cada centro decidir si le acepta como candidato. Usted probablemente no se beneficiaría de apuntarse en varios centros del mismo área de asignación local (que generalmente es el OPO). Esto se debe a que la prioridad del tiempo de espera se calcula primero entre los candidatos que están en todos los hospitales del área de donación local, no dentro de cada hospital individual.

Algunos programas de trasplantes no aceptan pacientes que figuran en varias listas. Otros pueden fijar sus propios requisitos para aceptar candidatos inscritos en varias listas. Si usted está considerando apuntarse en varias listas, debe preguntarle a su equipo de trasplante cómo manejan estas peticiones.

¿Qué se requiere para inscribirse en la lista múltiple?

Al igual que con cualquier lista para trasplantes, usted tiene que ser considerado y aceptado por un centro de trasplantes. Esto requiere hacer una evaluación y aceptar las condiciones del programa (por ejemplo, facilidad para venir al hospital dentro de cierto tiempo determinado cuando lo llamen para ofrecerle un órgano).

Usted podría preguntarle a su proveedor de seguro médico si le reembolsan el costo de evaluaciones adicionales. También deberá considerar otros costos relacionados con las listas que el seguro tal vez no cubra. Por ejemplo, usted tal vez tenga que pagar los gastos de viaje y alojamiento si el centro está lejos de su casa. Además, también debe averiguar si la atención médica posterior al trasplante se la van a proporcionar en el centro o si se puede transferir a una institución más cercana a su casa.

Además, necesitaría mantener al día los resultados del laboratorio y la información para comunicarse con usted en cada programa de trasplantes donde esté apuntado. Cada programa necesitará información actualizada en caso que reciba un órgano para ofrecerle. Por medio de la base de datos de la OPTN su centro puede saber si usted está apuntado en varias listas, pero tal vez no sepa en qué otras listas de hospital está apuntado.

Si me apunto en más de un centro, ¿cómo tienen en cuenta mi tiempo de espera?

Su “tiempo de espera” comienza a partir del momento en que un centro le acepta como candidato a trasplante. Dependiendo del órgano que necesite, el tiempo de espera puede ser un factor para encontrarle un órgano compatible. El tiempo de espera es un factor más importante para ciertos tipos de órganos, como los riñones y el páncreas. Es menos importante con el corazón, el hígado y órganos intestinales, pues con estos órganos se asigna más prioridad a factores como la urgencia médica.

Si usted es candidato a trasplante de pulmón y es mayor de 12 años, el tiempo de espera no se usará para encontrarle órganos compatibles. La prioridad para los trasplantes de pulmón se asigna mediante una combinación de urgencia médica y esperanza de supervivencia después del trasplante. El tiempo de espera es un factor para los candidatos a trasplante de pulmón de 11 años o menores.

Al tiempo de espera más prolongado que haya esperado en cualquier centro se le llama tiempo de espera primario. Si usted está apuntado en varios centros, su tiempo de espera en cada uno de ellos comenzará a partir de la fecha en que estos lo pusieron en sus listas. La política de la OPTN le permite transferir su tiempo de espera primario a otro centro donde esté apuntado, o cambiar el tiempo esperado en diferentes programas. (Por ejemplo, si ha esperado 9 meses en el Centro A y 6 meses en el Centro B, usted podría cambiar su tiempo para tener 6 meses en el Centro A y 9 meses en el Centro B).

A usted no le está permitido añadir a, o dividir, su tiempo de espera total entre varios centros. (Nuevamente, suponga que ha esperado 9 meses en el Centro A y 6 meses en el Centro B. Usted no podría suponer que tiene un total de 15 meses esperando y asignar 5 de ellos al Centro A y 10 al Centro B).

Toda solicitud para transferir o cambiar el tiempo de espera tiene que ser aprobada por el centro o centros de trasplante afectados. La mayoría de los programas de trasplantes requieren una solicitud escrita para cambiar o transferir el tiempo de espera, la cual es considerada por el equipo encargado del trasplante.

Si no me apunto en varias listas, pero sí transfiero mi atención médica a otro hospital, ¿qué pasa?

Si usted desea terminar su inscripción en la lista de un programa y transferirla a otro, su tiempo de espera primario puede ser transferido siempre y cuando lo coordine con ambos programas. El nuevo programa de trasplantes probablemente le pedirá que solicite por escrito la transferencia del tiempo de espera. Tenga presente que si termina su inscripción en la lista de un programa antes que lo acepten oficialmente en otro programa, tal vez se arriesgue a perder todo el tiempo de espera anterior.

A veces un programa de trasplantes puede estar inactivo por un periodo de tiempo (por ejemplo, para reemplazar a un miembro clave del equipo de trasplante que se retira) o porque cierra sus operaciones. Si ocurre esto, la OPTN le exige al programa que se comunique con usted y haga los arreglos necesarios para continuar su atención. Si el tiempo que está inactivo es a corto plazo, usted puede optar por permanecer en la lista hasta que el programa vuelva a activarse, pero no recibirá ofertas de órganos durante ese tiempo. Si el programa cierra, el personal trabajará con usted para hacer arreglos para que lo atiendan en otro centro sin que pierda su tiempo de espera primario.

¿Dónde puedo obtener más información?

Primero, debe comunicarse con el personal del programa de trasplantes donde esté listado o donde quiera que lo apunten en la lista. Ellos tienen la información más específica sobre cómo se manejan las solicitudes para apuntarse en varias listas y/o transferir el tiempo de espera. También harán los arreglos necesarios con UNOS.

UNOS mantiene un sitio Web, Transplant Living, que contiene información extensa para los candidatos y receptores de trasplantes, así como sus familiares. La dirección es www.transplantliving.org. También puede visitar el sitio Web de la OPTN en www.optn.transplant.hrsa.gov.

UNOS también tiene una línea telefónica gratis para brindar información a los candidatos y receptores de trasplantes y sus familiares. El número de Servicios a Pacientes es 1-888-894-6361.

*La misión de UNOS consiste en hacer avanzar
la disponibilidad y el trasplante de órganos,
uniendo y apoyando a sus comunidades,
para el beneficio de los pacientes,
por medio de la educación, la tecnología
y la formulación de políticas*



P.O. Box 2484, Richmond, VA 23218

www.unos.org

R9.13

Nota para los candidatos a trasplantes y sus familiares:

In accordance with OPTN Policy your transplant center is required to provide you with written information about multiple listing and transferal of waiting time. Your signature below confirms that your center provided you this booklet. Your center will keep this form on file to document compliance with this policy.

He recibido el folleto *Preguntas y Respuestas sobre Listas Múltiples y Transferencia del Tiempo de Espera para Candidatos a Trasplantes y sus Familiares*.

Firma del candidato a trasplante/familiar

Nombre en letras de molde del candidato a trasplante/familiar

Fecha recibido

Firma del empleado del Centro de Trasplantes que entregó el folleto