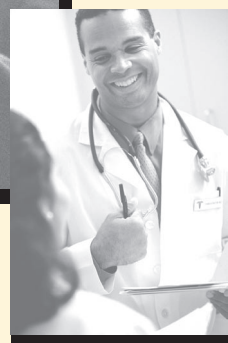
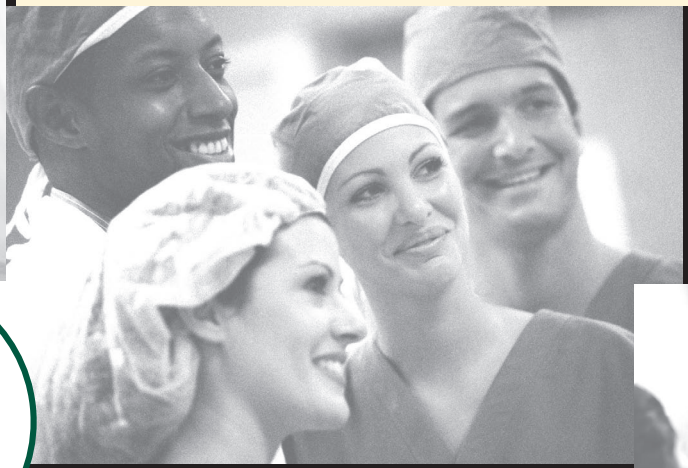
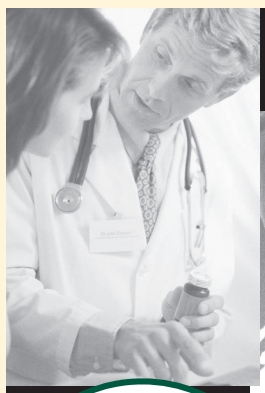


Cómo colaborar con su equipo de trasplantes

Guía sobre trasplantes para el paciente



U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES
Health Resources and Services Administration



Este libro fue preparado por la Red Unida para la Compartición de Órganos (United Network for Organ Sharing, UNOS), para la División de Trasplantes de la Oficina de Sistemas de Atención a la Salud de la Administración de Salud y Servicios Humanos (Health Resources and Services Administration, HRSA).

CÓMO COLABORAR CON SU EQUIPO DE TRASPLANTES

GUÍA SOBRE TRASPLANTES PARA EL PACIENTE



U.S. Department of Health and Human Services
Health Resources and Services Administration



Nota sobre dominio público

Todo el material que aparece en este documento, a excepción de *Una alianza para atender al paciente: entender las expectativas, los derechos y las responsabilidades*, de la AHA, pertenece al dominio público y puede reproducirse sin autorización de la HRSA. No obstante, se agradecerá citar la fuente.

Forma recomendada de presentar la cita

U.S. Department of Health and Human Services (2005). *Cómo colaborar con su equipo de trasplantes: Guía sobre trasplantes para el paciente* Rockville, MD: Health Resources and Services Administration, Healthcare Systems Bureau, Division of Transplantation.

Nota de traducción

Los nombres de instituciones gubernamentales y organizaciones civiles se ofrecen en español con fines meramente ilustrativos, ya que los únicos nombres oficiales son los que se indican en inglés.

DEDICATORIA

Este libro se dedica a los donantes de órganos y a sus familias. Su decisión de donar ha brindado una segunda oportunidad de vida a cientos de miles de pacientes.

CONTENIDO

	Page
INTRODUCCIÓN	1
LA EXPERIENCIA DEL TRASPLANTE	3
El equipo de trasplantes	4
¿Qué son los centros de trasplantes?.....	8
¿Qué son las organizaciones para la adquisición de órganos (OPO)?	9
Grupos de apoyo y otros contactos	10
La Lista Nacional de Espera	12
A la espera de un trasplante	13
Cuando un órgano queda a disposición	13
Opciones	19
FINANCIACIÓN DEL TRASPLANTE	21
El costo del trasplante	22
Seguros.....	24
Medicare y Medicaid	27
TRICARE	30
Captación de fondos.....	31
Apoyo para medicamentos de venta con receta.....	32
El costo de la atención después del trasplante	33
LA VIDA DESPUÉS DEL TRASPLANTE	39
Recuperación postrasplante	40
Medicamentos: la protección del trasplante.....	41
Exámenes postrasplante	46
Rehabilitación: decisiones para una vida sana.....	50
LOS TRASPLANTES EN ESTADOS UNIDOS	53
Los trasplantes ¡funcionan!.....	54
Hágase promotor de la donación de órganos y tejidos	55
Alianza por la salud pública.....	57
El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos	57
La Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN).....	63
La función del paciente en la OPTN.....	64
La Red Unida para la Compartición de Órganos	68
El Registro Científico de Receptores de Trasplantes (UNOS).....	68
La Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (URREA).....	70

RECURSOS	71
Dónde buscar información sobre trasplantes	72
Contactos.....	74
Ámbito jurídico de los trasplantes	80
<i>Una alianza para atender al paciente</i> de la Asociación Estadounidense de Hospitales.	81
APÉNDICES	85
Glosario.....	86
Abreviaturas y siglas.....	103
Colaboradores	107

INTRODUCCIÓN

Bienvenido a la sociedad del trasplante

Como paciente, pertenece usted a un grupo grande de personas dedicadas a hacer de su trasplante un éxito. Las enfermeras, médicos, coordinadores y técnicos de su equipo de trasplantes son expertos en diversas disciplinas. Pero para dar lo mejor de sí, este equipo médico necesita de su ayuda. ¡Porque solamente usted es un experto en USTED mismo! Con el apoyo de su familia y amigos, los pacientes pueden contribuir en grado muy importante al éxito del trasplante. Este libro le ayudará a aprender cómo hacerse un “aliado” de su equipo de trasplantes. Como aliado, ejercerá usted un papel activo en la atención a su salud. He aquí algunas medidas para volverse aliado de su equipo de trasplantes:

- Sea lo más franco posible con su equipo de trasplantes.
- Haga todas las preguntas necesarias para poder tomar decisiones bien fundamentadas.
- Avise de los efectos secundarios físicos y emocionales de los medicamentos o tratamientos.
- No se abstenga de comentar sus temores o inquietudes.
- Comente con su equipo de trasplantes lo que usted oye o lee en otros lugares acerca de su enfermedad y su cuidado.
- ¡Esté presto siempre a pedir ayuda! Establezca una red firme de apoyo emocional. Identifique a los amigos y familiares a quienes puede acudir en busca de ayuda y apoyo moral.
- Al tomar decisiones sobre su trasplante, procure sopesar sus sentimientos contra los hechos. Existe información que le ayudará a tomar estas decisiones.

Acerca del libro

El presente libro contiene información que le ayudará a conocer los distintos aspectos del proceso del trasplante. Podrá servirle también de “diario” para las entrevistas con su equipo de trasplantes. Haga las preguntas que se proponen en el libro y anote las respuestas en las páginas con renglones. A todos nos cuesta recordar toda la información que nos dan nuestros médicos. Deje que este libro le ayude en esa experiencia. Para comenzar, aprenderá sobre los miembros del equipo de trasplantes y del hospital de trasplantes. En otros capítulos se tratarán estos temas:

- A la espera de un trasplante
- Cómo funcionan la lista de espera y el sistema de búsqueda de compatibilidad
- Cómo se distribuyen por el país los órganos donados
- Cómo usar los datos del trasplante para tomar decisiones
- Fuentes de apoyo económico
- Cómo cuidarse después del trasplante
- Cómo participar en las decisiones nacionales sobre los trasplantes
- Cómo ayudar a promover la donación de órganos y tejidos
- Recursos que le ayudarán a avanzar en el proceso del trasplante

LA EXPERIENCIA DEL TRASPLANTE

El equipo de trasplantes

¿Qué son los centros de trasplantes?

¿Qué son las Organizaciones para la Adquisición de Órganos (OPO)?

Grupos de apoyo y otros contactos

La Lista Nacional de Espera

A la espera de un trasplante

Cuando un órgano queda a disposición

Opciones

¿Sabía usted que...

Entre los órganos que pueden trasplantarse están el corazón, el intestino, los riñones, el hígado, los pulmones y el páncreas.

Entre los tejidos trasplantables están la piel, córneas, válvulas cardíacas, células sanguíneas troncales, la sangre y los tejidos conectivos (huesos, tendones, cartílagos y ligamentos).

EL EQUIPO DE TRASPLANTES

Mucha gente trabajará para hacer su trasplante tan acertado como sea posible. Ellas constituyen su equipo de trasplantes. Es importante que usted conozca a los miembros de su equipo y sepa lo que harán para ayudarlo en el proceso del trasplante. Necesita sentir confianza para hablar con ellos y plantearles sus dudas. Cada miembro del equipo es un experto en un aspecto distinto del trasplante.

Como paciente, usted es una parte importante del equipo, porque usted es quien mejor conoce su cuerpo. Antes de que se realice el trasplante, se referirán a usted como el “candidato a trasplante”. Después de la operación, lo llamarán “receptor de trasplante”. Además de usted, su equipo de trasplantes incluirá a todos o algunos de estos profesionales de salud:

- **Coordinador de trasplante**

Los coordinadores de trasplante se clasifican en dos categorías: de adquisición y clínicos.

Los coordinadores de trasplante de adquisición se encargan de coordinar la evaluación del donante y el manejo, obtención y asignación de los tejidos y/o órganos que se trasplantarán.

Los coordinadores de trasplante clínicos se encargan de evaluar, tratar y dar seguimiento

Mi coordinador de trasplante es _____
Teléfono: _____

- **Cirujano especialista en trasplantes**

El cirujano especialista en trasplantes es el médico que realiza la operación de trasplante. El cirujano especialista en trasplantes recibió instrucción específica para encargarse de este tipo de intervenciones.

Mi cirujano de trasplantes es _____
Teléfono: _____

- **Médico especialista en trasplantes**

El médico especialista en trasplantes es el médico del centro de trasplantes que se encarga de su atención médica, exámenes y tratamiento con medicamentos. No realiza operaciones quirúrgicas. El médico especialista en trasplantes trabaja en estrecha colaboración con el coordinador de trasplantes para coordinar su atención médica antes y después de la operación.

Mi médico de trasplantes es _____
Teléfono: _____

- **Enfermeras de planta de la unidad de trasplantes**

Las enfermeras de planta de la unidad de trasplantes colaboran estrechamente con usted mientras permanece en el hospital. Se ocupan de cuidarlo y ayudan a explicarle los exámenes, medicamentos, el seguimiento, etc. En algunas unidades se le asignará una enfermera de atención primaria que coordinará sus cuidados mientras usted permanece en la unidad.

Mis enfermeras de la unidad de trasplantes son _____

Teléfonos: _____

- **Coordinador financiero**

Se llama coordinador financiero a un profesional que conoce a fondo los aspectos monetarios y de facturación de los hospitales. El coordinador financiero trabaja con otros miembros del equipo de trasplantes, las aseguradoras y el personal administrativo, para coordinar y esclarecer los aspectos económicos de la atención, antes, durante y después del trasplante. El coordinador financiero establece la mejor manera en que usted puede pagar su trasplante.

Mi coordinador financiero es _____

Teléfono: _____

- **Trabajador(a) social**

Un trabajador o trabajadora social es un profesional que puede ayudarle a usted y a su familia a entender y hacer frente a una variedad de problemas vinculados con su enfermedad. El trabajador o trabajadora social puede también asumir algunas de las tareas del coordinador financiero.

Mi trabajador(a) social es _____

Teléfono: _____

Tiene usted derecho a pedir que se dé trato confidencial a la información que comparte con su trabajador(a) social o coordinador financiero, en la medida en que la información no sea vital para su atención médica.

- **Médico familiar, especialista o médico de atención primaria**

Su médico familiar, especialista o médico de atención primaria pueden coordinar la atención médica con su equipo de trasplantes, ante todo si debe usted recorrer una larga distancia para someterse al trasplante.

Mi médico familiar es _____
Teléfono: _____

Mi especialista es _____
Teléfono: _____

Preguntas que hacerle al equipo de trasplantes

Es común que el paciente quiera hacer muchas preguntas conforme avanza el proceso de trasplante. Es importante que pregunte a los miembros de su equipo de trasplantes lo relativo a su operación y a su salud. En seguida se enumeran preguntas que tal vez quiera considerar. Se proporciona un espacio para las respuestas. Hay también una sección para notas y para otras dudas que pueda tener.

¿Qué otras opciones tengo aparte del trasplante? _____

¿Qué riesgos y beneficios conlleva el trasplante? _____

¿En qué consiste el proceso de evaluación? _____

¿Cómo influye la evaluación en que me incluyan o no en la lista de espera? _____

¿Cómo sabré si quedo definitivamente en la lista de espera? _____

¿Cuánto tiempo espera en este hospital la mayoría de los pacientes con mi tipo de sangre? _____

¿Cuánto tiempo lleva este hospital haciendo mi tipo de trasplante? _____

¿Cuántos trasplantes de este tipo hace este hospital o este cirujano cada año, en comparación con otros? _____

¿Qué tasas de supervivencia de órganos y de pacientes tiene este hospital en mi tipo de trasplante, y cómo se compara con otros? _____

¿En qué se basa este equipo médico para decidir si acepta o no un órgano para un paciente? _____

¿Quiénes son los miembros del equipo de trasplantes y cuáles son sus funciones? _____

¿Cuántos cirujanos de este hospital están disponibles para hacer mi tipo de trasplante? _____

¿Quién me explicará el proceso del trasplante? _____

¿Hay una unidad especial de enfermería para los pacientes de trasplantes? _____

¿Me pedirán participar en estudios de investigación? _____

¿El hospital hace trasplantes de donantes vivos? _____

¿Es aplicable a mi caso un trasplante de donante vivo? ¿De ser así, dónde se hará la evaluación del donante? ¿En qué consiste el proceso de donación de persona viva? _____

En el caso de un donante vivo de riñón, ¿usa este cirujano cirugía laparoscópica, y quién puede explicarme este procedimiento? ¿Qué ventajas y desventajas existen? _____

¿Puedo hacer un recorrido por el centro de trasplantes? _____

¿QUÉ SON LOS CENTROS DE TRASPLANTES?

Un centro de trasplantes, que se llama también hospital de trasplantes, es un lugar donde se efectúa este tipo de procedimientos. Todos los hospitales de trasplantes de Estados Unidos están adscritos a la Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN) y deben cumplir los requisitos específicos que promueven el trasplante seguro y eficaz, realizado por profesionales de salud experimentados. Por ejemplo, debe haber un cirujano y un médico especialistas en trasplantes con capacitación y experiencia extensas en el trasplante de cada tipo de órgano que trasplanta el personal del hospital.

Un hospital de trasplantes puede tener uno o más programas de trasplantes. Cada programa supervisa el trasplante de uno o más tipos de órganos. Por ejemplo, un solo hospital de trasplantes puede tener tres programas de trasplantes: un programa de pulmón, uno de corazón y uno de riñón.

Al 20 de febrero de 2007 se contaba con 259 centros de trasplantes en Estados Unidos. Entre ellos había:

247	Programas de trasplante renal
124	Programas de trasplante de hígado
140	Programas de trasplante de páncreas
38	Programas de células de los islotes pancreáticos
48	Programas de trasplante de intestino
135	Programas de trasplante de corazón
61	Programas de trasplante de corazón-pulmón
68	Programas de trasplante de pulmón
861	Total

¿QUÉ SON LAS ORGANIZACIONES PARA LA ADQUISICIÓN DE ÓRGANOS (OPO)?

Las organizaciones para la adquisición de órganos, que son el enlace vital entre el donante del órgano y su receptor, se encargan de recuperar el órgano, asegurar su viabilidad hasta el trasplante y transportarlo hasta su entrega al equipo de trasplantes del receptor.

Cada OPO presta sus servicios a los programas de trasplantes de su sector (que puede ser una gran ciudad, todo un estado o una región). La segunda función de la OPO es inculcar en el personal del hospital y el público general la necesidad vital de la donación de órganos y tejidos.

Cuando un miembro del personal hospitalario identifica entre los pacientes un posible donante, es la OPO con quien se comunica. Cuando se hace la donación, el coordinador de recuperación de órganos de la OPO ingresa en la base de datos de la OPTN para cotejar los órganos donados con los pacientes que esperan un órgano en trasplante. Todas las OPO asignan los órganos donados conforme a una política establecida de la OPTN que asegura que el órgano vaya al mejor candidato en el momento que sea pertinente para ese órgano particular. En el sitio www.optn.org se encontrará más información sobre las políticas de asignación.

Hoy en día existen 58 OPO que ofrecen servicios de recuperación de órganos a hospitales dentro de determinadas zonas geográficas de Estados Unidos. Las OPO son organizaciones no lucrativas y, al igual que los hospitales de trasplantes, pertenecen a la OPTN. Cada una tiene su propia junta directiva, que incluye a los familiares de los donantes y a los receptores y a un director médico, que suele ser un cirujano o médico especialista en trasplantes.

Los coordinadores de recuperación de órganos son profesionales muy bien capacitados a quienes las OPO delegan la misión de la propia organización. Entre los servicios que prestan las OPO figuran:

- Obtener un minucioso historial médico y social del posible donante, con el fin de establecer la idoneidad de los órganos y tejidos para trasplante.
- Colaborar con el personal del hospital para proponer la opción de donar a la familia de un posible donante o para satisfacer el deseo expreso de donar de un individuo en particular.
- Asegurándose de que la decisión a donar sea un consentimiento informado.
- Gestionar la atención clínica del donante una vez que se tenga el consentimiento para la donación.
- Ingresar la información del donante en la computadora de la UNOS para encontrar un candidato compatible para los órganos donados.
- Coordinar el proceso de recuperación del órgano con el equipo quirúrgico.
- Ofrecer información de seguimiento a la familia del donante y al hospital en cuestión, sobre el resultado de las donaciones.

Estos servicios y el coordinador estarán disponibles a cualquier hora del día y todos los días de la semana, siempre que aparezca un órgano disponible.

Las OPO realizan también actividades educativas referentes a la necesidad de la donación de órganos, dentro de sus comunidades. Tales actividades pueden consistir en programas voluntarios

de capacitación y cooperación con otras organizaciones de la comunidad. Además de instruir al público, las OPO también brindan a los profesionales de salud servicios relacionados con problemas de la donación y el trasplante que surgen en el ámbito hospitalario (p. ej., donación a receptor designado, revisión de actas de defunción, aviso a la Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations) e instruyen al equipo de salud respecto al proceso real de la donación. Para localizar a la OPO de su zona, consulte la lista que se presenta en www.organdonor.gov o en www.aopo.org, o llame a la UNOS al 1-888-894-6361.

Un aspecto que influye en la decisión de a quién se asignará un órgano es la localización. La mayoría de las OPO ofrecen los órganos en su propio sector antes de considerar otras zonas. Una razón es que el órgano debe trasplantarse dentro de un plazo determinado para mantenerse sano.

Tiempos de preservación de los órganos

Corazón	4 – 6 horas
Hígado	12 – 24 horas
Riñón	48 – 72 horas
Corazón-pulmón	4 – 6 horas
Pulmón	4 – 6 horas
Páncreas	12 – 24 horas

GRUPOS DE APOYO Y OTROS CONTACTOS

Diversas organizaciones ofrecen una gran variedad de servicios a los pacientes de trasplante y a sus familias. Entre esos servicios se incluye material de enseñanza para el eventual receptor, defensa del paciente (promoción de aspectos que interesan al paciente de trasplante) y el apoyo caritativo para pacientes y familiares. Estos servicios pueden obtenerse de organizaciones de salud voluntarias no lucrativas, empresas comerciales y dependencias de gobierno.

El apoyo caritativo incluye ayuda económica limitada, mediante donativos y financiamiento directo. Tenga en cuenta que es muy poco probable que un solo grupo cubra todos los costos de un paciente determinado. Una organización puede tener acceso limitado a los fondos disponibles, de modo que no pueda ayudar más que con los costos directos del trasplante, la alimentación y el alojamiento, o con el costo de los medicamentos. Muchos grupos pueden ayudarle a investigar otras fuentes de financiamiento, a pedir que una compañía de seguros reconsidere el caso, o a sortear dificultades del financiamiento por Medicare o Medicaid.

Encontrará una lista de organizaciones relacionadas con los trasplantes, y sus direcciones y números telefónicos, en la sección de Recursos, al final del libro.

¿Para qué unirse a un grupo de apoyo?

Integrarse a un grupo de apoyo puede ser muy beneficioso para usted, sus familiares y sus amigos. El comunicar sus preocupaciones, miedos, luchas, experiencias y triunfos a otros pacientes y sus familiares puede traerle tranquilidad a usted y su familia, además de darle ánimo y confianza. Escuchar a otros que están en la misma situación puede brindarle a usted seguridad y hacerle ver que “no está solo”. Los demás pueden ayudarle a liberar emociones y ansiedad contenidas. A veces no hay nada mejor que comentar uno sus preocupaciones con alguien que ya ha “estado en sus zapatos” y sabe exactamente lo que uno siente.

También es estimulante saber cómo viven la situación otras personas que llevan algunos años con el trasplante, y sus familiares, y cómo disfrutan su nueva vida. Va a conocer a personas que están esperando su trasplante, a otras que acaban de recibirlo y a otras más que lo recibieron hace años. Oradores invitados le informan de las tendencias en la ciencia de los trasplantes, medicamentos nuevos, aspectos de los seguros, el alivio del estrés y otros temas. Los grupos comparten información útil, como la forma de tratar con las compañías de seguros y dónde encontrar farmacias con mejores servicios y precios. A medida que avanza en la experiencia del trasplante y se acerque a otras personas, irá ganando confianza y enriqueciendo su vida. Puede hacer amigos para toda la vida, disfrutar de actividades sociales y encontrar oportunidades para promover la donación de órganos y tejidos.

Tipos de apoyo

El apoyo asume formas variadas: programas educativos, reuniones de grupos, actividades sociales, boletines de noticias, material impreso, grupos de Internet, apoyo interpersonal y charlas por teléfono. Si un recurso no satisface sus necesidades, pruebe otro.

Grupos de apoyo hospitalarios

En general, estos grupos son organizados por la trabajadora social del hospital, el coordinador de trasplante u otro miembro del equipo de trasplantes. Pueden estar formados por pacientes que están a punto de recibir el trasplante, que acaban de recibirlo o que se hospitalizan por problemas relacionados. Es probable que se reúnan con mayor frecuencia que los grupos no formados en hospitales.

Grupos de apoyo locales

En general, los grupos de apoyo locales son organizados por los propios pacientes e incluyen a personas que recibirán el trasplante y a otras que ya lo recibieron, y a sus familiares. Permiten que los miembros que ya recibieron el trasplante le ayuden a usted a adaptarse para llevar una vida más normal y cotidiana. Tienen generalmente reuniones mensuales y eventos especiales.

Organizaciones profesionales

Las organizaciones profesionales ofrecen seminarios, materiales y actividades educativas. También pueden efectuar captación de fondos para apoyar la investigación, así como sus propias actividades. Ayudan a conformar la política de atención a la salud, y algunos se especializan en un órgano determinado.

Grupos de apoyo en Internet (grupos de noticias y de charla [chat])

Estos grupos le brindan información en la comodidad de su casa y le permiten resolver dudas personales sin tener que preguntar frente a la gente. Pueden darle a conocer una amplia variedad de experiencias de todo el país y del mundo. En un grupo de apoyo de Internet no tiene por qué revelar su nombre verdadero.

Establecimiento de una red telefónica

Su grupo del hospital o de apoyo puede presentarle a otros pacientes para que comparta sus experiencias por teléfono. Esta red telefónica le permite conocer a otros pacientes en situaciones similares (mismo órgano, igual centro de trasplantes, mismo problema relacionado con el trasplante). Estas personas pueden brindarle ayuda y conocimientos a partir de sus propias experiencias de trasplante y la red telefónica le permite conocerlas sin salir de casa.

LA LISTA NACIONAL DE ESPERA

Al paso del tiempo los investigadores han hallado formas de aumentar el éxito de los trasplantes. Gracias a eso, más personas pueden beneficiarse de un trasplante. Sin embargo, la cantidad de donantes de órganos no ha crecido a la par del número de personas que los necesitan. Por esa razón no hay suficientes órganos para todos.

Los pacientes que necesitan órganos de donante fallecido deben esperar para el trasplante. Es importante recordar estos puntos:

- No hay manera de saber exactamente cuánto tiempo deberá usted esperar un órgano, porque son muchos los factores que determinan ese tiempo de espera.
- Tal vez su equipo de trasplantes hable con usted sobre el periodo de espera
- HHS, UNOS, OPO y muchas otras agrupaciones se esfuerzan por aumentar el número de órganos disponibles.

Cuando una persona necesita un órgano, su centro de trasplantes la añade a la lista de espera de órganos para trasplante, mediante la computadora. Esta última, conectada a la Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS), almacena y obtiene acceso a información para localizar un donante compatible. Cuando se dona un órgano, la base de datos automatizada de la UNOS (situada en Richmond, VA, pero de alcance nacional para Estados Unidos) genera una lista de posibles receptores compatibles con ese órgano.

Éstos aparecen en orden de prioridad, de acuerdo con determinados criterios. Mediante este proceso, cada vez que queda disponible un órgano, la computadora genera una nueva lista de los pacientes más compatibles con él. Los especialistas en colocación de órganos del Centro de Órganos de la UNOS ayudan a cotejar los órganos donados con posibles receptores las 24 horas del día y los siete días de la semana.

Se han establecido reglas para clasificar a los posibles receptores dentro de la lista de espera. Estas reglas, o políticas de asignación, creadas por pacientes y profesionales de los trasplantes, aseguran que todos los pacientes de la lista de espera tengan una oportunidad justa e igual de recibir el mejor órgano, en el mejor momento, para tratar un trastorno determinado.

Los criterios que se aplican para decidir la asignación varían según el órgano de que se trate. Algunos de estos criterios son: urgencia médica, datos de tipificación de tejidos, tiempo de espera transcurrido, estatura y peso del candidato y tamaño del órgano donado. Ya que algunos órganos, como el corazón, deben trasplantarse a la brevedad posible, uno de los criterios es la localización del órgano donado en relación con la localización del receptor.

El sistema de búsqueda de compatibilidad por computadora no aplica criterios de género, religión, celebridad ni posición económica.

A LA ESPERA DE UN TRASPLANTE

Trate de mantenerse lo más activo posible mientras espera su trasplante. Esto facilitará su recuperación. Aun cuando esté débil o en cama, procure respirar profundamente, tensar y relajar los distintos músculos, estirar los brazos y levantar las piernas. Puede incluso tratar de levantar pesos ligeros (p. ej., una lata de sopa) para conservar su fuerza muscular. Mientras permanezca en el hospital después de la operación, aumente gradualmente su actividad. Pronto comenzará a incorporarse y a caminar. Caminar es algo de lo mejor que puede hacer para avanzar hacia la recuperación. Una vez en casa, deberá seguir algún programa de ejercicio diario.

Mientras espera su trasplante y no esté internado en el hospital, le pedirán llevar un localizador personal, o *beeper*. El equipo de trasplantes necesitará localizarlo rápidamente apenas se encuentre un órgano apropiado para usted. Al llevar el *beeper*, podrá salir de casa con la seguridad de que podrán localizarlo dondequiera que esté. Una vez que le ofrezcan un órgano, su centro de trasplantes tendrá solamente una hora para aceptarlo o para declinar el ofrecimiento. Si no lo localizan o no está en situación de someterse al trasplante en ese momento, el órgano se ofrecerá al siguiente candidato de la lista.

CUANDO UN ÓRGANO QUEDA A DISPOSICIÓN

Cuando le llamen del hospital de trasplantes para darle la buena noticia, le harán una serie de preguntas para esclarecer si tiene algún dato de infección. Estos datos incluyen tos, fiebre o ardor al orinar. Si cumple los criterios, le pedirán acudir al hospital para prepararse para cirugía. Procure conservar la calma y pida que otra persona lo lleve. Si usted vive lejos del hospital, seguramente ya había previsto cómo se trasladará. Comience a hacer en seguida las llamadas necesarias para resolver el transporte, el cuidado de los niños, la atención de animales domésticos, etc.

Consejos

- Tenga siempre consigo los números telefónicos del equipo de trasplantes.
- ¿Dudas? No vacile en plantear sus dudas al equipo de trasplantes.
- Pregunte a su equipo de trasplantes cuándo debe empezar a llevar un *beeper*. Cambie la pila de su *beeper* cada mes, para que no deje de funcionar..
- Para evitar el riesgo de resfriarse o adquirir gripe o cualquier otra infección,
 - procure evitar las aglomeraciones en la temporada de resfríos y gripe,
 - no comparta cubiertos ni vasos,
 - evite a los niños enfermos,
 - pida a familiares y amigos que no lo visiten si están enfermos,
 - pregunte a su equipo qué precauciones seguir al recoger los desechos de animales domésticos,
 - use soluciones de limpieza antibacterianas, y
 - no comparta con nadie cosméticos ni limas para uñas (incluyendo salones de manicura).
- Hágase todos los análisis clínicos que se le piden, aunque se sienta bien.
- Traiga consigo una copia de la orden para exámenes de laboratorio, por si sale de la ciudad y necesita hacérselos.
- Tenga lista una maleta ya empacada por si en algún momento llegara “la llamada”. Empaque lo que va a necesitar: bata, pantuflas, lentes para leer, cepillo de dientes, crema dental, desodorante, maquinillas de afeitar, champú, cepillo para el pelo, calcetines y ropa interior. Añada otros artículos de comodidad apropiados: su propia almohada, ropa floja (*pants* deportivos), reproductor de CD y música, pilas de repuesto, libros (mejor de letra grande), revistas, crucigramas, rompecabezas, fotos, papel y pluma, maquillaje, reloj de pulsera o de mesa pequeño con pilas, direcciones y números telefónicos de familiares y amigos, número de tarjeta para llamadas de larga distancia y, si es el caso, material de apoyo espiritual.
- Si su cónyuge u otros familiares estarán lejos de casa, deberán tener también una maleta preparada.

Los candidatos a trasplante a menudo preguntan al personal de la UNOS sobre su presencia y situación dentro de la lista de espera. Lamentablemente, la UNOS no puede proporcionar esta información. El paciente debe consultarlo con su equipo de trasplantes. De acuerdo con la política de la UNOS,

- Si se inscribe al paciente en la lista de espera de órganos, el programa de trasplantes se lo notificará por escrito antes de 10 días hábiles de haberlo inscrito, o bien,
- Si el paciente no será inscrito en la lista de espera, el programa de trasplantes se lo notificará por escrito antes de 10 días hábiles de concluida su evaluación.
- Si por otra razón que no sea trasplante o muerte se retira de la lista de espera a un paciente ya inscrito, el programa de trasplantes se lo notificará antes de 10 días laborales de haberse producido el hecho.

Esta política tiene por objeto mejorar la comunicación entre los centros de trasplante y sus pacientes y ayudar a estos a entender mejor el manejo de la lista y el proceso de trasplante.

El proceso de búsqueda de compatibilidad

Las organizaciones para la adquisición de órganos (OPO) cumplen una parte importante en el proceso de búsqueda de compatibilidad. Cuando ocurre una donación del órgano, el coordinador de la OPO trabaja con muchas personas para ayudar al personal del hospital a mantener al donante en un estado médico óptimo hasta que se recuperen los órganos, se identifique a los receptores apropiados y se prepare la intervención quirúrgica para el retiro de los órganos donados.

El proceso de búsqueda de receptor compatible consta de nueve etapas:

1. Un hospital envía a un posible donante a una OPO.
2. Suele enviarse al donante cuando ya es inminente la muerte cerebral.
3. El coordinador de la OPO evalúa al posible donante.
4. Se obtiene el consentimiento para la donación.
5. Se ingresa la información sobre el donante en la computadora de la UNOS.
6. Se genera una lista de posibles receptores.
7. El coordinador de la OPO da aviso al hospital del eventual receptor del órgano donado.
8. El cirujano especialista en trasplantes considera el órgano para el paciente específico a quien se le ofrece.*
9. El cirujano de trasplantes decide si trasplantará o no el órgano donado.
10. Si lo acepta, se avisa al candidato que se cuenta con un órgano.

* No es raro que un cirujano de trasplantes diga “no” a la oferta de un órgano. Si un órgano no se acepta para un posible receptor, se le ofrece a la persona que le sigue en la lista de espera. Se hace todo lo posible por aprovechar los órganos. Puede preguntar a su cirujano de trasplantes qué características del órgano corresponden a sus necesidades.

¿Qué es muerte cerebral?

Hay dos maneras de dictaminar la muerte. Puede dictaminarse muerte cuando el corazón de una persona deja de latir (muerte cardiaca) o cuando el cerebro de la persona deja de funcionar (muerte cerebral). Ocurre muerte cerebral cuando la sangre y el oxígeno que ésta transporta ya no fluyen al cerebro. El corazón todavía late y aporta sangre y oxígeno al resto del cuerpo porque la persona está conectada a un respirador mecánico. En la muerte cerebral, los órganos y tejidos se mantienen viables (sanos) y pueden retirarse para trasplantarlos. Los órganos y tejidos no se retiran hasta que un médico haya declarado la muerte cerebral. Este médico nunca es parte del equipo de trasplantes.

En ciertas situaciones los órganos pueden recuperarse para trasplante después de que la respiración y el corazón se han detenido. Es lo que se llama donación tras muerte cardiaca.

En el proceso de donación y trasplante de órganos participan muchas personas distintas:

1. **El donante fallecido.** Es la persona en la que se ha declarado muerte cerebral y que puede ya donar un órgano para trasplante. Antes de morir, esta persona pudo expresar su deseo de donar, ya sea de palabra o por la firma de una tarjeta de donación o por su inscripción en un registro de donantes; o su pariente más cercano pudo consentir la donación de los órganos.
2. **El equipo de adquisición.** Es un grupo de cirujanos especialistas en trasplantes, personal perioperatorio y personal de la OPO. Los cirujanos retiran por medios quirúrgicos los órganos, que luego se preparan para su traslado hasta el sitio del equipo médico del receptor.
3. **El especialista en colocación de órganos (OPS) de la UNOS.** El especialista en colocación de órganos recibe información sobre el donante y los órganos, como tipo de sangre, edad, talla y hospital al momento de la muerte. La información se ingresa en una computadora que “busca un compatible” en la lista de espera. La computadora produce una lista de posibles receptores, en orden de prioridad, compatibles con el nuevo órgano. También el coordinador de la OPO puede ingresar independientemente en la computadora para hacer una búsqueda de receptores compatibles.
4. **El equipo de trasplantes.** Son las personas que atienden al paciente durante el trasplante y después. El equipo puede incluir al coordinador de trasplante, el coordinador financiero, la trabajadora social, y el médico y el cirujano especialistas en trasplantes.
5. **El candidato a trasplante.** Es un individuo identificado como médicamente apto para beneficiarse del trasplante de un órgano, que ha sido inscrito en la lista de espera por su programa de trasplantes.
6. **El receptor de trasplante.** Es un candidato a trasplante al que el programa de compatibilidad de la computadora de la OPTN ha identificado como la persona a quien debe ofrecerse un órgano de un donante fallecido específico.

En la sección sobre los trasplantes en Estados Unidos, encontrará una descripción más completa de las organizaciones participantes.



Compartición de órganos

Cuando queda disponible un órgano para trasplante, se ingresa la información del donante en la base de datos de la OPTN. El sistema evaluará a millares de candidatos a trasplante en la lista de espera nacional e identificará a los que sean compatibles con el donante. Ya que cada órgano es único, en la asignación influirán características como su tamaño y el tipo de sangre. El candidato a trasplante tiene también necesidades específicas, como la urgencia médica, que pueden afectar la asignación. Pueden influir también otros factores fundamentales, como el tiempo que lleva el posible receptor en la lista de espera y la ubicación geográfica del órgano en relación con el receptor.

En general, al asignar un riñón o páncreas se consideran primeramente los receptores locales, luego los de la región y luego los del país, después de lo cual la asignación se basa en el tiempo de espera. Sin embargo, un riñón o páncreas se ofrecerán primeramente a escala nacional si se encuentra una compatibilidad antigénica exacta entre el donante y el receptor.

Los hígados se asignan de acuerdo con la calificación MELD (modelo de hepatopatía terminal) o PELD (hepatopatía terminal pediátrica) del receptor y su localización geográfica. Las calificaciones representan el riesgo del paciente de morir en un plazo de 3 meses. Las calificaciones se calculan mediante criterios médicos objetivos que miden el trastorno del paciente. Su equipo de trasplantes puede contestar a preguntas específicas sobre los métodos de calificación.

Para asignar los pulmones se utiliza la Calificación para Asignación de Pulmones, una escala numérica que va de 0 (menos enfermo) a 100 (enfermedad grave) y que se aplica a candidatos de 12 años en adelante. Asigna a cada individuo una calificación con base en la urgencia con que necesita el trasplante y la probabilidad de éxito que el procedimiento ofrece. La cifra se estima a partir de los valores de laboratorio, los resultados de exámenes y la enfermedad diagnosticada.

Los corazones se asignan conforme al grado de urgencia médica del receptor y también la localización geográfica, porque los corazones deben trasplantarse pronto. La localización geográfica se define mediante círculos concéntricos que se extienden a partir del hospital del donante. El receptor de primera elección estaría dentro de un radio de 500 millas (754.5 km) del hospital del donante; si no existiera ahí ningún receptor, el corazón iría entonces a un candidato presente dentro de un radio de 1 000 millas (1 509 km) del hospital del donante y, si tampoco lo hubiera, iría a un candidato presente en un radio mayor que el señalado.

Factores que influyen en los tiempos de espera

Los tiempos de espera varían porque la situación de cada paciente es única. En comparación con otros, algunos pacientes presentan trastornos médicos que implican un mucho mayor peligro para la vida o avanzan más rápidamente. Asimismo, los pacientes que reciben tratamiento médico responden en forma distinta, lo cual puede hacer más fácil o más difícil encontrar un órgano compatible.

Otros factores que influyen en el tiempo de espera de un candidato a trasplante son:

- Tipo de sangre
- Tipo de tejido
- Estatura y peso del candidato
- Tamaño del órgano donado
- Urgencia médica
- Distancia entre el hospital del donante y el hospital de trasplantes del candidato
- El número de donantes en la zona local
- El número de familias a las que se ofrece la oportunidad de donar los órganos de un ser querido y si dan o no su consentimiento
- Los criterios del programa de trasplantes en cuanto a aceptar las ofertas de órganos

Para entender mejor lo que está influyendo en su tiempo de espera, consulte a su equipo de trasplantes y a la OPO que atiende a su zona. Dependiendo del tipo de órgano que necesite, algunos factores son más determinantes que otros. Estos factores se explican a continuación:

Riñón, páncreas y combinación riñón-páncreas

La compatibilidad de los tipos de sangre y de tejidos es importante cuando se buscan órganos para estos candidatos. Otro factor importante son los anticuerpos reactivos contra el panel, o anticuerpos citotóxicos frente al panel (*panel-reactive antibody*, PRA), que se miden en un análisis de sangre. Un candidato con un valor PRA alto tendrá mayor probabilidad de rechazar un órgano donado que uno con PRA bajo. En general, los candidatos con PRA alto tendrán que esperar más para obtener un órgano compatible. El PRA suele ser alto cuando la persona ha recibido transfusiones de sangre, se ha sometido antes a un trasplante o si, siendo mujer, ha estado embarazada.

Hígado

Las calificaciones MELD y PELD influyen en grado importante en el tiempo de espera. Las calificaciones de los pacientes se actualizarán regularmente, de manera que sus calificaciones reflejen su estado médico actual.

Corazón y combinación corazón-pulmón

El tipo de sangre y el grado de urgencia médica son factores importantes en la búsqueda de compatibilidad cuando se trata de trasplantes de corazón y de corazón-pulmón..

Pulmón

La Calificación para Asignación de Pulmones es en este caso el factor crucial. La información médica de los pacientes debe actualizarse cada seis meses.

Intestino

El tipo de sangre y la compatibilidad de tamaño son factores importantes en la búsqueda de compatibilidad entre un intestino de donante y su eventual receptor.

OPCIONES

Como participante informado de su atención médica, es importante que conozca sus opciones de tratamiento. Según sus propias necesidades, algunos pacientes deciden inscribirse para trasplante en varios hospitales de diferentes partes del país, o bien, cambiar de hospital y trasladar su tiempo de espera a un centro distinto. Otros optan por recibir un trasplante de un donante vivo.

Inclusión múltiple

Algunos pacientes optan por inscribirse para trasplante en más de un hospital de trasplantes. Cuando un paciente se inscribe en un hospital de trasplantes, por lo general se le da prioridad cuando se localiza un órgano de donante en la zona local. Si un paciente se inscribe en más de un hospital de trasplantes, se le considerará en la asignación de órganos de donante que surjan en más de un área local. No ofrece ventajas inscribirse en más de un hospital que sea atendido por una misma OPO. La política nacional sobre trasplantes permite que un paciente se inscriba a la espera de un órgano en más de un hospital de trasplantes. Sin embargo, cada hospital puede tener sus propias reglas en cuanto a permitir que sus pacientes se inscriban en otro. Los pacientes deben preguntar a cada hospital si permite que sus pacientes se inscriban en más de un hospital de trasplantes. En general, cada centro de trasplantes pedirá al paciente someterse a una evaluación aparte, a pesar de ya haberse inscrito en otro hospital.

La inscripción en más de un centro de trasplantes no garantiza que se pueda contar con un órgano antes que los pacientes que se inscriben en un solo hospital.

Traslado del tiempo de espera

Si un paciente desea cambiar de centro de trasplantes, puede trasladar su tiempo de espera original al inscribirse en el nuevo centro. El paciente deberá dar aviso al centro original, de la necesidad de ser retirado de su lista de espera de trasplantes.

Si desea información sobre el traslado del tiempo de espera, consulte directamente al hospital de trasplantes. Los equipos de trasplantes del hospital original y del nuevo se encargarán de coordinar el intercambio de información y de notificar al UNOS del traslado del tiempo de espera. Los pacientes deben preguntar a cada hospital si acepta el traslado del tiempo de espera.

Variabilidad entre centros de trasplante

Los hospitales pueden variar mucho en cuanto al número de trasplantes que efectúan, las características de los órganos de donante que deciden trasplantar y el grado de enfermedad de los pacientes que atienden.

FINANCIACIÓN DEL TRASPLANTE

El costo del trasplante

Seguros

Medicare y Medicaid

TRICARE

Captación de fondos

Apoyo para medicamentos de venta con receta

El costo de la atención después del trasplante

¿Sabía usted que...?

Unas 76 personas reciben cada día órganos en trasplante en Estados Unidos y, sin embargo...

Mueren cada día cerca de 18 personas que esperan un trasplante.

EL COSTO DEL TRASPLANTE

El costo del trasplante y de la atención de seguimiento varía en todo el país y según el órgano. Incluso antes de recibir su trasplante, estos costos puede subir rápidamente. Entre ellos pueden estar:

Costos médicos

- Evaluación y exámenes antes de trasplante
- La operación y la estancia en el hospital
- Otras hospitalizaciones por complicaciones
- Atención y exámenes de seguimiento
- Medicamentos contra el rechazo y de otro tipo, que fácilmente pueden exceder los \$8 500 al año
- Honorarios para los cirujanos, los médicos, el radiólogo y el anestesiólogo
- Honorarios para la recuperación (adquisición) del órgano del donante
- Rehabilitación física, ocupacional y laboral
- Deducibles y copagos del seguro

Costos no médicos

- Transporte de ida y vuelta a su centro de trasplantes, antes y después del trasplante
- Alimento, alojamiento, llamadas de larga distancia para usted y su familia
- Cuidado de los niños
- Salarios caídos si su patrón no paga el tiempo que usted o un familiar se ausentan del trabajo

Tal vez tenga que vivir cerca del centro de trasplantes antes y poco después de su trasplante. Algunos centros ofrecen alojamiento gratuito o de bajo costo. Tal vez deba disponer lo necesario para llegar pronto, en avión, a su hospital de trasplantes. Deberá también tener un plan de reserva para llegar a su hospital en caso de mal tiempo.

Pocos pacientes pueden pagar de una sola fuente todos los costos del trasplante. Por ejemplo, tal vez pueda usted financiar el procedimiento de trasplante con la cobertura del seguro, y pagar otros gastos a partir de cuentas de ahorros y otros fondos privados, o vendiendo algunos de sus activos. Es muy probable que deba utilizar una combinación de fuentes de financiamiento. Le conviene mantener informados a sus trabajadores sociales y coordinadores financieros del centro de trasplantes, acerca de su avance en la obtención de los fondos.

Las fuentes más comunes de financiamiento son:

- Seguros
- Ampliación de cobertura del seguro por medio de COBRA
- Medicare y Medicaid
- TRICARE
- Organizaciones caritativas
- Organización de apoyo (*advocacy*)
- Campañas de captación de fondos
- Otras fuentes de seguros

La información siguiente constituye sólo una muestra; no se pretende que sea completa. Cada año se emiten nuevas leyes y reglas que pueden hacer que cambien algunos programas existentes o se creen otros nuevos. Pida la información más reciente, o ayuda, a su equipo de trasplantes financiero y a su proveedor de seguros o funcionario de prestaciones para los trabajadores.

Aquí hay algunos ejemplos de preguntas que quizá quiera hacer:

Preguntas sobre financiamiento

¿Qué proporción del costo del trasplante es cubierta por mi seguro, y qué se cubre específicamente? _____

¿Qué cobertura financiera acepta el hospital? ¿Tiene el hospital con mi aseguradora el acuerdo de aceptar un pago menor que lo normal? _____

¿Cuánto tendré que pagar yo además de lo que pague el seguro? _____

¿Qué pasa si se agota mi cobertura financiera? _____

¿Quién pagará los exámenes y la operación de mi donante vivo? _____

¿Cuál es el costo de la recuperación del órgano si tengo donante vivo? _____

SEGUROS

Usted y su familia pueden tener cobertura de seguro médico con un patrón o una póliza personal. Muchas aseguradoras ofrecen por lo menos cobertura opcional de los costos del trasplante. Sin embargo, los términos y beneficios de cada seguro varían ampliamente. Su aseguradora puede pagar algunos o todos los costos de su trasplante. Este concepto incluye aquellos en los que se incurre antes, durante y después del trasplante. Lea su póliza y consulte a su aseguradora si tiene alguna duda.

Equipo financiero

El equipo financiero de su centro de trasplantes se pondrá en contacto con su aseguradora para revisar sus beneficios. El coordinador financiero sabrá explicarle lo que está cubierto y lo que no, por lo menos durante el tiempo que permanezca en el hospital. Quizá necesite también llamar a su aseguradora para preguntar qué tanto pagará de sus costos, incluyendo sus estudios de laboratorio, medicamentos y atención de seguimiento.

A menos que haya convenido otra cosa, deberá usted hacerse cargo de todos los costos que su seguro no pague. Si está obligado a pagar alguna o todas sus primas del seguro, no deje de pagarlas a tiempo para que no vaya a perder los derechos.

“Tope” del seguro

Muchas pólizas de seguros señalan un límite máximo para todo el tiempo de vida de la persona, llamado “tope”. Es el total de dinero que pagarán durante toda la vida del asegurado. Una vez que la aseguradora alcanza ese “tope”, ya no tiene que pagar más beneficios (es decir, desaparece el seguro). El monto que alcance ese tope varía grandemente, dependiendo de la póliza personal. Algunas pólizas también ponen un tope a lo que la empresa pagará por un procedimiento o tratamiento determinado, como sería un trasplante, o a la cantidad total de medicamentos por año. Incluso después del trasplante real, el costo vigente de la atención puede rebasar el tope. Es importante que usted se familiarice con la cantidad y términos del tope de su póliza y con la forma en que se invierte el dinero de su seguro, para evitar que se agoten sus fondos.

Trasplantes “experimentales”

Algunos aseguradores no cubren determinados procedimientos de trasplante, por considerarlos “experimentales” o “de investigación”. Si su centro de trasplantes le pide a usted participar en la realización de algún procedimiento experimental o estudio de investigación, pregunte si usted (o su aseguradora) se harán cargo del pago. Si es usted (o su aseguradora) quien debe pagar, no olvide preguntar a su aseguradora si cubrirá los costos del procedimiento o estudio. Puede negarse a participar en procedimientos experimentales o estudios de investigación en cualquier momento, ya sea antes del estudio o durante éste. Si usted tiene alguna duda, póngase en contacto con su aseguradora, la oficina de prestaciones de su empleador o con su delegado estatal de seguros.

Consejos

- No olvide preguntar a su aseguradora si hay alguna regla especial que deba seguir, como la precertificación o el uso de un proveedor específico. Procure seguir las reglas para que sus prestaciones no disminuyan.
- Guarde copias de todas las cuentas médicas, formularios y pagos del seguro (cheques cancelados).
- Si usted habla con alguna persona de la oficina de facturación del hospital o de su aseguradora, anote con quién habló, fecha y hora, y lo que le dijeron.
- Si usted tiene más de una aseguradora, hágaselo saber a su centro de trasplantes.

Preguntas para su empresa de seguros:

- ¿Ya está todo arreglado para mi trasplante? ¿Hay alguna otra cosa que necesite hacer? _____
- ¿Necesito autorización (aprobación) de ustedes para poder someterme al trasplante? _____
- ¿Necesito una segunda opinión? En tal caso, ¿quién la pagará? _____
- ¿Tendré que avisarles a ustedes cuando me internen en el hospital? ¿A cuánto tiempo de haberme internado? _____
- ¿Estoy cubierto ya para un trasplante o tengo que esperar algún tiempo (cláusula de exclusión preexistente)? Si tengo que esperar, ¿cuánto tiempo será necesario? _____

Ampliación de cobertura del seguro por medio de COBRA

La COBRA (sigla de Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act: ‘Ley de Conciliación del Presupuesto General Consolidado’) es una ley federal, emitida en 1985, que exige a determinados patrones permitir que usted y sus dependientes conserven temporalmente su cobertura de seguro médico cuando usted deja su trabajo. Por lo general, usted mismo debe pagar las primas, al mismo costo que su patrón (más el 2 por ciento).

- Usted es elegible para la cobertura de COBRA hasta por 18 meses.
- Tal vez pueda obtener 11 meses más (hasta un total de 29) si tiene una discapacidad. La prima puede incrementarse a 150 por ciento del costo para el patrón durante los últimos 11 meses de cobertura.
- Los dependientes son elegibles para cobertura por hasta 36 meses.
- Su patrón debe informarle de su derecho a continuar la cobertura, de a cuánto ascenderán sus primas y de adónde enviar su pago.
- Deberá registrarse en COBRA durante los 60 días siguientes o perderá sus derechos respectivos.

Será usted elegible para COBRA si:

- Su patrón está obligado por ley a ofrecer esas prestaciones; Y
- Pierde usted sus prestaciones porque debe dejar su trabajo (por otras razones que no sean “mala conducta grave”); O BIEN
- Se reducen sus horas de trabajo, con lo que deja de ser elegible para prestaciones de seguro médico.

La cobertura puede terminar antes del límite de tiempo máximo en cualesquiera de los casos siguientes:

- Usted no paga su prima.
- Su patrón original deja de ofrecer un plan de salud colectivo (de grupo).
- Se afilia usted a otro plan de salud colectivo (a menos que lo limite a usted por un tiempo a causa de su “antecedente patológico”).
- Se vuelve usted elegible para Medicare.
- Su patrón se retira del negocio.

Una vez concluida su cobertura de COBRA, algunas aseguradoras le permitirán pasar a una póliza personal. La póliza personal puede costarle más y las prestaciones no ser tan buenas.

Para mayor información, póngase en contacto con su oficina de prestaciones aseguradas en su trabajo o llame a:

- Administración del Seguro de Prestaciones para los Trabajadores (Employee Benefits Security Administration), al 202-219-8776.
- Asociación Nacional de Comisionados de Seguros (National Association of Insurance Commissioners) al 816-842-3600 o visite su Departamentos Estatal de Seguros en www.naic.org.
- En cada estado hay un departamento de seguros que se encarga de supervisar la aplicación de todos los tipos de seguros. Estas oficinas se encargan de hacer cumplir las leyes y reglamentos, y proporcionan al público información de utilidad. Visite www.medsave.com/State%20Insurance%20Departments.htm

Ley de 1996 de Transferencia y Transparencia de los Seguros Médicos (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA)

La HIPAA fue decretada el 21 de agosto de 1996. Además de cambiar algunos de los requisitos de COBRA, en muchos casos la HIPAA autoriza a los trabajadores a cambiar de trabajo sin una pausa en la cobertura de trastornos preexistentes (antecedente patológico).

Cuando usted deja el plan de salud de su empresa, el patrón debe presentar constancia del tiempo que estuvo usted cubierto en ese plan.

Otras fuentes de seguro médico

Fondos para alto riesgo

Son para personas con antecedente patológico a las que se ha negado cobertura de seguro. Los fondos para alto riesgo se ofrecen solamente en algunos estados, y las primas pueden ser 50 a 200 por ciento más altas. Las prestaciones suelen ser más limitadas, como lo es también la cobertura para medicamentos en situación ambulatoria.

La mayoría de los fondos establecen una espera promedio de 6 a 12 meses para que empiece la cobertura, pero algunos estados permiten que esta comience el primer día si se paga un excedente en la prima.

Problema de garantía

Esta ley existe solamente en algunos estados. Requiere a aseguradores ofrecer cobertura individual sin importar condiciones preexistentes. Todas las pólizas individuales suelen ser más caras en estos estados.

Respaldo Federal (Federal Fallback)

El Respaldo Federal existe solamente en algunos estados. Obliga a la aseguradora a ofrecer a las personas cuyas prestaciones de COBRA estén por terminar, los dos planes de seguros más populares con que cuentan las aseguradoras. La prima es la misma que para cualquiera con la misma póliza.

Llame a su Comisionado estatal de seguros, en la Asociación Nacional de Comisionados de Seguros, al 816-842-3600, para saber si estos planes existen en su estado.

MEDICARE Y MEDICAID

Servicios de Medicare

Medicare es un programa de seguros de salud financiado con dinero de los impuestos federales. Administrado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, incluye tres ramas de servicios:

- Centro para la Administración de Medicare (Center for Medicare Management)
- Centro de Decisiones sobre Beneficiarios (Center for Beneficiary Choices)
- Centro para Operaciones Estatales y de Medicaid (Center for Medicaid and State Operations)

Sírvase verificar si estas prestaciones se aplican a usted, llamando sin costo a los Centros para Operaciones Estatales y de Medicaid, al 1-877-267-2323.

Medicare está disponible para personas que son ciudadanos o residentes permanentes de Estados Unidos y que

- Tienen 65 años o más de edad, O BIEN
- Son discapacitados (Medicare suele comenzar después de dos años de discapacidad), O BIEN
- Tienen insuficiencia renal permanente (enfermedad renal en fase terminal)

Ofrece dos planes básicos, llamados Parte A y Parte B.

Seguro de Hospitalización de Medicare (Medicare Hospital Insurance) (Parte A)

Este seguro, que es gratuito para los que califican, cubre:

- Servicios de hospitalización
- Centros de enfermería experta
- Algunos servicios de atención domiciliaria
- Trasplantes de riñón, de riñón-páncreas y de “páncreas después de riñón”
- Algunos trasplantes de corazón, pulmón, hígado, corazón-pulmón y de intestino, si usted tiene ya Medicare por razones de edad o discapacidad

Seguro Médico de Medicare (Parte B)

Se debe pagar una prima por la Parte B. Este seguro cubre:

- Servicios de consulta médica
- Servicios hospitalarios ambulatorios (consulta externa)
- Equipo y suministros médicos
- Algunos otros servicios médicos que no cubra la Parte A (como ciertos servicios domiciliarios)
- Parte del costo de los medicamentos contra el rechazo, para la supervivencia del órgano trasplantado, con vigencia a partir del 21 de diciembre de 2000, SI su trasplante estuvo cubierto por Medicare Y si tiene usted
 - 65 años o más, O BIEN
 - Discapacidad, de acuerdo con Medicare, por razones que no sean enfermedad renal en fase terminal (conocido por la sigla ESRD, de *end-stage renal disease*). (Consulte la sección sobre Medicare si se trata de una persona con insuficiencia renal permanente.)

Debe usted seguir pagando sus primas de la Parte B. Verifique con su oficina local de Medicare si estas prestaciones se aplican a su caso.

Para recibir de Medicare las prestaciones completas para trasplantes, debe usted acudir a un centro aprobado por Medicare (que cumpla los requisitos de Medicare respecto al número de trasplantes efectuados y la calidad de los resultados). Tal vez tenga que cumplir ciertas condiciones de Medicare, como la razón médica por la que necesita el trasplante.

Si tiene usted Medicare y un seguro médico colectivo con su patrón, Medicare será el pagador secundario (su seguro colectivo o de grupo paga en primer término) durante los primeros 30 meses que sea usted elegible para la cobertura de Medicare. Medicare pasa a ser luego el pagador primario y su seguro de grupo paga en segundo lugar.

Póliza complementaria “Medigap”

Medicare no siempre paga el 100 por ciento de sus gastos médicos. En general paga conforme a una tarifa establecida, que puede ser menor que el costo real de un servicio. Le toca a usted pagar deducibles y otros gastos, como los copagos. Tal vez usted decida también comprar una póliza de seguro privado, llamada póliza complementaria o “Medigap”, para ayudarse a pagar algunos de los gastos que Medicare no cubre. Pida más información a un agente de seguros local.

Si usted tiene más dudas, diríjase a su oficina local de Seguridad Social, sección Medicare, al 1-800-633-4227 o sus coordinadores de trasplante financieros.

Medicare para personas con insuficiencia renal permanente (enfermedad renal en fase terminal [ESRD])

Será usted elegible para la Parte A de Medicare, independientemente de su edad, si necesita

diálisis periódica o tiene un trasplante renal Y:

- Usted ha trabajado durante el tiempo que estipulan el Seguro Social, la Junta de Jubilación para Empleados Ferroviarios (Railroad Retirement Board) o el gobierno, O BIEN
- Recibe o tiene derecho a las prestaciones de jubilación (retiro) del Seguro Social o de los ferrocarriles, O BIEN
- Es usted el cónyuge o hijo dependiente de una persona que ha trabajado el tiempo establecido para tener derecho a Medicare o que ya disfruta las prestaciones para jubilación del Seguro Social o de los ferrocarriles.

La cobertura de Medicare comienza:

- El cuarto mes de los tratamientos regulares de diálisis.
- El primer mes de la diálisis si usted participa en un programa de capacitación en autodiálisis en un centro aprobado por Medicare.
- El mes que se interna en un hospital aprobado para trasplante renal o procedimientos preliminares, si el trasplante se hará ese mismo mes o durante los dos meses siguientes. Si su trasplante se aplaza más de dos meses después de que fue internado, la cobertura comenzará dos meses antes del mes del trasplante.

Cirugía de trasplante renal

El Seguro para Hospitalización de Medicare (Parte A) paga también:

- Estudios de laboratorio y de otro tipo para evaluar a un posible donante vivo
- Costos médicos de la recuperación de un riñón de un donante fallecido
- Costo completo de la atención médica de un donante vivo (sin deducibles ni copagos)

Los pagos se hacen directamente al hospital.

El Seguro de Medicare (Parte B) paga también:

- Servicios de consulta médica ofrecidos a su donante vivo
- Parte del costo de los medicamentos contra el rechazo durante 36 meses (Sus prestaciones de las Partes A y B de Medicare terminan 36 meses después de su trasplante, SI usted es elegible solamente para Medicare a causa de enfermedad renal en fase terminal [ESRD].)
- Parte del costo de los medicamentos contra el rechazo durante la vida del órgano trasplantado, SI usted conserva su derecho a Medicare por tener
 - 65 años o más, O BIEN
 - Discapacidad según Medicare, por razones que no sean ESRD (como sería un problema de espalda)

Deberá usted seguir pagando sus primas de la Parte B.

Si desea información más detallada y reciente, llame a Medicare al 1-800-MEDICARE (1-800-633-4227) o a su oficina local de Medicare, y pida su libro *Cobertura de Medicare para Pacientes de Diálisis y de Trasplante Renal (Medicare Coverage of Dialysis and Kidney Transplant Patients)*.

Servicios de Medicaid

Medicaid es un programa de seguro médico que se ofrece a algunos pacientes sin este tipo de seguridad. Cada estado decide quién es elegible para Medicaid, establece qué prestaciones y servicios quedarán cubiertos (no todos los estados dan cobertura de trasplantes) y establece las cuotas correspondientes. Se financia y administra a través de una sociedad estatal-federal. Algunos programas de Medicaid no cubrirán un trasplante si se utiliza un centro de trasplantes que esté fuera del estado (a menos que en su estado no haya centros que realicen su tipo específico de trasplante).

Dos categorías de necesidad de Medicaid

- Categóricamente necesitado — Si cae debajo del nivel de ingresos y recursos que su estado designa como “línea de pobreza”.
- Médicamente necesitado (aportación limitada [*spend-down*]) es el proceso de deducir los gastos médicos de sus ingresos hasta que éstos alcancen cierto nivel que lo haga a usted merecedor de Medicaid (no en todos los estados).

Si desea más información, llame a la oficina del Seguro Social, al 1-800-772-1213, o pregunte si tiene usted este derecho, al coordinador financiero de su equipo de trasplantes.

TRICARE

El alza de los costos de la atención a la salud y el cierre de las bases militares, junto con sus hospitales, obligaron al Gobierno federal a buscar nuevas formas de proporcionar servicios médicos. TRICARE es el nuevo programa de seguridad médica del Gobierno federal que protege a los siete “servicios uniformados” (ejército, etc.). El nuevo nombre de CHAMPUS es “TRICARE Standard”. TRICARE es un programa de costos compartidos que ayuda a pagar la atención médica cuando no está disponible un servicio médico militar.

TRICARE puede compartir el costo de trasplantes de corazón, pulmón, corazón-pulmón, corazón-riñón, hígado, riñón, hígado-riñón, riñón-páncreas y de donante vivo consanguíneo de hígado. Los pacientes deben recibir preautorización del director médico de TRICARE y cumplir los criterios de selección de TRICARE. Para más información, diríjase al servicio médico militar más cercano o llame a la División de Servicio en Prestaciones de TRICARE (TRICARE Benefits Service Branch), al 303-676-3526.

Administración de Veteranos (Veterans Administration, VA)

Si usted ha sido dado de baja en forma honrosa del ejército, probablemente tendrá derecho a recibir las prestaciones de la VA. Si presenta una discapacidad relacionada con el servicio, tal vez tenga usted derecho a recibir un trasplante en un centro médico de la VA. Algunos veteranos tienen derecho también a que la VA pague sus medicamentos. La VA cubre algunos trasplantes de corazón, pulmón, corazón-pulmón, hígado, riñón y riñón-páncreas si el caso se aprueba. Para más información, póngase en contacto con su hospital u oficina local de la VA o con el Centro de Servicio en Prestaciones de Salud de la VA al 1-877-222-VETS (1-877-222-8387).

CAPTACIÓN DE FONDOS

Los pacientes y sus familiares recurren a menudo a la captación de fondos públicos para ayudarse a cubrir los gastos que el seguro médico no paga. Conviene pedir ayuda para la planificación, promoción y realización de estas actividades. Quizá desee ponerse en contacto con los periódicos locales o las estaciones de radio y televisión. Trate de obtener el apoyo de comerciantes locales y otros patrocinadores que promuevan o aporten dinero para sus eventos. Seguramente sus amigos, vecinos, grupos religiosos, representaciones locales de sociedades voluntarias o de servicio y otros grupos de la comunidad puedan ayudarle a planear actividades para la captación de fondos.

Antes de empezar, tenga presente que existen muchas leyes y normas legales y financieras. Infórmese con el gobierno de su ciudad y su condado y con su asesor legal. Por ejemplo, debe escoger un lugar donde guardar el dinero reunido; digamos, una cuenta bancaria especial o la cuenta de una organización recaudadora de fondos. Estos fondos deben aplicarse solamente a los gastos relacionados con el trasplante, como los de servicios médicos, medicamentos de venta con receta y transporte. Nunca mezcle las donaciones públicas con su propio dinero. En algunos casos el dinero de donaciones se considera como ingresos y es gravable (sujeto de impuestos). En tal situación el paciente podría perder sus derechos de Medicaid.

Antes de que coloque cualquier fondo en una organización, obtenga un acuerdo escrito de que los fondos se empleará solamente para sus gastos médicos. Además, debe usted tener acceso al dinero en el momento en que lo necesite. Pregunte a su equipo de trasplantes, asesor jurídico o banco, acerca de cualquier grupo que esté guardando sus fondos. Lo que es más importante, haga que su asesor jurídico revise todos los papeles que a usted se le pida firmar.

Preguntas qué hacer a cualquier organización recaudadora de fondos

- ¿Son ustedes una organización 501(C) (3) (exenta de impuestos)? De ser así, ¿las cantidades donadas son deducibles de impuestos para los donantes? (Puede representar una gran ventaja para quienes donan el dinero.) _____
- ¿Dónde se guardarán mis fondos? ¿Qué tipo de cuenta se utilizará? _____

- ¿Quién tendrá acceso a mis fondos? _____
- ¿Cómo y cuándo puedo saber cuánto dinero ha llegado a mi cuenta? _____

- ¿Toman usted alguna cuota de mis fondos? ¿Qué tanto? _____
- Si no se realiza el trasplante o no se usa todo el dinero, ¿qué se hará con lo reunido?

- ¿Con cuántos pacientes y familias han trabajado ustedes? _____
- Puedo hablar con otros pacientes a los que ya han ayudado? _____
- A quién debo llamar si surge alguna duda o problema? _____
- ¿Cómo pagaré mis facturas o cuentas con estos fondos? _____
- ¿Les envío a ustedes mis facturas médicas? _____
- ¿Revisarán la exactitud de los cobros que se me hacen? _____
- ¿Qué otros servicios ofrecen ustedes? _____
- Pueden ponerme en contacto con otras fuentes de ayuda económica? _____

Organizaciones de apoyo para familias de receptores de trasplante

Otros grupos brindan apoyo económico limitado mediante donaciones y financiamiento directo. Sin embargo, es muy improbable que un solo grupo pueda cubrir todos los costos de un paciente determinado. Algunas organizaciones imponen limitaciones a la forma en que se emplearán los fondos y pueden solamente apoyarlo con los costos relacionados específicamente con el trasplante, como son transporte, alimentación y hospedaje o medicamentos. En la sección de Recursos encontrará una lista de organizaciones de apoyo.

APOYO PARA MEDICAMENTOS CON RECETA

Directorio Pharma de Asistencia a Pacientes (Pharma Patient Assistance Directory)

Muchos laboratorios farmacéuticos proporcionan medicamentos a pacientes que necesitan apoyo económico. La guía de la Asociación para Obtener Medicamentos (Partnership for Prescription Assistance) describe más de 48 de estos programas y señala quién tiene derecho a la ayuda, qué medicamentos se cubren y cómo recibir la ayuda. Pida un ejemplar llamando al 1-888-477-2669. Puede consultarse también, y copiarse, en el sitio de Internet de la Sociedad, www.pparx.org, o bien, puede encontrarse en algunas bibliotecas. También su equipo de trasplantes puede ayudarle a encontrar estos programas.

Preguntas que hacer sobre la ayuda para medicamentos

- ¿Reúno los requisitos para utilizar el programa? _____
- ¿Necesita remitirme a ustedes mi equipo de trasplantes? _____

- ¿Cuánto tiempo tardan los trámites? _____
- ¿Cómo recibo los medicamentos? _____
- ¿Cuánto tiempo podré permanecer en el programa? _____

EL COSTO DE LA ATENCIÓN DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Varios programas e iniciativas pueden ayudarle a financiar su atención después del trasplante:

- Rehabilitación laboral (Vocational Rehabilitation)
- Cobertura del Seguro Social para el Discapacitado (Social Security Coverage for the Disabled)
- Ley para los Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA)
- Ley Federal de Rehabilitación (Federal Rehabilitation Act, FRA)

Rehabilitación laboral (Vocational Rehabilitation)

Si tiene usted una discapacidad que le dificulta trabajar, es posible que necesite rehabilitación laboral. El objetivo de la rehabilitación es preparar a las personas con discapacidad para volver a su trabajo, realizar un tipo de trabajo distinto o entrar a trabajar por primera vez.

Podrá acceder a esta prestación si tiene un problema físico o mental que le dificulte trabajar pero podrá hacerlo después de someterse a rehabilitación, o si necesita este apoyo para prepararse, comenzar o conservar un empleo lucrativo. Debe llenar una solicitud (“aplicación”) y evaluarse para aprobación. Deberá iniciar la rehabilitación tan pronto como lo den de alta del hospital, para proteger su cobertura de discapacidad. Visite a su trabajadora social de trasplantes o a la agencia para que le expliquen cómo inscribirse.

Servicios para pacientes

Todos los estados ofrecen servicios de rehabilitación a través de sus departamentos de rehabilitación laboral. Son dependencias financiadas por los gobiernos estatales y el Gobierno federal. Pueden prestar estos servicios:

- Evaluación de su elegibilidad y su condición, aptitudes y destrezas físicas y mentales
- Asesoramiento y orientación para elegir una ocupación apropiada
- Capacitación (mediante cursos o prácticas) para que logre obtener o conservar un trabajo provechoso
- Colocación laboral
- Servicios para ayudar a su familia a adaptarse a su discapacidad
- Transporte a las actividades de rehabilitación
- Preparación de un historial de trabajo (*curriculum vitae*)
- Licencias, herramientas y equipo para trabajar
- Auxiliares y aparatos físicos y tecnológicos (p. ej., sillas de ruedas adaptadas, camioneta con modificaciones especiales)
- Servicios de seguimiento una vez que empieza a trabajar

Plan de evaluación y rehabilitación

El departamento de rehabilitación laboral evaluará sus destrezas, aptitudes y capacidades para el trabajo. La evaluación incluye exámenes médicos, psicológicos y laborales. Luego, la institución y usted redactarán un plan de rehabilitación individualizado que ayude a reforzar sus aptitudes y capacidades.

Característicamente, el plan incluye:

- Objetivos laborales de largo plazo
- Servicios específicos que se prestarán
- Objetivos intermedios hacia el logro de las metas laborales
- El proceso de evaluación de su participación y avance
- Equipo o aparatos de rehabilitación
- Ayuda al cliente (incluyendo servicios financieros)
- Servicios poscontratación

Capacitación y ayuda

Dependiendo de sus necesidades, usted recibirá capacitación y ayuda laborales.

Los servicios básicos pueden incluir terapia física y ocupacional; uso de aparatos o auxiliares físicos, como miembros artificiales o sillas de ruedas; y capacitación para el tipo específico de labor que va a usted a efectuar (instrucción en grupo, individual y prácticas de trabajo).

Búsqueda de empleo y colocación

Se le enseñarán técnicas de búsqueda de empleo, como la preparación de un historial o *curriculum vitae* y el manejo de entrevistas de trabajo. La mayoría de las agencias lo colocarán en un empleo. Una vez colocado, la agencia se mantendrá en contacto con el patrón, para verificar que la relación de trabajo funcione. Si se le presentan dificultades o necesita más ayuda en el trabajo, puede recurrir a los servicios poscontratación.

Cobertura del Seguro Social para el Discapacitado (Social Security Coverage for the Disabled)

Si su trastorno médico le impide trabajar, tal vez tenga derecho a las prestaciones de discapacidad. El Seguro Social ofrece prestaciones a las personas con discapacidad.

Son requisitos de este programa:

- No poder desempeñar ningún trabajo para el que está capacitado.
- Discapacidad con una duración esperada no menor de un año o con desenlace mortal.
- Haber ganado suficientes créditos laborales cuando podía trabajar (solamente para el Seguro de Discapacidad del Seguro Social [Social Security Disability Insurance, SSDI]).
- Presentar una solicitud (“aplicación”) formal.
- Si no lo aceptan la primera vez pero considera que cumple los requisitos, puede presentar una apelación.

Si lo aceptan:

- Podrá recibir las prestaciones hasta que pueda volver a trabajar regularmente.
- Ciertos miembros de su familia pueden también calificar para las prestaciones.
- Se cuenta con diversos incentivos para ayudarlo a volver al trabajo.

***Programas de discapacidad de la Administración del Seguro Social
(Social Security Administration):***

- **Seguro de Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance, SSDI)**
El SSDI es para personas que están empleadas y pagan sus aportaciones al Seguro Social. Deberán transcurrir 5 meses a partir de la discapacidad, para que usted empiece a recibir las prestaciones del SSDI. Puede comenzar a recibir estas prestaciones mientras participa en un programa aprobado de rehabilitación.
- **Ingresos de Seguridad Complementarios (Supplemental Security Income, SSI)**
El SSI hace pagos mensuales a las personas discapacitadas con poco capital y bajos ingresos. No hay que esperar para empezar a recibir las prestaciones del SSI.

Estos programas no deben considerarse permanentes ni como única fuente de ingresos. Siempre que sea posible deben servir de punto de partida para mejorar su condición económica.

Los incentivos para el trabajo tienen por objeto facilitar que las personas discapacitadas ingresen en la fuerza laboral, protegiendo su derecho de cobrar en efectivo o tener la protección de Medicaid o Medicare hasta que puedan sostenerse sin ayuda. Su finalidad es darle a usted el apoyo que necesita para dejar de depender de la ayuda y volverse autosuficiente.

Póngase en contacto con la Administración del Seguro Social al 1-800-772-1213 o con su equipo financiero, para solicitar estos programas.

Solicitud de prestaciones por discapacidad

Solicite sus prestaciones por discapacidad tan pronto como quede discapacitado. No las recibirá hasta terminar el sexto mes de ocurrida la discapacidad. Es posible que se le reconozca retroactividad (pago de prestaciones desde que empezó la discapacidad), pero más adelante podría serle más difícil recopilar toda la información. El trámite del reclamo tarda entre 60 y 90 días. Durante ese tiempo el Seguro Social recopilará su información médica y evaluará su capacidad para trabajar. Pida ayuda a su trabajadora social en el proceso de solicitud. Puede solicitar esta prestación por teléfono, por correo o en persona en cualquier oficina del Seguro Social.

Revisión de su solicitud

La oficina del Seguro Social revisará su solicitud para establecer si cumple con los requisitos básicos para recibir las prestaciones por discapacidad. Luego remitirá su solicitud al Servicio de Determinación de Discapacidades (Disability Determination Service) de su estado, para una evaluación formal. Los revisores pedirán a sus médicos información sobre su trastorno, historia

clínica y tratamiento, así como sobre su capacidad para efectuar las actividades normales de trabajo. Tal vez deba someterse a un examen físico para evaluación adicional. Si se requieren otros exámenes, el Seguro Social pagará este gasto. Se le enviará aviso escrito de la resolución sobre su demanda. Aun cuando otro asegurador o dependencia de gobierno haya dictaminado que existe discapacidad, deberá todavía satisfacer los requisitos del Seguro Social, para recibir las prestaciones correspondientes.

Periodos de revisión y rescisión de las prestaciones

Su caso se revisará periódicamente para establecer si la discapacidad continúa. Sus prestaciones serán rescindidas si:

- Trabaja regularmente y gana un promedio de \$810 (\$1 350 las personas ciegas) o más de un mes después de deducir los gastos de trabajo relacionados con discapacidad en el año 2003.
- Su estado médico mejora y a usted ya no se le considera discapacitado (a menos que esté en un programa de rehabilitación laboral).

Debe notificar al Seguro Social cualquier mejoría de su estado o cambio en su condición laboral. Ellos le explicarán lo que deberá notificar.

Incentivos para el trabajo

La mayoría de las personas discapacitadas desean trabajar. Puede conservar sus prestaciones del Seguro Social si intenta trabajar. Le recomendamos llamar a su administrador del Seguro Social y preguntarle sobre los incentivos para el trabajo y cómo afectan sus beneficios. Lo que sigue es una exposición general.

Si en 2004 usted ganaba más de \$580 en un mes, ese mes se consideraba de ensayo. Puede trabajar hasta 9 meses de ensayo durante un periodo de cinco años. Después de 9 meses de ensayo, el Seguro Social evaluará su trabajo. Por lo general, si sus ingresos hacen un promedio de \$810 (\$1 350 si es usted ciego) o menos al mes, continuará recibiendo prestaciones. Si gana más de \$810 (\$1 350 si es ciego) al mes en promedio, recibirá las prestaciones por 3 meses más. Si se le considera todavía discapacitado, podrá recibir un pago mensual por cada mes que sus ingresos bajen a menos de \$810 (\$1 350 si es usted ciego), hasta por 36 meses.

Debe notificar al Seguro Social cualquier gasto especial que deba hacer para trabajar. Estos gastos se restarán de sus ingresos, para calcular su ingreso mensual. Ejemplos de esos gastos son los de medicamentos, del transporte relacionado con el trabajo y algunos desembolsos médicos.

Si termina usted un periodo de ensayo de trabajo, pero aún se le considera discapacitado (hasta 36 meses después de terminado el periodo de prueba), es posible que reciba un pago mensual por cualquier mes en que sus ingresos hayan caído debajo de \$810 (\$1 350 si es usted ciego). No tendrá que llenar una nueva solicitud dentro de este periodo para ser aprobado.

Las normas difieren en el caso de las personas ciegas, a quienes se recomienda ponerse en contacto con su oficina del Seguro Social.

Ley para los Estadounidenses con Discapacidades

Las normas difieren en el caso de las personas ciegas, a quienes se recomienda ponerse en contacto con su oficina del Seguro Social. Ley para los Estadounidenses con Discapacidades La Ley para los Estadounidenses con Discapacidades (Americans with Disabilities Act, ADA) de 1990 prohíbe la discriminación de las personas discapacitadas que desean trabajar. Para acogerse a la ADA, debe tenerse una deficiencia física o mental que restrinja una o más actividades cotidianas importantes. Debe también ser capaz de realizar las funciones esenciales de su trabajo actual o de un trabajo que esté buscando, ya sea con adaptaciones “razonables” o sin ellas (véase a continuación) realizadas por su patrón. La ADA excluye específicamente el abuso de alcohol y drogas entre las discapacidades cubiertas, pero protege a los que ya han dejado de consumir sustancias ilegales y se han inscrito o han finalizado un programa de rehabilitación de drogadicción.

Responsabilidades del patrón

Se pide a los patrones hacer adaptaciones razonables para los trabajadores discapacitados, por ejemplo:

- Facilitar el acceso de las personas discapacitadas al centro de trabajo.
- Reestructurar las tareas o los horarios de trabajo.
- Reubicar en un puesto distinto a los trabajadores discapacitados.
- Proporcionar nuevos recursos (como una rampa para silla de ruedas) o modificar los existentes (como reducir la altura de los estantes de pared) para ayudar a los trabajadores discapacitados.
- Modificar los exámenes de trabajo y los materiales o políticas de capacitación.

Si un patrón demuestra que una adaptación resultaría demasiado difícil o costosa, quizá no tenga que hacerla. Asimismo, si usted no informó de su problema al patrón, la empresa no tendrá ninguna obligación de realizar adaptaciones, porque no se habrá enterado de su situación con la debida oportunidad.

La ADA no cubre a todos los patrones. La Ley se aplica a las empresas privadas, a los gobiernos estatales y locales (distritales, etc.) y a las agencias de colocación y sindicatos que empleen a 15 o más trabajadores por más de 20 semanas.

Conforme a las disposiciones de la ADA, un patrón no puede obligarle a hacerse un examen médico antes de considerarlo para un empleo, si bien se les permite pedir un análisis para detección de drogas. La Ley permite un examen médico ordinario cuando una persona responde a una oferta de trabajo y antes de otorgarse el empleo, pero ese examen debe aplicarse a todos los solicitantes. Quizá se le pida proporcionar voluntariamente su historial médico.

En una entrevista de trabajo es posible que le pregunten sobre su discapacidad solamente si la empresa demuestra que las preguntas se relacionan directamente con las necesidades del trabajo y cumplen otros criterios específicos.

LA VIDA DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Recuperación después del trasplante

Medicamentos: la protección del trasplante

Exámenes después del trasplante

Rehabilitación: decisiones para una vida sana

¿Sabía usted que...?

Si sus familiares no están enterados de su decisión de donar sus órganos o tejidos, es muy probable que nieguen la donación cuando se les pida decidir en su lugar.

Cuéntele a su familia, amigos, médico y otros su decisión de donar.

RECUPERACIÓN DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Uno de los objetivos posteriores al trasplante es volver a las actividades normales de diversión y de trabajo. Tal objetivo puede lograrse mediante una actitud positiva, alimentación sana, hábitos regulares de sueño y ejercicio diario. Sin embargo, ya que cada persona es distinta, su recuperación después del trasplante puede diferir de la de otros. Algunas personas se recuperan muy rápidamente después de la operación. Otras tardan más en sanar. Algunas salen del hospital poco después del trasplante. Otras tienen complicaciones y se quedan mucho más tiempo. Algunas se sienten bien cuando se van a casa. Otras siguen estando muy enfermas aunque se hayan ido a casa. Todo depende del tipo de trasplante, la naturaleza de su enfermedad, qué tan enfermo estaba antes del trasplante y de su estado de salud individual.

Ley de Permiso Médico para Familiares (Family Medical Leave Act, FMLA)

Tal vez deba usted disponer que, cuando lo den de alta después del trasplante, sus familiares o amigos le ayuden a irse del hospital. Quizá necesite también servicios de salud profesionales, como visitas domiciliarias de una enfermera o fisioterapeuta. Su equipo de trasplantes podrá ayudarle a hacer esos trámites. La Ley de Permiso Médico para Familiares permite que un familiar pida permisos de ausencia en su trabajo, y protege el empleo de usted y su familia mientras usted se recupera. La Ley de Permiso Médico para Familiares (FMLA) de 1993 permite que los empleados que acrediten su necesidad dispongan de hasta 12 semanas de permiso sin goce de sueldo, con protección del empleo, por determinadas razones médicas y familiares. No a todas las empresas se les exige por ley brindar esta prestación.

Para acogerse a la FMLA, el trabajador debe:

- trabajar para un patrón que tenga la cobertura,
- haber trabajado por un total de 12 meses, y
- haber trabajado por lo menos 1 250 horas durante los últimos 12 meses.

Las prestaciones de FMLA pueden utilizarse para:

- cuidar de un cónyuge, hijo o progenitor con un problema importante de salud,
- tomar un permiso médico cuando el empleado no puede trabajar a causa de un problema importante de salud, o
- tomarse periodos libres o trabajar menos horas al día o a la semana.

Conforme a la FMLA, el patrón debe:

- informar a los empleados sus derechos y responsabilidades conforme a la FMLA,
- mantener la cobertura del seguro mientras los empleados están ausentes, y
- en la mayoría de los casos, devolver al empleado al puesto que tenía o a uno con igualdad de salario y prestaciones.

Los empleados

- tal vez deban pagar primas de seguro mientras están de permiso o
- tal vez tengan que pagar primas de seguro por el tiempo de ausencia si no volvieron al trabajo después del tiempo que estipula la FMLA.

MEDICAMENTOS: LA PROTECCIÓN DEL TRASPLANTE

También, el cuerpo puede “sentir” que el órgano trasplantado es un invasor y tratar de atacarlo (rechazarlo). Por esa respuesta, llamada “inmunitaria”, usted deberá tomar medicamentos especiales que suprimen al sistema inmunitario. Estos medicamentos se llaman inmunosupresores o medicamentos contra el rechazo. A estos medicamentos se debe, en gran medida, que ahora los trasplantes den mejores resultados. Aunque disminuye con el tiempo, el riesgo de que el nuevo órgano pueda rechazarse nunca desaparece. Es importante que sepa usted lo que pasaría si el cuerpo empezara a rechazar el nuevo órgano. Pregunte a su equipo de trasplantes cuáles son los signos y síntomas del rechazo del órgano o tejido.

Aspectos importantes

- Tomar todos sus medicamentos a diario y en el horario correcto es de lo más importante que puede hacer para que el trasplante tenga éxito.
- Tal vez deberá tomar estos medicamentos por el resto de la vida.
- Quizá deberá tomar muchos medicamentos distintos cada día.
- Probablemente deba seguir tomando medicamentos que ya tomaba antes del trasplante.
- Quizá también tome medicamentos que alivian algunos efectos secundarios y previenen complicaciones que podrían originar los diversos medicamentos.
- Nunca cambie sus dosis por su propia cuenta.

A veces los medicamentos inducen reacciones adversas. Muchas personas experimentan efectos secundarios de sus medicamentos contra el rechazo. En seguida se enumeran los efectos secundarios más comunes. Se presenta esta lista para que tenga usted presentes los problemas que pueden causar sus medicamentos. Hable con su equipo de trasplantes. Pueden ayudarle a corregir cualquier efecto secundario.

Efecto secundario

acné	diarrea	presión arterial alta
ansiedad	dolor de cabeza	problemas para dormir
aumento de apetito	engrosamiento de encías (hiperplasia gingival)	sensibilidad al sol
aumento de peso	hinchazón de pies, manos, abdomen o cara	temblores
aumento del azúcar en la sangre	hormigueo en manos y pies	vómito
cambios del ánimo	náuseas	
crecimiento indeseable de vello	pérdida del pelo	

No lo olvide:

Mantenga todos los medicamentos fuera del alcance de los niños. Algunos de estos medicamentos son muy peligrosos, y los niños tienden a confundirlos con dulces o golosinas, sobre todo si no están en su envase original.

Preguntas que hacerle al equipo de trasplantes

¿Para qué es cada uno de mis medicamentos? _____

¿Qué efectos secundarios tendrán mis medicamentos? _____

¿De qué efectos secundarios tengo que avisar? ¿A quién debo llamar? _____

¿Qué debo hacer si dejo de tomar una dosis? _____

¿A quién debo llamar cuando necesite otra receta? _____

¿Está bien si uso medicamentos genéricos? _____

¿Qué medicamentos debo tomar con alimento? _____

¿Qué medicamentos debo tomar con el estómago vacío? ¿Al cuánto tiempo puedo comer después de tomarlos? _____

¿A qué hora debo tomar cada medicamento? (Algunos deben tomarse con 12 horas de diferencia.)

¿Importa la hora a la que tome los medicamentos de una vez al día? _____

¿Debo tomar antibióticos antes y después de ir al dentista? ¿Y en caso de otros procedimientos?

¿Qué medicamentos de venta sin receta debo evitar (p. ej., ibuprofeno)? _____

¿Qué vacunas debo aplicarme cada año (gripe, hepatitis, tétanos, etc.)? _____

¿Puedo tomar aspirina, calcio y suplementos de vitaminas y minerales? ¿En qué cantidad? _____

¿Debo evitar a los niños que se hayan vacunado? ¿Con qué vacunas? ¿Por cuánto tiempo? _____

¿No hay problema si tomo una bebida alcohólica? Si puedo tomar alguna, ¿de qué tipo? ¿En qué cantidad? ¿Cada cuándo? _____

Preguntas para su farmacéutico:

¿Hay servicio las 24 horas del día como para hacer alguna pregunta o volver a pedir mis medicamentos? _____

¿Absorben ustedes el copago? _____

¿Ofrecen descuento si pago con tarjeta de crédito o cheque? ¿Y si no tengo cobertura de seguro _____

¿Cobran por la entrega? _____

¿Cuánto tiempo después de dar los datos de mi receta podré contar con los medicamentos? _____

¿Van a tener siempre en existencia mis medicamentos? _____

¿Tienen material informativo que puedan enviarme? _____

Consejos sobre sus medicamentos:

- Aprenda todo lo que pueda sobre sus medicamentos. Le ayudarán a aprender su médico, coordinador de trasplante, farmacéutico, su grupo de apoyo y los seminarios educativos.
- Las cápsulas y comprimidos de liberación controlada deberán tragarse enteros y nunca machacados, masticados ni abiertos. De otra manera, podría absorberse demasiado pronto una dosis muy alta.
- Algunos medicamentos nunca deben tomarse con jugo de pomelo o toronja. Pregunte a su farmacéutico si es ese el caso de su medicamento.
- Todos los medicamentos deben mantenerse en sus envases etiquetados originales, en envases especiales para medicamentos (con las etiquetas respectivas) o envueltos en papel de aluminio, hasta su uso. Siga cuidadosamente las instrucciones para obtener la potencia (eficacia) apropiada de sus medicamentos.
- Algunos medicamentos necesitan refrigeración, especialmente los antibióticos líquidos. Revise las instrucciones del envase.

- Consulte siempre a su equipo de trasplantes antes de tomar cualquier nuevo medicamento, incluso los que se venden sin receta, como vitaminas y productos herbarios (naturistas).
- Use una pulsera o medalla Medic Alert® (o de tipo similar) que indique que es usted un receptor de trasplante y toma esteroides (si los toma), por si llegara a tener un accidente y lo encontraran inconsciente.
- Si algún medicamento cambia de olor o de color, si se humedece o se ablanda, se pone pegajoso, se endurece o se agrieta (y no debería) es probable que haya perdido su eficacia y deba cambiarse. Comente a su farmacéutico cualquier alteración que observe en sus medicamentos.
- Al tomar un nuevo medicamento, pida a su farmacéutico que le surta sólo la cantidad suficiente para unos días. Así, si por alguna razón ya no pudiera tomarlo, no habrá gastado su dinero en algo que no puede devolver.
- Si su aseguradora no le pide utilizar una farmacia en particular, busque la que más le convenga. Los precios pueden variar enormemente.
- Dé aviso a su aseguradora y equipo de trasplantes si tiene problemas para pagar sus medicamentos.
- Lleve siempre en su cartera o monedero una lista de sus medicamentos y sus dosis. Muéstrela a sus otros médicos.
- Procure comprar todos sus medicamentos en la misma farmacia. Muchas farmacias guardan un resumen de sus clientes para saber cuándo un medicamento nuevo puede causarles problemas, al combinarse con otros que ya toman.
- El vello no deseado que producen algunos medicamentos puede eliminarse con rastrillo (máquina de afeitar), cera o productos químicos (depilatorios).
- Limite su exposición al sol y use filtros solares.
- No tome todos sus medicamentos a la misma hora sólo porque le parezca más cómodo. Las tomas, o dosis, se separan precisamente para mantener la cantidad apropiada del medicamento en su cuerpo.

Consejos para organizar sus medicamentos

Para evitar que su régimen de medicamentos interrumpa sus actividades cotidianas, haga un plan, organice su tiempo y tenga en cuenta los consejos siguientes:

- Use recursos que ayudan a organizar los medicamentos, como un pastillero con compartimientos independientes rotulados con los días de la semana.
- Si no hay en casa hijos pequeños o nietos, pueden ser útiles unas bolsas de plástico transparentes, con cierre de sello, rotuladas con los días de la semana y las horas del día, pero deben mantenerse en lugar seguro, lejos de niños y animales domésticos que puedan confundir el contenido con golosinas.
- Utilice un despertador, reloj o diagrama para recordar las horas de las tomas.
- Pida a su equipo de trasplantes que le ayude a organizar sus tomas de la manera que mejor se ajuste a sus actividades.
- Fije una hora, cada semana, para organizar sus medicamentos para la semana siguiente.
- Establezca una rutina. Tome sus medicamentos a la misma hora todos los días.

- Manténgase al tanto de cuánta medicina le queda. No debe faltarle nunca; ni siquiera una dosis.
- Marque su calendario, para que no olvide pedir sus medicamentos con anticipación.
- Al principio, tal vez quiera que un familiar o amigo le ayude a organizar y volver a pedir sus medicamentos.
- Manténgalos en lugar fresco y seco, lejos del sol y del calor extremo.

Consejos para viajar

- Cuando viaje, lleve siempre consigo dosis adicionales de su medicamento, por si se retrasara o perdiera usted el avión, tren o autobús.
- Lleve con usted el número telefónico de su farmacia.
- Nunca guarde sus medicamentos con el equipaje; llévelos siempre con usted para evitar que se pierdan o expongan a frío o calor excesivos.
- Las farmacias de envío postal pueden mandarles sus medicamentos si pasa mucho tiempo fuera de su casa.
- Cuando viaje al extranjero, lleve una carta médica que describa sus medicamentos (o una receta) para evitar problemas en las aduanas. Tal vez tenga que surtir sus recetas en una farmacia de su lugar de destino.
- Evite cualquier infección. Lávese las manos a menudo y minuciosamente, sobre todo antes de comer. Esta precaución reviste particular importancia los primeros meses de haber recibido el trasplante, cuando toma dosis más altas de medicamentos contra el rechazo.

EXÁMENES DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Análisis clínicos

Durante el proceso de trasplante, se someterá a muchos exámenes, para evaluar su estado de salud. Es muy importante que sepa en qué consisten estas pruebas y qué resultados se consideran normales.

En la tabla siguiente se ofrece una descripción de los exámenes que puede usted necesitar, de acuerdo con el tipo de trasplante realizado. Su equipo de trasplantes le indicará cuáles son sus valores normales. Anote ese dato en el espacio correspondiente de la tabla. Quizá también quiera comprar una libreta para anotar sus resultados y llevarlos con usted en sus visitas al consultorio o clínica.

Es importante que siga las instrucciones de su equipo respecto a los análisis de sangre, porque los resultados pueden indicar algún problema antes de que sea demasiado grave. Además, así el tratamiento puede iniciarse oportunamente. Dependiendo del examen, algunas preguntas serían:

¿Puede comer o beber antes que le extraigan la sangre? _____

Si no, ¿cuántas horas antes del examen debe dejar de comer o beber? _____

Después de tomar cierto medicamento, ¿en cuánto tiempo debe extraerse la sangre para medir la concentración de ese medicamento? _____

Los análisis clínicos de la siguiente lista alfabética son análisis de sangre, excepto uno de orina y los últimos cuatro, que consisten en biopsia o radiología para que el médico pueda ver cómo está funcionando un órgano.

Análisis	Descripción del análisis	Mi valor normal
ALT: aminotransferasa de alanina Conocida también como SGPT	Vigila la función del hígado	
Amilasa en la orina	Vigila la función del páncreas	
Amilasa sérica	Vigila la función del páncreas	
Bicarbonato	Vigila el equilibrio acidobásico de la sangre	
Bilirrubina	Vigila la función del hígado	
Colesterol	Vigila la función del hígado	
Creatinina	Vigila la función de los riñones	
Dióxido de carbono (CO ₂)	Indicador de la respiración y la función renal	
Fosfatasa alcalina	Vigila la función del hígado	
Fósforo	Vigila la función de los riñones	
GGTP: Gamma-glutamyltranspeptidasa	Vigila la función del hígado	
Glucosa (azúcar en la sangre)	Vigila la función del páncreas	
Magnesio	Vigila la función de los riñones y la diabetes	
Nitrógeno de urea en sangre (BUN)	Vigila la función de los riñones	
Nivel de inmunosupresores en sangre	Vigila el nivel de medicamentos inmunosupresores en su cuerpo	
Potasio	Vigila la función de los riñones	
Recuento sanguíneo completo (CBC)	Hematocrito: Avisa de anemia Hemoglobina: Indica el oxígeno en sangre Plaquetas: Avisan de tendencia a sangrar Leucocitos: Avisan de infección o rechazo	
SGOT (o AST)	Vigila la función del hígado	
Sodio	Indicador de la función renal	
Tiempo de protrombina (PT)	Vigila la función del hígado	
Biopsia (obtención de un poco de tejido del órgano trasplantado)	Permite evaluar el estado del órgano (función, rechazo, daño)	
Broncoscopia	Permite observar la curación de la vía respiratoria y diagnosticar infección o rechazo del pulmón	
Colangiografía	Permite observar la función de las vías biliares	
Colangiopancreatografía retrógrada endoscópica (ERCP)	Permite observar la función de las vías biliares y pancreáticas	

Otros estudios

Deberá hacerse regularmente usted mismo varias pruebas. Su equipo de trasplantes le mostrará cómo realizarlas y responderá a sus preguntas. También le dirá qué resultados serían correctos. En la tabla siguiente se enumeran las pruebas y se dejan espacios para que usted anote sus valores normales. Si los resultados de estas pruebas están por arriba o abajo de cierto intervalo, tal vez deba dar aviso a su coordinador de trasplante. Registre ese valor en la tabla siguiente.

Prueba	Su valor normal	Avisar al coordinador si el resultado es (mayor/menor)
Peso		
Temperatura		
Presión arterial		
Pulso		
Azúcar en la sangre		
Espirometría en casa		

REHABILITACIÓN: DECISIONES PARA UNA VIDA SANA

Ejercicio

Trate de mantenerse lo más activo posible mientras espera su trasplante. Así facilitará su recuperación. Aun cuando esté débil o en cama, procure respirar profundamente, tensar y relajar los distintos músculos, estirar los brazos y levantar las piernas. Puede incluso tratar de levantar pesos ligeros (p. ej., una lata de sopa) para conservar su fuerza muscular. Mientras permanece en el hospital después de la operación, aumente gradualmente su actividad. Caminar es algo de lo mejor que puede hacer para avanzar hacia la recuperación. Una vez en casa, deberá seguir algún programa de ejercicio diario.

Consulte a su equipo de trasplantes antes de iniciar un programa de ejercicio. Es particularmente necesario si le gustan los deportes agresivos (como el fútbol americano o el boxeo) o si realiza actividades de alto impacto, como el trote (*jogging*) o la gimnasia aeróbica de alto impacto.

En los receptores de trasplantes es frecuente el temor de causar daño a los nuevos órganos. El ejercicio regular no dañará al nuevo órgano. Favorece al corazón, los músculos y la circulación, y le ayuda a controlar su peso y su presión arterial. El ejercicio quema calorías, disminuye el colesterol y le ayuda a mantener fuertes sus huesos. Puede ayudarlo también a relajarse, a dormir mejor y a mejorar su bienestar físico y emocional.

Consejos sobre ejercicio

Sea realista en sus objetivos. Cuanto más tiempo haya estado enfermo, tanto más tardará en recuperar la fuerza. Tal vez su equipo de trasplantes lo envíe a un fisioterapeuta o le ayude a planear un programa de ejercicio. Puede usted comenzar con caminatas. Empiece gradualmente y vaya ampliando el programa a medida que aumenten su fuerza y resistencia.

“Escuche” a su cuerpo. Si usted siente dolor o fatiga, habrá hecho demasiado. No olvide “calentar” y “enfriar” poco a poco en cada sesión. Beba más líquido en días calurosos y lleve consigo agua embotellada. Pregunte a su equipo de trasplantes si puede nadar en piscinas o albercas públicas y utilizar tinas públicas para baños calientes o hidromasaje. Tal vez le aconsejen evitarlo si está usted en riesgo de infección (a causa de los medicamentos contra el rechazo).

Todos tenemos días buenos y malos. Si se siente cansado, reduzca la duración del ejercicio o tómese libre el día. Si siente dolor o presión en el pecho, el cuello o la mandíbula; falta de aire importante; latidos rápidos o irregulares; mareo o aturdimiento; sudor excesivo; ascos o dolor anormal, **deje de hacer ejercicio y llame al 911 si considera que se trata de una emergencia y que necesita atención inmediata. Por lo menos, llame a su equipo de trasplantes y avise de esa reacción al ejercicio.**

Consejos para hacer más divertido el ejercicio: Para empezar, aunque no le llame la atención, ¡hágalo!

- Inscríbase en un centro deportivo o club de salud cercano y lleve a un amigo.
- Haga ejercicio con un amigo; ya sabe usted que su perro está siempre listo para ir a caminar.

- Programe las sesiones cuando sean más factibles y se sienta usted más vigoroso, no cansado.
- Escoja actividades que disfrute. Diviértase y prémiese.

Alimentación

Uno es lo que come

Una alimentación sana contribuye en grado importante a la cicatrización. Controlar el peso y el colesterol es importante para cualquier persona, no sólo para un receptor de trasplante. La buena noticia es que, después del trasplante, tal vez su dieta deba ser menos estricta de lo que fue antes; aun así, deberá tomar todavía decisiones juiciosas. Su dietista le ayudará a planear una dieta que satisfaga sus necesidades y sus gustos.

En general, tal vez tendrá mejor apetito después del trasplante. Algunos de los medicamentos que tomará pueden hacer que su cuerpo use y almacene de distinta forma los alimentos. Algunos medicamentos pueden aumentar su apetito, haciéndole subir de peso indebidamente. Mantener un peso normal le ayudará a evitar el desarrollo de enfermedad cardíaca, hipertensión y diabetes. Aprenda a interpretar las etiquetas de los alimentos, coma muchas frutas y verduras, y beba mucha agua (a menos que le indiquen limitar los líquidos), sobre todo en tiempo cálido y con el ejercicio vigoroso.

Las proteínas, que le ayudan a formar y reparar músculos y tejidos y a sanar después de la operación, se encuentran en la carne de res, aves, pescado, huevos, semillas y frijoles secos.

Los carbohidratos proporcionan el combustible y la energía. Los esteroides dificultan que el cuerpo utilice los carbohidratos, de modo que usted puede subir de peso. Coma menos carbohidratos “simples”, como azúcar, dulces y refrescos (*sodas*). Coma más carbohidratos “complejos”, como cereales, verduras, pastas y pan de grano entero, arroz y papas o patatas.

Las grasas deben consumirse escasamente. Limite las grasas saturadas y el colesterol, para controlar su nivel de colesterol y su peso. Prefiera la leche descremada y productos lácteos bajos en grasa. Consuma carne magra, aves y pescados, y quítele la grasa a la carne. Evite los alimentos fritos. Use aceites vegetales y limite el número de yemas de huevo (ricas en colesterol) que consume. Algunos medicamentos pueden aumentar su nivel de colesterol. La fibra puede disminuir el colesterol y mantener más sano su corazón.

La sal (sodio) le produce sed. De esa manera usted bebe más agua y también la retiene más. Con ello puede aumentar la presión arterial. Los esteroides pueden hacer que el cuerpo retenga agua. Es probable que deba evitar los alimentos salados, como carnes y pescados ahumados, sopas enlatadas y alimentos industrializados (*convenience foods, snack foods*). Pregunte a su médico si debe limitar la sal en su dieta.

LOS TRASPLANTES EN ESTADOS UNIDOS

Los trasplantes ¡funcionan!

Hágase promotor de la donación de órganos y tejidos

Alianza por la salud pública

El Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos

La Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN)

La función del paciente en la OPTN

La Red Unida para la Compartición de Órganos

El Registro Científico de Receptores de Trasplantes

La Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales

¿Sabía usted que...?

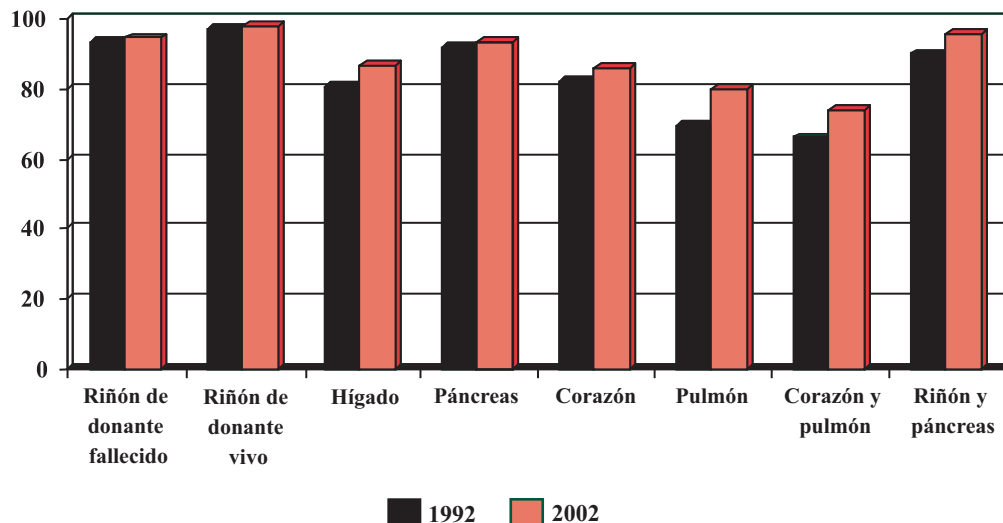
Los órganos que pueden donarse estando vivo el donante son el riñón, las células sanguíneas troncales (o “células madre” sanguíneas) y partes del hígado, del pulmón, del páncreas y del intestino.

LOS TRASPLANTES ¡FUNCIONAN!

Los datos indican que cada año hay más y más personas que reciben trasplantes, y que las personas trasplantadas viven más después del trasplante.

Conforme los científicos van aumentando sus conocimientos sobre trasplantes se van desarrollando formas nuevas de ayudar a aumentar la supervivencia de los pacientes y sus nuevos órganos. Las tasas de supervivencia de pacientes al cabo de un año del trasplante siguen mejorando, como lo demuestra la figura siguiente. Las barras verdes muestran las tasas de supervivencia para diversos órganos en 1992, y las barras rojas muestran dichas tasas 10 años después.

Tasas de supervivencia de los pacientes al cabo de un año



El segundo par de columnas muestra las tasas de supervivencia correspondientes a trasplantes de riñón de donantes vivos, una fuente de donación que aumenta cada año. Los donantes vivos pueden donar uno de sus riñones, partes de otros órganos (como el hígado) y células sanguíneas troncales. Esos tipos de donación suelen hacerse entre parientes o amigos. Existe la posibilidad de inscribirse en el Registro de Donantes de Médula Ósea y convertirse en un posible donante de células sanguíneas troncales. Este programa de determinación de compatibilidad busca donantes idóneos de este tipo de células y los empareja con los receptores cuando éstos no consiguen encontrar un donante compatible en su familia.

HÁGASE PROMOTOR DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

Una vez le hayan hecho el trasplante y haya recuperado la salud, es posible que desee apoyar activamente la donación de órganos y tejidos para que otras personas puedan disfrutar de la misma oportunidad de que un trasplante les salve la vida o la mejore.

Como sabe, el motivo por el cual los pacientes tienen que esperar tanto para un trasplante es la escasez de órganos. Aunque a veces quizá sienta que no sirve de ayuda, hay mucho que usted puede hacer para ayudar a crear conciencia sobre la escasez de órganos, así como para aumentar la donación de éstos.

Muchos pacientes de trasplantes, receptores y sus familias despliegan una gran actividad en la comunidad, transmitiendo el mensaje de la vital importancia de convertirse en donante de órganos. Puede ayudar a generar conciencia de donante visitando grupos de jóvenes y organizaciones cívicas, hablando en escuelas y templos, escribiendo cartas a periódicos y revistas locales e incluso comentando en reuniones sociales el tema de la donación de órganos.

También puede prestar trabajos como voluntario en diversos grupos y secciones locales de organizaciones, como por ejemplo: Donar Vida en Estados Unidos (anteriormente llamada Coalición para las Donaciones), en OPO, en la Fundación Nacional del Riñón, la Organización Internacional de Receptores de Trasplantes o en el Programa Nacional de Educación a las Minorías acerca de los Trasplantes de Órganos y Tejidos. En la sección 'Recursos' de esta guía se brinda información acerca de todos esos grupos.

Comparta su vida. Comparta su decisión.
(Share Your Life. Share Your Decision.®)

Dos pasos sencillos para marcar la diferencia que salva vidas.

Primer paso: Comparta su vida

Tome la decisión de convertirse en donante de órganos y tejidos.

Segundo paso: Comparta su decisión.

Compartir con los demás su decisión de ser donante de órganos y tejidos es tan importante como tomar la propia decisión. Cumplir sus deseos de salvar la vida de otras personas puede brindar un gran consuelo a sus familiares en los momentos de dolor.

Preguntas y respuestas sobre la donación de órganos

Estar bien informado sobre el proceso de donación forma parte de ser un defensor responsable de la donación. A continuación le ofrecemos algunos elementos básicos de información que podrían ayudarlo a educar a su familia, sus amistades y su comunidad.

¿Quién puede hacerse donante?

Todas las personas deben plantearse ser donantes potenciales de órganos y tejidos. El estado médico de la persona en el momento del fallecimiento es lo que determinará qué órganos y tejidos pueden donarse.

¿Qué órganos y tejidos pueden donarse?

Los órganos que pueden donarse son el corazón, los riñones, el páncreas, los pulmones, el hígado y los intestinos. Los tejidos son las córneas, la piel, las válvulas cardíacas, el tejido conectivo (huesos, tendones, cartílago, ligamentos), la médula ósea, los vasos sanguíneos y la sangre. Mi decisión de donar, ¿perjudicará la calidad de la atención médica que me brinden? No. La donación de órganos y tejidos se realiza únicamente cuando se han agotado todos los recursos para salvar la vida de la persona y el médico del equipo responsable de la atención ha declarado su muerte. Esos médicos trabajan para salvar la vida de la persona y son completamente ajenos al equipo de trasplantes.

¿Me desfigurará el cuerpo la donación?

No. La donación no desfigura el cuerpo ni cambia el aspecto que tiene en un ataúd. La extracción de los órganos se realiza en un quirófano y en condiciones de esterilidad, al igual que todos los demás procedimientos quirúrgicos.

¿Tiene algún costo la donación de órganos y tejidos?

No. La donación no tiene costo alguno para la familia o los herederos del donante.

¿Existe algún límite de edad para la donación de órganos?

No existe ningún límite de edad fijo para la donación de órganos. En el momento del fallecimiento se evalúan los órganos del posible donante para determinar si son idóneos para la donación. Por ello, todas las personas, de cualquier edad, que deseen ser donantes de órganos y tejidos deben llenar una tarjeta de donante e informar a sus familiares de que desean donar.

¿Qué problemas médicos impiden que una persona done órganos?

La infección por el VIH y el diagnóstico reciente de un cáncer suelen excluir a las personas de la donación de órganos. Por lo demás, la idoneidad de los órganos para la donación se evaluará en el momento del fallecimiento. Por lo tanto, las personas que tengan problemas médicos (aparte del VIH y el cáncer de diagnóstico reciente) que deseen donar deben llenar una tarjeta de donante y compartir su decisión con sus familiares.

¿Aprueba mi religión la donación?

Todas las religiones principales de este país aprueban la donación de órganos y la consideran un presente, un acto de caridad. Si tiene alguna duda, comuníquese con su consejero religioso.

¿Qué sucederá con los órganos y tejidos que haya donado?

La Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos, administrada por UNOS en virtud de un contrato con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, asegura el reparto justo de los órganos en el país. Con base en factores tales como el tipo de sangre, el tiempo que llevan en la lista de espera, la severidad de su enfermedad y otros criterios médicos, se determina qué pacientes recibirán los órganos y tejidos del donante. Para determinar quién recibe el órgano no se tienen en cuenta factores como el origen étnico, el sexo, la edad, los ingresos o la fama. La compra y venta de órganos es ilegal.

ALIANZA POR LA SALUD PÚBLICA

En esta sección se describe, se define y se aborda cómo funcionan los trasplantes en Estados Unidos en la forma de una alianza por la salud pública entre la comunidad dedicada a la atención médica, el Gobierno federal y las administraciones estatales y locales.

EL DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS DE ESTADOS UNIDOS

El Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) es uno de los mayores departamentos de rango ministerial del Gobierno federal. Se creó para encargarse de la protección de la salud de todos los estadounidenses y con el fin de brindar servicios sociales vitales, especialmente para los más desprotegidos. El HHS está formado por 12 agencias que tienen a su cargo más de 300 programas. Algunas de ellas son:

Agencias del HHS

- Centro de Administración de Medicare y Medicaid (CMS)
- Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA)
- Institutos Nacionales de Salud (NIH)
- Agencia para la Investigación y la Calidad en la Atención Médica (AHRQ)

Programas desarrollados por agencias del HHS

- Medicare y Medicaid, supervisados por el CMS
- Donación y trasplantes, supervisado por la HRSA
- Investigación médica y en ciencias sociales, supervisado por los NIH
- Investigación social y en ciencias del comportamiento relacionada con políticas de salud, supervisado por la AHRQ

Si desea más información, visite el sitio web del HHS: www.hhs.gov.

Oficina del Secretario (*Office of the Secretary*) del HHS

El Secretario del HHS aconseja al Presidente en temas nacionales de salud y beneficencia y administra esas funciones a través de la OS y las agencias del HHS. Además, el Secretario se asegura de que los programas actúen en interés público. Por medio de la Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos (NOTA) de 1984, se encargó a la OS la supervisión de la Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN) y del establecimiento de un Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR). Algunas de las responsabilidades de la OPTN son el desarrollo de políticas sobre trasplantes, el mantenimiento de un sistema informático que empareje los órganos de los donantes con los receptores y la recopilación de datos de todos los donantes y los receptores de trasplantes. Estas responsabilidades se llevan a cabo con la orientación de la comunidad dedicada a las donaciones y los trasplantes, así como de la ciudadanía general. Una de las misiones del SRTR es permitir una investigación continua que evalúe tanto los datos de los donantes, los candidatos a trasplante y los receptores como las tasas de supervivencia de los pacientes y los injertos. El registro también hace un seguimiento de todos los pacientes receptores de trasplantes desde el momento del trasplante hasta su alta del hospital, y después anualmente durante hasta 3 años o hasta la falla del injerto o la muerte.

En 1999 entró en vigor la reglamentación sobre la OPTN. Como parte de dicha reglamentación, el Secretario estableció un comité asesor sobre trasplantes de órganos. Este comité asesora al Secretario sobre temas relacionados con la donación, asignación y trasplante de órganos, como por ejemplo las políticas de asignación de órganos y la recopilación y publicación de datos de la OPTN.

La iniciativa “Un regalo de vida” (*Gift of Life Donation Initiative*) comprende los siguientes programas:

- La “**Alianza por la vida en los centros de trabajo**” (*Workplace Partnership for Life*): Las campañas que se realizan en los centros de trabajo educan a empleados y directivos sobre la necesidad de donantes de órganos, tejidos, células sanguíneas troncales y sangre. El programa implica alianzas con empresas, organizaciones, asociaciones, instancias gubernamentales y otros lugares donde se desarrollan actividades comerciales y de voluntariado. Por ejemplo, sociedades mercantiles y organizaciones de cualquier tipo y tamaño pueden inscribirse en la División de Trasplantes (www.organdonor.gov) como aliados en el centro de trabajo y recibir sin costo alguno materiales educativos para las campañas locales. Hasta el mes de diciembre de 2006 se han unido al programa “Alianza por la vida en los centros de trabajo” unos 11,000 aliados.
- El **modelo de tarjeta de donante**: Esta tarjeta contiene opciones para indicar si se desea donar todos los órganos y tejidos o solo los indicados, y cuenta con espacio para la firma de dos testigos. Pueden obtenerse tarjetas de donante de la Administración de Servicios y Recursos de Salud del HHS, llamando al 1-888-ASK-HRSA o descargándolas de www.organdonor.gov.

Tarjeta de donante de órganos y tejidos

Deseo donar mis órganos y tejidos

Cualquier órgano y tejido que se necesite
 Solo los siguientes órganos y tejidos:

Firma del donante _____ Fecha _____

Testigo _____

Testigo _____

- Registros de donantes:** *Prospección sobre las formas de asegurar que se comuniquen las intenciones de donar de las personas.* En noviembre de 2001 se celebró un foro nacional sobre registros de donantes y se llegó por consenso a la conclusión de que, dado el desarrollo de registros estatales de donantes, por el momento no hacía falta un registro nacional de donantes. En 2005 hay más de 30 estados con registros de donantes, y otros estados los están desarrollando.
- Programas educativos para escuelas secundarias:** En 2004 se creó un programa educativo para la materia de educación vial u otras materias de preparatoria (*high school*), el cual contiene lecciones aplicables a las clases de Ciencias, Salud, Inglés, Ciencias Sociales y Matemáticas, además de lecciones centrales para cualquier clase. Puede consultarse en www.organdonor.gov.
- Programa de colaboración para el aumento de la donación de órganos (*Organ Donation Breakthrough Collaborative*):** El objetivo de este programa es aumentar la disponibilidad de órganos trasplantables mediante el aumento de las tasas de donación al 75 por ciento o superior en los hospitales estadounidenses que tienen el mayor número de donantes de órganos que reúnen los requisitos. En colaboración con el Instituto para la Mejora de la Atención Médica (*Institute for Healthcare Improvement*), las organizaciones para la adquisición de órganos, los hospitales de los donantes y las organizaciones nacionales dedicadas a la donación y los trasplantes, los mayores hospitales del país están adoptando y compartiendo las prácticas óptimas que dan lugar a tasas elevadas de donación de órganos.
- Programa de colaboración para el aumento de los trasplantes de órganos (*Organ Transplantation Breakthrough Collaborative*):** El objetivo de este programa es aumentar el promedio de órganos que se trasplantan de cada donante. (En promedio se obtienen y trasplantan 3.75 órganos de cada donante.) Las organizaciones para la adquisición de órganos, los programas de trasplantes, los hospitales de los donantes y otras organizaciones nacionales dedicadas a la donación y los trasplantes llevan participando, desde otoño de 2005, en las pruebas y puesta en práctica de procesos que aumentarán el número de órganos que se trasplantan.

Centro de Administración de Medicare y Medicaid (CMS)

El CMS se creó para que una única agencia del HHS supervisara el programa Medicare y la parte federal de Medicaid. Actualmente, el CMS presta servicio a través de esos dos programas a millones de estadounidenses discapacitados, pobres y de edad avanzada. Uno de los servicios de Medicare es brindar seguro médico a personas que necesitan diálisis o trasplantes de riñón para el tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal.

A mediados de los años ochenta hubo un intento de vincular los esfuerzos de promoción de la donación y los reembolsos de Medicare por gastos hospitalarios. Conocida como la legislación de la “solicitud obligatoria”, se obligaba a los hospitales a tener políticas para identificar a posibles donantes y ofrecer a las familias la opción de donar.

En 1998 se promulgó una normativa federal llamada “Condiciones de participación de los hospitales para la donación de órganos, tejidos y córneas” (Hospital Conditions of Participation (CoP) for Organ, Tissue and Eye Donation), que estipula que, para poder recibir reembolsos de Medicare y Medicaid, los hospitales deben notificar a las agencias de obtención de órganos todos los fallecimientos de pacientes y permitir únicamente a personas con la capacitación adecuada hablar con las familias acerca de las opciones de donación.

Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA)

La HRSA es la principal agencia de servicios de atención médica del Gobierno federal que se ocupa de asuntos de acceso a la salud. Su función es poner atención médica primaria esencial a disposición de las personas pobres, sin seguro o que viven en lugares aislados.

HRSA se encargó desde un principio de aportar los fondos para los dos contratos del Gobierno federal que hacen posible la existencia de la OPTN y el SRTR, así como de supervisar dichos contratos. Esos dos contratos relacionados con las donaciones y los trasplantes los administra la División de Trasplantes de la Oficina de Sistemas de Salud (Healthcare Systems Bureau) de la HRSA. La HRSA fomenta la donación de órganos, tejidos y médula ósea para trasplantes a través de muchos de sus programas.

**Estructura organizativa
de la OPTN y el SRTR**

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos



Administración de Servicios y Recursos de Salud



Oficina de Sistemas de Salud



División de Trasplantes



**Red para la Adquisición y Trasplante
de Órganos (OPTN)**

Red Unida para la Compartición de Órganos
(UNOS)

- Mantiene la lista de espera de los candidatos a trasplante.
- Mantiene el sistema informático de la OPTN que empareja al donante con el receptor del trasplante.
- Lleva a cabo iniciativas nacionales de educación e investigación.
- Pone en práctica el proceso de desarrollo de las políticas nacionales sobre trasplantes.
- Recopila datos sobre donación y trasplantes.

**Registro Científico de Receptores de
Trasplantes (SRTR)**

Asociación Universitaria para la Investigación y la
Educación sobre Trastornos Renales (URREA)

- Analiza datos sobre donación y trasplantes.
- Prepara informes sobre donantes de órganos, candidatos a trasplante y receptores de trasplantes.
- Ofrece informes con estadísticas de cada centro de trasplantes.
- Ofrece informes con estadísticas de las OPO.

División de Trasplantes (DoT)

Por medio de su Área de Operaciones y Análisis (*Operations and Analysis Branch*), la DoT administra los contratos con la UNOS y la URREA para el funcionamiento de la OPTN y el SRTR, respectivamente. El Área de Trasplante de Médula Ósea (*Bone Marrow Transplantation Branch*) supervisa el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea y el Área de Educación a la Ciudadanía y los Profesionales (*Public and Professional Education Branch*) desarrolla programas destinados a aumentar los conocimientos sobre asuntos relacionados con la donación y trasplante de órganos. Además, la DoT brinda apoyo técnico a las organizaciones para la adquisición de órganos (OPO).

Programas de becas

El Área de Educación a la Ciudadanía y los Profesionales y el Área de Operaciones y Análisis de la DoT se encargan de contribuir a desarrollar programas que aumenten la concienciación sobre la necesidad crucial de órganos y tejidos, apoyan el desarrollo de registros de donantes de órganos, aumentan los conocimientos sobre asuntos clínicos relacionados con la donación y trasplante de órganos, y brindan cierto apoyo a los donantes vivos.

Estos programas de becas son:

- *Intervenciones sociales y conductuales para aumentar la donación de órganos y tejidos*
- *Esfuerzos de educación de la ciudadanía para aumentar la donación de órganos y tejidos*
- *Apoyo a los registros estatales de donantes*
- *Intervenciones clínicas para aumentar la adquisición de órganos*
- *Reembolso de los gastos de viaje y alimentos relacionados con la donación por personas vivas*

Los Institutos Nacionales de Salud (NIH)

La Agencia para la Investigación y la Calidad en la Atención Médica (AHRQ)

Una de las responsabilidades de estas dos agencias federales es financiar en todo el país proyectos de investigación médica y social que mejoren la calidad de la atención médica. Los NIH proporcionan muchos millones de dólares a investigaciones destinadas a mejorar la práctica clínica en los trasplantes y a aumentar la donación de órganos.

Uno de los proyectos que recibió el apoyo de los NIH fue el desarrollo de los registros estatales de donantes de órganos. El Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas (*National Institute of Allergy and Infectious Diseases*) de los NIH dio apoyo al desarrollo, la puesta en práctica y la evaluación de un registro de donantes para todo el estado de Louisiana. Junto con amplísimos programas educativos realizados en las escuelas, las comunidades y los medios de comunicación, este registro tiene como objetivo mejorar la tasa de donación, especialmente entre la población afroamericana.

La Oficina para la Investigación en Salud de las Minorías (*Office of Research on Minority Health*) de los NIH, con el apoyo del Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales (*National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases*) patrocinó también el Programa Nacional de Educación a las Minorías acerca de los Trasplantes de Órganos y Tejidos (MOTTEP) para educar a las comunidades de minorías de toda la nación sobre temas relativos a la donación y los trasplantes de órganos. Uno de los proyectos que se financiaron a través de la AHRQ fue un estudio con familias donantes y no donantes para investigar qué factores están asociados con la decisión de donar en las familias de posibles donantes de órganos sólidos.

LA RED PARA LA ADQUISICIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS (OPTN)

En los años ochenta se desarrollaron medicamentos que aumentaban mucho la probabilidad de sobrevivir a un trasplante y la duración de supervivencia luego del mismo, y el número de personas a las que se incluía en la lista de espera para que se les trasplantara un órgano fue creciendo. Como no había suficientes órganos para todos los que los necesitaban, fue necesario desarrollar un sistema para asignar justa y adecuadamente los órganos donados disponibles. En aquella época, la Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS) ayudó a la creación de dicho sistema para ayudar a los hospitales de trasplantes de todo el país a distribuir a los pacientes más idóneos los órganos donados.

La OPTN se fundó en 1984 cuando el Congreso de Estados Unidos aprobó la Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos. La ley decía que la verificación de la compatibilidad de los órganos y las normas para su compartición debía realizarlas una red de todos los centros de trasplantes, laboratorios y organizaciones para la adquisición de órganos, así como ciertas organizaciones voluntarias de apoyo a la salud y cualquier grupo de pacientes y voluntarios interesados. Además, la ley prohibió la venta de órganos humanos. Este sistema permitió, y sigue haciéndolo, que se hicieran trasplantes, y ayuda a garantizar que cada órgano se use del mejor modo posible. Desafortunadamente, los órganos donados aún no son suficientes para cubrir la demanda. La OPTN es el modelo para sistemas de trasplantes de todo el mundo, entre ellos los del Reino Unido, Alemania, España, Japón, Sudamérica, México y Canadá.

¿Quiénes están en la OPTN?

- Pacientes que esperan trasplantes
- Receptores de trasplantes
- Amigos y familiares de donantes de órganos
- Donante vivos de órganos
- Amigos y familiares de candidatos a trasplante y receptores de trasplantes
- Personal de enfermería, cirujanos, médicos y técnicos especializados en trasplantes
- Voluntarios dedicados a la atención médica
- Personas de la ciudadanía

Muchos grupos colaboran para hacer posibles los trasplantes, cada uno con una labor diferente. Es importante saber cuáles son esos grupos y qué hacen por los pacientes de trasplantes. Todos los miembros de la OPTN pueden expresar su opinión para el desarrollo de las políticas de distribución de órganos a las personas que están en la lista de espera. Estas políticas tienen en cuenta el estado médico del paciente y su disponibilidad para el trasplante. Una vez que la OPTN crea una política, para su entrada en vigor debe aprobarla el Secretario de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. Por lo tanto, la OPTN remite sus políticas al Gobierno federal. El Comité Asesor sobre Trasplantes de Órganos (ACOT) del Secretario del HHS las revisa y formula recomendaciones al Secretario, quien a continuación puede aprobar las políticas o rechazarlas. La OPTN trabaja a conciencia para garantizar que todas las personas que necesitan un órgano tengan la misma oportunidad de conseguir el trasplante. La edad, el sexo, el origen étnico, la religión, el estilo de vida o la situación económica o social no influyen en la probabilidad que los pacientes tienen de recibir un órgano.

LA FUNCIÓN DEL PACIENTE EN LA OPTN

Los pacientes desempeñan una importante función en la OPTN. Se fomenta que:

- Aporten sus criterios acerca de las políticas de compartición de órganos y acerca de otras normas.
- Brinden su opinión sobre qué tan bien están atendiendo la OPTN y la UNOS las necesidades de los pacientes.
- Participen en los comités y grupos de trabajo de la OPTN.
- Ayuden a aumentar la donación de órganos y tejidos.

Como saben todos los candidatos a trasplante, el mayor problema que afronta hoy en día el campo de los trasplantes es la escasez de órganos. Todas las personas pueden ayudar promoviendo la donación de órganos y tejidos en su comunidad. Muchos pacientes ya están participando. Si desea unirse a este esfuerzo en su zona, póngase en contacto con la oficina nacional de la Coalición para las Donaciones al 804-782-4920 o visite su sitio web www.donatelife.net para encontrar el número de teléfono de la sección de su localidad. También puede ponerse en contacto con su OPO local, con la Fundación Nacional del Riñón (NKF) al 1-800-622-9010 o con una sección de la Organización Internacional de Receptores de Trasplantes (TRIO) en www.trioweb.org, donde podrá encontrar oportunidades de voluntariado.

Los miembros de la OPTN se esfuerzan al máximo por crear políticas sobre trasplantes lo más justas posible. Para garantizar esa justicia, instan a todas las personas de la comunidad de trasplantes a hacer sus aportaciones. Aunque implicarse en el desarrollo de la política de trasplantes puede parecer abrumador, recuerde que cualquier persona que lo desee puede exponer cualquier asunto ante el comité pertinente de la OPTN.

Hay varias formas en que los pacientes pueden exponer sus inquietudes, ideas o soluciones ante la Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS):

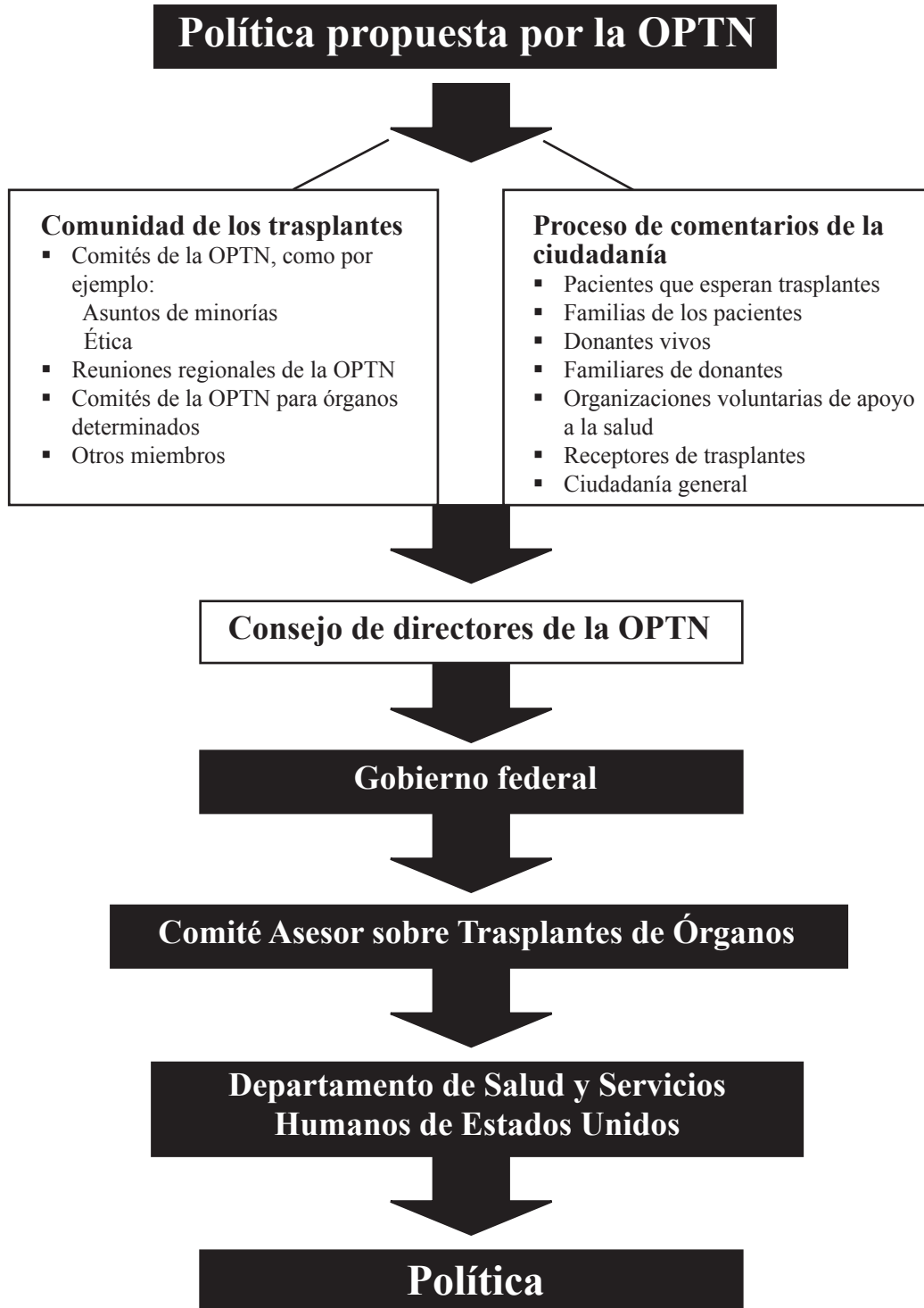
1. Llame a UNOS y pregunte por el administrador regional de la UNOS que se encarga de su zona.
2. Comuníquese con la UNOS para pedir el nombre y dirección del presidente o los representantes del comité de la OPTN que se encarga de los asuntos similares al suyo. Escriba una carta a esa/s persona/s. Dentro del sistema de la OPTN hay 16 comités permanentes:

- Comité de comunicaciones
- Comité asesor sobre procesamiento de datos
- Comité de ética
- Comité ejecutivo
- Comité de finanzas
- Comité de histocompatibilidad
- Comité de trasplantes de riñón y páncreas
- Comité de trasplantes de hígado e intestino
- Comité de membresía y estándares profesionales
- Comité de asuntos de minorías
- Comité de disponibilidad de órganos
- Comité de organizaciones para la adquisición de órganos
- Comité de atención a pacientes
- Comité de trasplantes pediátricos
- Comité de trasplantes de órganos torácicos
- Comité de administradores de trasplantes

3. Llame a la UNOS y solicite que lo agreguen a la lista de correo para recibir documentos expuestos a los comentarios de la ciudadanía. A las personas que están en esa lista se les envían por correo todas las propuestas de política que se plantean. Puede leer la política propuesta y enviar sus comentarios a la UNOS. Ésta es posiblemente la forma más importante en que puede participar en el proceso de generación de políticas.
¡Lo escucharán!
4. Visite los sitios web de la OPTN o la UNOS y lea y responda a los asuntos que están expuestos a los comentarios de la ciudadanía. Estos asuntos pueden encontrarse en www.optn.org → Policies and Bylaws → Public Comment, y en www.unos.org → What We Do → Policy Management → Public Comment.
5. Comuníquese con la División de Trasplantes del HHS al 301-443-7577, envíe una carta por correo ordinario a dicha división (Division of Transplantation, Room 12C-05, Parklawn Building, 5600 Fishers Lane, Rockville, MD 20857) o envíe un mensaje de correo electrónico a comments@hrsa.gov.

Cómo se crean las políticas de la OPTN

Los pacientes de trasplantes y los expertos enfrentan problemas muy importantes e intentan encontrar soluciones a preguntas difíciles. Algunas de esas soluciones pueden convertirse en políticas de la OPTN a través del método que se describe a continuación:



LA RED UNIDA PARA LA COMPARTICIÓN DE ÓRGANOS (UNOS)

La UNOS es una organización privada sin fines de lucro. No forma parte del Gobierno federal, pero administra y da apoyo a la OPTN en virtud de un contrato con el Gobierno federal con el fin de garantizar que el sistema nacional de trasplantes brinde el máximo beneficio al mayor número de pacientes.

Misión

La UNOS mejora los trasplantes y la disponibilidad de órganos mediante la unión y el apoyo de sus respectivas comunidades para el beneficio de los pacientes a través de la educación, la tecnología y el desarrollo de políticas.

Son miembros de la UNOS todos los centros de trasplantes, organizaciones para la adquisición de órganos, laboratorios de histocompatibilidad, pacientes, familiares de donantes, eticistas, receptores de trasplantes, la ciudadanía general y organizaciones de salud.

Como contratista de la OPTN, la UNOS empareja los órganos de los donantes con los candidatos a trasplante que están en espera y coordina el desarrollo de la política de asignación. Es tarea de UNOS aumentar la cantidad de órganos donados para trasplante a través de programas educativos, así como proporcionar a los pacientes información sobre trasplantes.

La UNOS administra la OPTN con los siguientes fines:

- Crear políticas para la compartición de los órganos donados.
- Recopilar toda la información para el Registro Científico de Receptores de Trasplantes, para contribuir a que los trasplantes sean más exitosos.
- Promover la donación de órganos.
- Brindar a los pacientes información sobre los trasplantes de órganos.

EL REGISTRO CIENTÍFICO DE RECEPTORES DE TRASPLANTES (SRTR)

Para que continúen las mejoras en los trasplantes, los investigadores deben estudiar todos los aspectos médicos del receptor del órgano y la atención médica que recibe antes, durante y después de la operación de trasplante. Todos los hospitales de trasplantes llevan un registro detallado de los receptores de los órganos, y la UNOS recopila algunos de esos datos en su función de OPTN. La UNOS recopila los datos y los proporciona a la Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (URREA), que administra el Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR). La SRTR es la mayor base de datos sobre trasplantes que hay en el mundo. El análisis de esos datos y los informes que con ellos se preparan proporcionan a los pacientes, profesionales de la salud y científicos información que pueden usar para mejorar la atención médica. Los pacientes pueden usar la información para tomar decisiones informadas acerca de los trasplantes. (Todos los datos personales de los pacientes son confidenciales y los datos que se recopilan no están vinculados al nombre del paciente.)

Los informes del SRTR que están a disposición de los pacientes son:

- *El informe anual de la OPTN y del Registro Científico de Receptores de Trasplantes de Estados Unidos.* En este informe se presenta información (como por ejemplo la edad, el sexo y el origen étnico) sobre los donantes de órganos, los pacientes que están en espera de trasplante y los receptores de trasplantes. Puede darle una idea general de cuántos otros pacientes de su misma edad y sexo están esperando un trasplante o lo han recibido. Este informe puede consultarse en línea en www.optn.org/data/annualReport.asp
- *El informe del Registro Científico de Receptores de Trasplantes específico por centros.* Este informe puede consultarse en línea en www.ustransplant.org. Abarca aspectos como los datos demográficos y la actividad de la lista de espera de cada centro de trasplantes, el número de trasplantes realizados en cada centro, las tasas de supervivencia de injertos y pacientes, y el número de donantes y órganos que cada OPO ha obtenido para trasplante. Es posible que los pacientes quieran estudiar la información relativa a su propio centro de trasplantes para saber qué dudas deben plantear a su equipo de trasplantes.

Muchos pacientes usan esta información para que les ayude a elegir ciertas opciones de atención médica. Por ejemplo, es posible que le interese inscribirse en más de un centro. Esos informes pueden resolver algunas de las dudas que usted pueda tener y ayudarle a seleccionar un centro de trasplantes. Puede encontrar estadísticas sobre pacientes como usted (que están en el mismo intervalo de edad y tienen el mismo origen étnico, sexo, tipo sanguíneo, ubicación geográfica, etc.) que están en espera de recibir un órgano o ya se sometieron al trasplante.

Las estadísticas que figuran en esos informes pueden ser asimismo de utilidad para profesionales de los trasplantes, investigadores, compañías farmacéuticas y aseguradoras que están continuamente intentando mejorar los resultados de los trasplantes.

La investigación continúa

Los trasplantes son muy exitosos, pero los investigadores siguen teniendo mucho por hacer. La investigación sobre trasplantes se ha centrado principalmente en tres áreas:

Compatibilidad de órganos: Crear métodos eficaces para establecer las compatibilidades genéticas con el margen más estrecho posible entre el órgano donado y el candidato a trasplante, con el fin de reducir la probabilidad de rechazo.

Preservación de los órganos: Crear formas de mantener el órgano donado en estado sano durante su transporte al hospital del candidato al trasplante.

Inmunosupresión: Crear medicamentos que prevengan o detengan el rechazo del órgano una vez que éste ha sido trasplantado.

Estudiando esas áreas de los trasplantes, los investigadores tienen la esperanza de descubrir nuevas formas de hacer más exitosos los trasplantes.

RECURSOS

Dónde buscar información sobre trasplantes

Contactos

Ámbito jurídico de los trasplantes

Una alianza para atender al paciente, de la Asociación

Estadounidense de Hospitales

¿Sabía usted que...?

Hoy hay más de 95,000 pacientes que esperan un trasplante.

DÓNDE BUSCAR INFORMACIÓN SOBRE TRASPLANTES

Hoy en día hay más información para los pacientes de trasplantes que la que ha habido nunca. Puede encontrarse en bibliotecas, hospitales, grupos de apoyo a pacientes, agencias sin fines de lucro y otras organizaciones interesadas en la atención médica. La tecnología ha hecho más fácil que las personas encuentren datos e información importante en diversos sitios web sobre donación y trasplantes de órganos.

Internet

Una de las maneras más rápidas y sencillas para encontrar respuestas a sus dudas sobre la donación y el trasplante de órganos es buscar en Internet. Puede acceder a Internet en muchas bibliotecas públicas, y también puede preguntar a su equipo de trasplantes si puede acceder a Internet desde el hospital.

Si nunca a usado Internet o una computadora es posible que se sienta un poco incómodo. Tan solo recuerde que todos los que hoy en día usan Internet fueron noveles en su día. La cantidad de personas que se conecta a Internet para buscar información sobre trasplantes está aumentando. Los sitios web que se mencionan a continuación son ejemplos de los recursos educativos para pacientes que tiene a su disposición en Internet.

Sitio web de la UNOS: www.transplantliving.org

Este sitio puede ayudar a los pacientes durante el proceso de trasplante. Contiene información sobre la lista de espera, las políticas de la OPTN, el proceso de determinación de compatibilidad, perfiles de pacientes y profesionales y recursos informativos.

Sitio web del Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR) de la Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (URREA): www.ustransplant.org

Este sitio contiene información acerca de la organización, a qué se dedica, estadísticas de trasplantes y recursos sobre investigación.

Sitio web de la OPTN: www.optn.org

Este sitio se creó para educar, informar y aclarar alguna de los aspectos complejos del proceso de trasplante de órganos a todas las personas afectadas por la donación y el trasplante de órganos o que están interesadas en ello.

Sitio web del Gobierno federal sobre donación de órganos: www.organdonor.gov

Este sitio lo creó la Administración de Servicios y Recursos de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. Los pacientes pueden encontrar respuestas a preguntas frecuentes, asuntos públicos y actualizaciones legislativas y enlaces a otros sitios web, así como un glosario. También hay una sección que trata sobre los mitos relacionados con la donación de órganos, e información sobre diversos eventos educativos y programas de becas. Puede descargar folletos sobre donación de órganos y tarjetas de donante, y solicitar insignias y calcomanías de donación que pueden repartirse en actividades comunitarias para promover la donación de órganos y tejidos.

Sitio web de la División de Trasplantes (DoT): www.hrsa.gov/osp/dot/dotmain.htm

El sitio web de la DoT presenta una panorámica general de sus funciones y su personal, así como legislación y reglamentos, actividades de educación para el público y las responsabilidades de la OPTN y el SRTR. Además, en este sitio se comentan las responsabilidades de la DoT en cuanto a donación y trasplantes de médula ósea.

Otros sitios web

En la sección ‘Contactos’ puede consultar la lista de organizaciones relacionadas con los trasplantes. En los casos en que ha sido posible, se cita la dirección del sitio web de cada organización.

Bibliotecas

Su biblioteca local puede ser una buena fuente de información sobre enfermedades específicas y tratamientos médicos. Algunas facultades, escuelas y universidades tienen también bibliotecas médicas con la bibliografía más reciente acerca de los trasplantes.

Organización de salud

Muchas organizaciones ayudan a los pacientes que sufren enfermedades y padecimientos determinados. Puede ponerse en contacto con esos grupos para solicitar materiales educativos para pacientes y otros servicios. Algunas ofrecen ayuda en relación con los derechos de los pacientes, celebran reuniones para los miembros o brindan educación a los profesionales dedicados a ese campo. En la sección ‘Contactos’ que hay a continuación figura una lista de las organizaciones de salud.

CONTACTOS

Educación y apoyo para los pacientes

Las organizaciones que se citan a continuación podrían brindar servicios de educación y apoyo para los pacientes. Se trata de una lista de ejemplos y no pretende ser exhaustiva ni un aval de las organizaciones.

Asociación ‘Respirar de Nuevo’ para el Trasplante Pulmonar (*Second Wind Lung Transplant Association*)

P.O. Box 1915
Largo, FL 33779
Teléfono: 1-888-855-9463
Correo electrónico: heering@2ndwind.org
Dirección en Internet: www.2ndwind.org

Asociación de Apoyo para los Niños con Enfermedades del Hígado (*Children’s Liver Association for Support Services*)

27023 McBean Parkway #126
Valencia, CA 91355
Teléfono: 1-877-679-8256
Correo electrónico: info@classkids.org
Dirección en Internet: www.classkids.org

Asociación de Organizaciones para la Adquisición de Órganos (*Association of Organ Procurement Organizations*)

1364 Beverly Road, Suite 100
McLean, VA 22101
Teléfono: 1-703-556-4242
Correo electrónico: aopo@aopo.org
Dirección en Internet: www.aopo.org

Asociación Estadounidense de Diabetes (*American Diabetes Association*)

Atención al cliente
1701 North Beauregard Street
Alexandria, VA 22311
Teléfono: 1-800-342-2383
Correo electrónico: customerservice@diabetes.org
Dirección en Internet: www.diabetes.org

Asociación Estadounidense de Pacientes Renales (*American Association of Kidney Patients*)

3505 East Frontage Road, Suite 315
Tampa, FL 33607
Teléfono: 1-800-749-2257
Correo electrónico: info@aakp.org
Dirección en Internet: www.aakp.org

Asociación Estadounidense del Corazón (*American Heart Association*)

7272 Greenville Avenue
Dallas, TX 75231-4596
Teléfono: 1-800-242-8721
Dirección en Internet: www.americanheart.org

Asociación Estadounidense del Pulmón (*American Lung Association*)

61 Broadway, 6th Floor
New York, NY 10006
Teléfono: 212-315-8700
Correo electrónico: info@lungusa.org
Dirección en Internet: www.lungusa.org

Asociación Médica Estadounidense (*American Medical Association*)

515 North State Street
Chicago, IL 60610
Teléfono: 1-800-621-8335
Dirección en Internet: www.ama-assn.org

Asociación para los Transplantes Pediátricos de Órganos (*Children's Organ Transplant Association*)

2501 COTA Drive
Bloomington, IN 47403
Teléfono: 1-800-366-2682
Correo electrónico: cota@cota.org
Dirección en Internet: www.cota.org

Banco para la Vida (*Living Bank*)

P.O. Box 6725
Houston, TX 77265-6725
Teléfono: 1-800-528-2971 o 1-713-528-2971
Correo electrónico: info@livingbank.org
Dirección en Internet: www.livingbank.org

Departamento de Salud y Servicios Humanos (*Department of Health and Human Services*) de Estados Unidos

Administración de Servicios y Recursos de Salud (*Health Resources and Services Administration*)
Oficina de Sistemas de Salud (*Healthcare Systems Bureau*)
División de Trasplantes (*Division of Transplantation*)
5600 Fishers Lane, Room 12C-05
Rockville, MD 20857
Teléfono: 301-443-7577
Correo electrónico: comments@hrsa.gov
Dirección en Internet: www.organdonor.gov

Donar Vida en Estados Unidos (*Donate Life America, antiguamente Coalición para la Donación, Coalition on Donation*)

700 North 4th Street
Richmond, VA 23219
Teléfono: 804-782-4920
Correo electrónico: donatelifeamerica@donatelifenet
Dirección en Internet: www.donatelifenet

Foro de Redes sobre la IRCT (*Forum of ESRD Networks*)

1527 Huguenot Road
Midlothian, VA 23113
Teléfono: 804-794-2586
Correo electrónico: forum@forum.esrdnet
Dirección en Internet: www.esrdnetworks.org

Fundación Estadounidense del Hígado (*American Liver Foundation*)

75 Maiden Lane, Suite 603
New York, NY 10038-4810
Teléfono: 1-800-465-4837
Correo electrónico: info@liverfoundation.org
Dirección en Internet: www.liverfoundation.org

Fundación Internacional de la Hepatitis (*Hepatitis Foundation International*)

504 Blick Drive
Silver Spring, MD 20904-2901
Teléfono: 1-800-891-0707
Correo electrónico: hfi@comcast.net
Dirección en Internet: www.hepfi.org

Fundación Internacional para la Investigación de la Diabetes Juvenil (*Juvenile Diabetes Research Foundation International*)

120 Wall Street, 19th Floor
New York, NY 10005-4001
Teléfono: 1-800-533-2873
Correo electrónico: info@jdrf.org
Dirección en Internet: www.jdrf.org

Fundación por un Mundo sin Insulina (*Insulin-Free World Foundation*)

677 Craig Road, Suite 105
St. Louis, MO 63141-7115
Teléfono: 1-888-746-4439
Correo electrónico: diabetesportal@sbcglobal.net
Dirección en Internet: www.insulin-free.org

Fundación Nacional del Riñón (*National Kidney Foundation*)

30 East 33rd Street, Suite 1100
New York, NY 10016
Teléfono: 1-800-622-9010
Correo electrónico: info@kidney.org
Dirección en Internet: www.kidney.org

Instituto Nacional de la Diabetes y las Enfermedades Digestivas y Renales (*National Institute of Diabetes, Digestive and Kidney Diseases, NIDDK*)

Oficina de Comunicaciones y Enlace con el Público
NIDDK, NIH
Building 31, Room 9A04
Center Drive MSC 2560
Bethesda, MD 20892-3580
Teléfono: 1-800-891-5390 o 1-301-654-4415
Correo electrónico: dkwebmaster@extra.niddk.nih.gov
Dirección en Internet: www.niddk.nih.gov

Organización de Latinos para la Concienciación sobre las Enfermedades del Hígado (*Latino Organization for Liver Awareness*)

P.O. Box 842
Throggs Neck Station
Bronx, NY 10465
Teléfono: 1-888-367-5652
Correo electrónico: mdlola@aol.com
Dirección en Internet: www.lola-national.org

Organización Nacional para los Trastornos Raros (*National Organization for Rare Disorders*)

55 Kenosia Avenue
P.O. Box 1968
Danbury, CT 06813-1968
Teléfono: 1-800-999-6673 o 203-744-0100
Correo electrónico: orphan@rarediseases.org
Dirección en Internet: www.rarediseases.org

Programa Nacional de Educación a las Minorías acerca de los Trasplantes de Órganos y Tejidos (*National Minority Organ and Tissue Transplant Education Program*)

Ambulatory Care Center
2041 Georgia Avenue, NW, Suite 3100
Washington, DC 20060
Teléfono: 1-800-393-2839
Dirección en Internet: www.nationalmottep.org

Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN*)

Red Unida para la Compartición de Órganos (*United Network for Organ Sharing, UNOS*)
700 North 4th Street
Richmond, VA 23219
Teléfono: 804-782-4800
Dirección en Internet: www.unos.org

Red sobre la Tolerancia Inmunitaria (*Immune Tolerance Network*)

Universidad de California en San Francisco
3333 California Street, Suite 430
San Francisco, CA 94118
Teléfono: 415-514-2530
Correo electrónico: sthompson@immunetolerance.org
Dirección en Internet: www.immunetolerance.org

Registro Científico de Receptores de Trasplantes (*Scientific Registry of Transplant Recipients, SRTR*)

Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (*University Renal Research and Education Association, URREA*)
315 West Huron, Suite 260
Ann Arbor, MI 48103
Teléfono: 734-665-4108
Correo electrónico: mail@ustransplant.org
Dirección en Internet: www.ustransplant.org

Sociedad Estadounidense de Minorías Profesionales de la Salud y los Trasplantes (*American Society of Minority Health and Transplant Professionals*)

4208 22nd Street, NE
Washington, DC 20018

Sociedad Internacional de Enfermeros de Trasplantes (*International Transplant Nurses Society*)

1739 East Carson Street, Box 351
Pittsburgh, PA 15203-1700
Teléfono: 1-412-343-4867
Correo electrónico: itns@msn.com
Dirección en Internet: www.itns.org

TransWeb: Todo sobre los trasplantes y la donación

The Northern Brewery
1327 Jones Drive, Suite 105
Ann Arbor, MI 48105
Teléfono: 734-998-7314
Correo electrónico: transweb@umich.edu
Dirección en Internet: www.transweb.org

Ayuda económica

Las organizaciones que se citan a continuación podrían brindar ayuda económica a los pacientes. Se trata de una lista de ejemplos y no pretende ser exhaustiva ni un aval de las organizaciones.

Alianza Air Care (Air Care Alliance)

1515 East 71st Street, Suite 312
Tulsa, OK 74136-1064
Teléfono: 1-888-260-9707
Correo electrónico: mail@aircareall.org
Dirección en Internet: www.aircareall.org

Alianza por la Ayuda para el Pago de Medicamentos (*Partnership for Prescription Assistance*)

1100 15th Street, NW
Washington, DC 20005
Teléfono: 1-888-477-2669
Dirección en Internet: www.pparx.org

Asociación para los Trasplantes Pediátricos de Órganos (*Children's Organ Transplant Association*)

2501 COTA Drive
Bloomington, IN 47403
Teléfono: 1-800-366-2682
Correo electrónico: cota@cota.org
Dirección en Internet: www.cota.org

Fondo Estadounidense para las Enfermedades Renales (*American Kidney Fund*)

6110 Executive Blvd., Suite 1010
Rockville, MD 20852
Teléfono: 1-800-638-8299
Correo electrónico: helpline@kidneyfund.org
Dirección en Internet: www.akfinc.org

Fondo Nacional de Asistencia para Trasplantes (*National Transplant Assistance Fund*)

3475 West Chester Pike, Suite 230
Newton Square, PA 19073
Teléfono: 1-800-642-8399
Correo electrónico: NTAf@transplantfund.org
Dirección en Internet: www.transplantfund.org

Fundación Estadounidense del Hígado (*American Liver Foundation*)

75 Maiden Lane, Suite 603
New York, NY 10038-4810
Teléfono: 1-800-465-4837
Correo electrónico: info@liverfoundation.org
Dirección en Internet: www.liverfoundation.org

Fundación Nacional para los Trasplantes (*National Foundation for Transplants*)

1102 Brookfield, Suite 200
Memphis, TN 38119
Teléfono: 1-800-489-3863
Correo electrónico: info@transplants.org
Dirección en Internet: www.transplants.org

Línea Nacional de Atención a los Consumidores de Seguros (*National Insurance Consumer Helpline*)

Teléfono: 1-800-942-4242

Medicare

Centro de Administración de Medicare y Medicaid (*Centers for Medicare and Medicaid Services*)
7500 Security Boulevard
Baltimore, MD 21244-1850
Teléfono: 1-800-633-4227
Dirección en Internet: www.medicare.gov

Organización Nacional de Representantes de Solicitantes de Prestaciones del Seguro Social (*National Organization of Social Security Claimants' Representatives*)

560 Sylvan Avenue
Englewood Cliffs, NJ 07632
Teléfono: 1-888-431-2804
Correo electrónico: webmaster@nosscr.org
Dirección en Internet: www.nosscr.org

Vuelo del Ángel (*Angel Flight*)

4620 Haygood Road, Suite 1
Virginia Beach, VA 23455
Teléfono: 1-800-296-1217
Correo electrónico: angelflight@erols.com
Dirección en Internet: www.angel-flight.org

ÁMBITO JURÍDICO DE LOS TRASPLANTES

En las leyes nacionales y estatales ha habido muchos cambios que contribuyeron a formar el sistema estadounidense de trasplantes. A continuación se da relación de las leyes y de cómo afectaron los trasplantes en Estados Unidos:

Ley	Impacto
1968 Ley para la Uniformidad de las Donaciones de Partes Anatómicas (<i>Uniform Anatomical Gift Act, UAGA</i>) 1987 Se modifica la UAGA	<ul style="list-style-type: none"> • Estableció el carácter legal de la tarjeta de donante de órganos y tejidos. • Estipuló la legalidad de la donación de órganos y tejidos.
1978 Ley para la Uniformidad del Concepto de Muerte Cerebral (<i>Uniform Brain Death Act</i>) 1980 Ley para la Uniformidad de la Determinación de Muerte (<i>Uniform Determination of Death Act</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Amplió la definición tradicional de muerte (cardiopulmonar) para que incluyera la muerte cerebral • Confirmó la legalidad de la muerte cerebral.
1984 Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos (<i>National Organ Transplant Act</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Estableció la Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos de ámbito nacional. • Prohibió la venta de órganos humanos.
1986 Ley de Conciliación del Presupuesto General Consolidado (<i>Omnibus Budget Reconciliation Act</i>) 1987 Se modificó la OBRA	<ul style="list-style-type: none"> • Estableció procedimientos para los hospitales según los cuales es obligatorio que, cuando fallece un paciente, una persona designada al efecto hable con sus familiares acerca de la donación (solicitud sistemática). • Los hospitales deben notificar a las organizaciones para la adquisición de órganos la existencia de posibles donantes.
2004 Ley sobre Mejoras en el Sistema de Donación y Adquisición de Órganos (<i>Organ Donation and Recovery Improvement Act</i>)	<ul style="list-style-type: none"> • Estableció programas para aumentar la donación de órganos a través de campañas de concienciación pública y proyectos educativos. • Estipuló la creación de programas de becas para cada estado, el uso de coordinadores de adquisición de órganos en los hospitales, proyectos de investigación y demostración y el reembolso de los gastos de viaje a los donantes vivos.

Fuente: Temario de la UNOS para enfermería de donación y trasplantes

UNA ALIANZA PARA ATENDER AL PACIENTE, DE LA ASOCIACIÓN ESTADOUNIDENSE DE HOSPITALES (*AMERICAN HOSPITAL ASSOCIATION*)

En 1973, la Comisión de Atención Médica para Personas con Desventajas, de la Asociación Estadounidense de Hospitales, creó la Declaración de Derechos del Paciente. A continuación se presenta la versión actualizada creada por la Asociación. La mayoría de los hospitales la proporciona a los pacientes en el momento de su ingreso. En ella se describen las responsabilidades que el hospital tiene hacia los pacientes y se comentan los derechos y responsabilidades del paciente como aliado del equipo de atención médica.

UNA ALIANZA PARA ATENDER AL PACIENTE: ENTENDER LAS EXPECTATIVAS, LOS DERECHOS Y LAS RESPONSABILIDADES

Cuando usted necesita atención hospitalaria, su médico y los enfermeros y demás profesionales de nuestro hospital trabajan junto con usted y su familia para satisfacer sus necesidades de atención médica. Nuestros dedicados médicos y empleados atienden a la comunidad en toda su diversidad étnica, religiosa y económica. Nuestro objetivo es que usted y su familia reciban la misma atención que nosotros desearíamos para los nuestros.

Las siguientes secciones explican algunos de los aspectos básicos de la atención que puede esperar durante su estadía en el hospital. También describen qué necesitaremos de usted a fin de poder atenderlo mejor. Si en algún momento tiene una duda, por favor pregunte. Tener dudas contribuye a aumentar el estrés de una estadía en el hospital. Su tranquilidad y confianza en la atención que recibe son muy importantes para nosotros.

Qué puede esperar durante su estadía en el hospital

- **Atención hospitalaria de la mejor calidad.** Nuestra prioridad número uno es brindarle la atención que usted necesita, cuando la necesita y con profesionalismo, compasión y respeto. Avise a quienes lo atienden si hay algo que le preocupa con respecto a su tratamiento o si tiene dolor. Usted tiene derecho a conocer la identidad de sus médicos, enfermeros y demás personas que intervienen en su atención, además de saber si son estudiantes, residentes o practicantes.
- **Un ambiente limpio y seguro.** Nuestro personal del hospital trabaja arduamente para que usted no corra riesgos. Empleamos políticas y procedimientos especiales para evitar errores en su atención y para que no sufra las consecuencias del abuso o la negligencia. Si sucede algo inesperado y significativo durante su estadía en el hospital, se le informará qué sucedió y cualquier cambio efectuado en su atención se le explicará.
- **Participación en su atención.** Usted y su médico con frecuencia toman decisiones sobre su atención antes de que usted acuda al hospital. Otras veces, especialmente en emergencias, estas decisiones se toman durante su estadía hospitalaria. Cuando se toman decisiones, éstas deben incluir:

Una explicación de su problema de salud e información sobre opciones de tratamiento adecuadas desde el punto de vista médico. Para tomar decisiones informadas junto con su médico, necesita comprender varias cosas:

- Los beneficios y riesgos de cada tratamiento.
- Si el tratamiento es experimental o parte de un estudio de investigación.
- Qué puede esperar razonablemente de su tratamiento y qué efectos a largo plazo puede tener sobre su calidad de vida.
- Qué es lo que usted y su familia necesitan hacer una vez que salga del hospital.
- Las consecuencias económicas de usar servicios no cubiertos o proveedores ajenos a la red.

Es importante que avise a quienes lo atienden si necesita más información sobre sus opciones de tratamiento.

Una explicación de su plan de tratamiento. Al internarse en el hospital, usted firma un consentimiento general para recibir tratamiento. En algunos casos, como cuando vaya a practicarse una cirugía o le vayan a proveer tratamiento experimental, es posible que le pidan que confirme por escrito que comprende qué es lo que se planea y que dé su acuerdo. Este proceso protege su derecho a consentir o rehusarse a recibir un tratamiento. Su médico le explicará las consecuencias médicas de rehusarse a recibir el tratamiento recomendado. También protege su derecho a decidir si quiere participar en un estudio de investigación.

Obtener información sobre usted. Quienes lo atienden necesitan contar con información completa y correcta sobre su salud y su cobertura médica para que puedan tomar decisiones acertadas acerca de su tratamiento.

Esto incluye:

- Enfermedades, cirugías y hospitalizaciones previas.
- Reacciones alérgicas en el pasado.
- Cualquier medicamento o suplementos dietéticos que esté tomando (como vitaminas o hierbas).
- Todos los requisitos de su plan de salud con respecto a la red de proveedores e internaciones.

Comprender cuáles son sus objetivos y valores en relación con su atención médica.

Es posible que usted tenga objetivos en cuanto a su atención médica y valores o creencias espirituales que son importantes para su salud y bienestar. Éstos se tendrán en cuenta lo más posible durante su estadía hospitalaria. Asegúrese de que su médico, su familia y su equipo de atención médica conozcan sus deseos.

Entender quién debe tomar decisiones cuando usted no puede hacerlo. Si ha firmado una carta poder de atención de salud indicando quién lo representará si no puede tomar decisiones sobre su atención médica o una “declaración sobre esfuerzos de reanimación” (*living will*) o un documento de “instrucciones por adelantado” que indique cuáles son sus deseos acerca de la atención en el estado terminal, debe entregarles copias a su

médico, a su familia y a su equipo de atención médica. Si usted o su familia necesitan ayuda para tomar una decisión difícil, contamos con asesores, capellanes y otras personas que pueden ayudar.

- **Protección de su privacidad.** Respetamos la confidencialidad de la relación con su médico y demás personas que lo atienden, y la información privada sobre su salud y atención médica que hacen parte de dicha relación. Las leyes estatales y federales, así como las políticas de funcionamiento del hospital, protegen la privacidad de su información médica. Recibirá un Aviso de Prácticas sobre Privacidad que describe las maneras en que usamos, revelamos y protegemos la información de los pacientes y que explica cómo puede obtener una copia de la información contenida en los registros hospitalarios sobre su atención médica.
- **Prepararlo a usted y a su familia para cuando salga del hospital.** Su médico trabaja conjuntamente con el personal hospitalario y con profesionales de su comunidad. Usted y su familia también cumplen una función muy importante. El éxito de su tratamiento depende muchas veces de su esfuerzo por cumplir con los planes de medicación, dieta y terapia. Es posible que usted necesite ayuda de su familia para su cuidado en su hogar.

Puede esperar de nosotros que le informemos dónde puede recibir atención de control posterior y que le digamos si el hospital tiene algún interés económico en los lugares o en profesionales a los cuales lo remitimos. Siempre y cuando usted esté de acuerdo en que compartamos información sobre su atención con ellos, coordinaremos nuestras actividades con los profesionales que lo atienden fuera del hospital. También puede esperar recibir información y, cuando sea posible, que le enseñen cómo cuidar de sí mismo cuando regrese a su casa.

- **Ayuda con los reclamos de facturación.** Nuestro personal enviará los reclamos a su seguro médico y otros programas como Medicare y Medicaid. También ayudará a su médico con la documentación necesaria. Las facturas del hospital y las coberturas de seguro suelen ser confusas. Si usted tiene alguna pregunta sobre su factura, llame a nuestra oficina comercial. Si necesita ayuda para entender su cobertura de seguro y su plan de salud, comience preguntando a su compañía de seguros o al gerente de beneficios de salud. Si no tiene cobertura de salud, trataremos de ayudarlos a usted y a su familia a obtener ayuda económica o a hacer otros arreglos. Necesitamos su ayuda para reunir la información necesaria y otros requisitos para obtener cobertura o asistencia.

Mientras se encuentre aquí, recibirá información más detallada sobre algunos de los derechos que tiene como paciente hospitalario y sobre cómo ejercerlos. Siempre nos interesa mejorar. Si tiene alguna pregunta, comentario o hay algo que le preocupa, póngase en contacto con _____:

Reproducido con autorización de la American Hospital Association, copyright 2003.

APÉNDICES

Glosario

Abreviaturas y siglas

Colaboradores

¿Sabía usted que...?

En el año 2005 hubo 6,895 donaciones de órganos entre personas vivas y receptores.

La donación de riñón es la más habitual entre las donaciones de órgano de donante vivo.

GLOSARIO

Es posible que su equipo de trasplantes use estas abreviaturas al comentarle su tratamiento. No olvide aclarar siempre qué significan esos términos, especialmente cuando le estén dando instrucciones sobre atención que debe prestarse o los medicamentos que debe tomar en su casa. Guarde una copia de esta lista para que pueda plantearle al médico todas las dudas que tenga sobre el diagnóstico, el tratamiento, los medicamentos, etc.

ADA: *Americans with Disabilities Act* (Ley para los Estadounidenses con Incapacidades) de 1990.

Administración del Seguro Social: Programa del Gobierno federal conocido sobre todo por las prestaciones de jubilación. La Administración del Seguro Social administra también las prestaciones por discapacidad. El salario de la persona y el número de años que ha estado cubierto por este programa determinan el monto de la prestación mensual.

Adquisición u obtención del órgano: La extracción quirúrgica del órgano de un donante para su trasplante.

Adquisición: Procedimiento quirúrgico de extracción de un órgano o tejido para donación.

Aloinjerto: Órgano o tejido que se trasplanta de un ser a otro de la misma especie, como sería de una persona a otra persona. Un ejemplo de aloinjerto podría ser un riñón trasplantado.

Antecedente patológico: Cualquier enfermedad, afección, padecimiento o problema médico que haya sido diagnosticado o tratado por un proveedor (compañía de seguros) en los 12 meses anteriores a la fecha de inicio de la cobertura del seguro de una persona; también se entiende como cualquier cosa que en esos 12 meses haya causado síntomas que hubieran hecho que la persona solicitara atención médica.

Anticuerpo: Sustancia proteica fabricada por el sistema inmunitario del organismo para atacar a una sustancia ajena, como un órgano trasplantado, una transfusión de sangre, un virus o un embarazo. Debido a que los anticuerpos atacan a los órganos que se trasplantan, los pacientes receptores de trasplantes deben tomar medicamentos potentes. (Véase ‘Medicamentos contra el rechazo.’)

Anticuerpos citotóxicos frente al panel (*panel reactive antibody, PRA*): Es un análisis de sangre que se usa para determinar en qué medida el receptor potencial reaccionará contra el órgano de un donante. Un paciente que tenga un PRA de 80 por ciento rechazará probablemente el 80 por ciento de los riñones donados. Los pacientes que tienen un PRA elevado tienen prioridad en la lista de espera.

Antígeno: Sustancia ajena, como sería un órgano trasplantado, que hace que el organismo intente destruirla (rechazarla).

Antígenos leucocitarios humanos (*human leukocyte antigens, HLA*): Moléculas que hay sobre las células del organismo y que caracterizan específicamente a cada persona. Las personas heredan de sus padres estos antígenos. En las pruebas de compatibilidad entre el donante y el receptor, los HLA determinan si la persona podrá aceptar el órgano del donante.

Aportación limitada (*spend-down*): Para las personas discapacitadas que tienen ingresos elevados pero no pueden costear sus facturas de gastos médicos. En virtud de este programa, una persona paga parte de sus gastos médicos mensuales (la aportación limitada, o *spend-down*) y a partir de ahí Medicaid interviene y paga el resto. La elegibilidad se determina caso por caso.

Arteriograma: Radiografía de una arteria después de la inyección de una sustancia de contraste.

Ascitis: Acumulación de líquido en el abdomen asociada generalmente con una enfermedad del hígado.

Asignación: El proceso de determinar cómo se distribuyen los órganos. La asignación comprende el sistema de normas y lineamientos que se siguen para garantizar que los órganos y los tejidos se distribuyan con justicia a los que los están esperando.

Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (*University Renal Research and Education Association, URREA*): Organización sin fines de lucro que se creó para la realización de estudios clínicos y económicos. Administra el Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR) en virtud de un contrato con la Administración de Servicios y Recursos de Salud del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS) de Estados Unidos. La URREA, radicada en Ann Arbor (Michigan), está formada por investigadores, expertos en bioestadística, programadores y ayudantes de investigación que tienen experiencia en el estudio de asuntos relacionados con la salud.

Atención ambulatoria: Pruebas médicas o tratamientos que se realizan sin pasar una noche en el hospital, ya sea que se realicen en un entorno hospitalario o en un consultorio médico.

Atención médica administrada: Término que se aplica a los programas de seguro que intentan controlar los costos de atención médica mediante la restricción de los tratamientos innecesarios. Tanto las organizaciones de mantenimiento de la salud (HMO), como los proveedores preferentes (PPO), los planes de punto de servicio (*point-of-service*, POS) y los sistemas de revisión de la utilización son todas ellas formas de atención médica administrada.

Beca: Cierta cantidad de dinero que se entrega sin exigir contraprestación. Suele darse para un uso determinado.

Beneficiario: La persona que recibe las prestaciones de una póliza de seguro.

Biopsia: Pequeña fracción de tejido que se extrae del cuerpo (generalmente con una aguja) y se estudia con un microscopio. Esta prueba se realiza para diagnosticar el rechazo de un órgano trasplantado.

Candidato a trasplante: Persona a la que se ha considerado médicamente idónea para beneficiarse de un trasplante de órganos y que ha sido incluida en una lista de espera por el programa de trasplantes.

Cardiaco: Relativo al corazón.

Centro aprobado por Medicare: Centro que se apega a los estándares de Medicare en cuanto a la cantidad de trasplantes que se hacen y la calidad de los resultados en los pacientes.

Centro de excelencia (*Center of Excellence*): Término usado en los seguros para referirse a un centro médico que negociará un descuento en el precio del trasplante aunque dicho centro no forme parte de la red de proveedores preferentes (*Preferred Provider Organization*, PPO) de la aseguradora.

Ciclosporina: Medicamento que se usa para inhibir o anular el sistema de defensa del organismo (la respuesta inmunitaria) y así prevenir el rechazo del órgano trasplantado.

Cirrosis: Enfermedad del hígado en la cual el tejido sano normal va siendo reemplazado por tejido que no es funcional, con pérdida de las células sanas y funcionales. Suele producirse cuando la nutrición no es adecuada, en casos de infección o cuando el abuso del alcohol ha causado daños.

Cirujano especialista en trasplantes: Médico que brinda atención quirúrgica a los receptores de trasplantes.

Coalición para las Donaciones (*Coalition on Donation*): Grupo formado por profesionales de la salud y de la ciencia, pacientes receptores de trasplante y organizaciones voluntarias de apoyo a la salud y a los trasplantes, que han formado una alianza sin fines de lucro. La Coalición trabaja para aumentar la concienciación pública acerca de la gravísima escasez de órganos y para generar una mayor disposición y compromiso por la donación de órganos y tejidos.

Compatibilidad: El grado de semejanza entre el donante y el receptor.

Conjunto (*pool*) de donantes: Grupo de personas que reúnen los requisitos para donar un órgano.

Consentimiento informado: El proceso de aceptar algo con base en una explicación completa y una comprensión plena de lo que se va a hacer. El consentimiento informado tiene componentes de declaración completa, comprensión, capacidad y respuesta voluntaria. Suele hacer referencia al proceso mediante el cual una persona toma decisiones acerca de procedimientos médicos, incluida la decisión de donar los órganos de un ser querido.

Copago: Cuota fija que paga una persona por servicios de atención médica, y que es adicional a lo que paga la compañía de seguros; por ejemplo, un “copago” de \$10 cada vez que visita a su médico.

Corticosteroide: Hormona producida por el organismo pero que se administra en forma de medicamento de síntesis (fabricado) para inhibir la reacción normal del organismo (la respuesta inmunitaria) ante una infección y un tejido ajeno, como sería un órgano trasplantado. Un ejemplo de hormona sintética es la prednisona.

Coseguro: Porcentaje de dinero que debe pagar por un servicio que cubra su seguro. La cantidad típica es del 20 por ciento: usted paga el 20 por ciento de la factura del médico y la aseguradora paga el otro 80 por ciento.

Criterios (criterios médicos): Conjunto de normas o condiciones que deben cumplirse.

Crónico: Se dice de una enfermedad que se desarrolla lentamente y dura mucho tiempo, incluso el resto de la vida del paciente, como por ejemplo la insuficiencia renal.

Cuanto más anticuerpos haya en la sangre del receptor, mayor es la probabilidad de que éste reaccione contra el órgano del donante. Por ejemplo, los pacientes que han recibido muchas transfusiones sanguíneas tienen más probabilidades de tener más anticuerpos en la sangre y un PRA más alto.

Cuerpo extraño: Elemento que ingresa al organismo y que se supone que no debería de estar ahí, como por ejemplo un microbio, un pedazo de vidrio, una astilla o un órgano o tejido trasplantado. Generalmente, el organismo de la persona ataca al cuerpo extraño o intenta rechazarlo para impedir que cause más daños.

Cuota administrativa: Cierta cantidad de dinero que cobra una organización que maneja los fondos que usted capta.

Deducible: Cantidad fija de dinero que una persona debe pagar por gastos médicos cubiertos antes de que la compañía de seguros comience a pagar. Suele ser una cantidad anual de \$250, \$500, \$1000 o más.

Demarcación de la OPO: Cada OPO brinda servicios de adquisición de órganos para los centros de trasplantes de todo Estados Unidos. La demarcación de la OPO puede abarcar una parte de una ciudad o de un estado, o un estado entero. Las OPO distribuyen los órganos según una política predeterminada de asignación.

Departamento de Salud y Servicios Humanos (*Department of Health and Human Services, HHS*): Es el departamento del Gobierno federal que se responsabiliza de los asuntos y programas relacionados con la salud, incluida la supervisión de la Red para la Adquisición y Trasplante de

Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN*) y el Registro Científico de Receptores de Trasplantes (*Scientific Registry of Transplant Recipients, SRTR*) de Estados Unidos. El HHS desarrolla asimismo programas educativos y de investigación sobre donación y trasplante de órganos, tejidos y células sanguíneas troncales a través de la División de Trasplantes/HRSA, y a través de los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*) brinda apoyo a investigaciones relacionadas.

Dependientes: Quienes también reciben prestaciones del seguro con base en la póliza de otra persona: por ejemplo, el cónyuge y los hijos.

Depilatoria: Crema o aerosol que se aplica en la piel para disolver y eliminar el exceso de vello.

Diálisis: Uso de una máquina para restaurar el equilibrio de líquidos y sustancias químicas del cuerpo, así como para eliminar desechos del cuerpo cuando los riñones no funcionan. (Véase ‘Hemodiálisis’.)

Discapacidad (discapacitado): Limitación considerable para realizar una actividad vital importante que no puede evitarse usando un medicamento o un dispositivo corrector. Una persona discapacitada es alguien incapaz de realizar las funciones necesarias de una tarea, ya sea sin hacer modificaciones razonables o haciéndolas.

Disfunción: Problema médico en el cual un órgano no “despierta” (funciona) una vez que es trasplantado al receptor. En el caso de un trasplante de riñón, el receptor volverá a someterse a diálisis o a un nuevo trasplante.

División de Trasplantes (*Division of Transplantation, DoT*): Oficina del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos cuya responsabilidad principal es supervisar los contratos para la Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (OPTN), el Registro Científico de Receptores de Trasplantes (SRTR) de Estados Unidos y el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea (*National Marrow Donor Program, NMDP*). Además, la DoT lleva a cabo actividades de educación para el público y los profesionales con el fin de aumentar la donación de órganos y tejidos, y da apoyo a programas de becas relacionados.

Donación de órganos: Entrega de un órgano, por ejemplo un riñón, a alguien que lo necesita. También se refiere a la extracción de los órganos de la persona, después de su fallecimiento, para ser trasplantados.

Donante fallecido: Persona que ha sido declarada muerta y cuya familia ha ofrecido uno o más órganos o tejidos para que se usen en trasplantes. En cambio, un donante vivo es aquél que se ha ofrecido a donar en vida un riñón o una parte de un órgano.

Donante vivo no relacionado: Persona que, sin tener relación de consanguinidad con el receptor, le dona un riñón o una parte de pulmón, hígado o páncreas, como sería un esposo a su esposa.

Donante vivo relacionado: Persona que dona un riñón o una parte de pulmón, hígado o páncreas a un miembro de su familia, como sería a su hermano o a su hijo.

Donante: Alguien de quien se extrae un órgano o un tejido para trasplantes.

Edema: Hinchazón causada por una retención excesiva de líquidos.

Efecto secundario: Reacción indeseable a un medicamento.

En investigación: Medicamento o procedimiento que está en fase de investigación y cuyo uso en los pacientes no ha sido aprobado aún por la Administración de Drogas y Alimentos (*Food and Drug Administration, FDA*). Las compañías de seguros no suelen pagar medicamentos o procedimientos que estén en investigación.

Enfermedad orgánica terminal: Enfermedad que da lugar a una insuficiencia permanente de un órgano.

Esteroides: Sustancias naturales, como las hormonas, que hay en el cuerpo de las personas y que ayudan a controlar funciones importantes. Para inhibir el sistema inmunitario pueden usarse esteroides sintéticos, es decir, fabricados por el hombre.

Evidencia de asegurabilidad: Prueba de que una persona está lo suficientemente sana como para que la asegure una determinada compañía de seguros.

Exclusión: Servicios médicos que una póliza de seguro no paga.

Exigencia federal: Requerido por la legislación federal.

Experimental: Tratamientos, procedimientos o medicamentos nuevos que están en fase de pruebas. Las compañías de seguros no suelen pagar nada que se considere experimental.

Falta de apego: Falta de obediencia de las instrucciones dadas por el equipo médico, como por ejemplo no tomar correctamente las medicinas o no acudir a las citas médicas. La falta de apego puede provocar el fracaso del trasplante.

Farmacia de envío postal: Farmacia que surte medicamentos e insumos médicos por correo, a menudo más baratos que las farmacias regulares.

Fecha de cobertura: Fecha en que comienzan sus prestaciones del seguro.

Fondos de alto riesgo: Los planes de seguro médico de alto riesgo, llamados fondos de alto riesgo o *risk pools*, se han convertido en una importante red de seguridad para personas a las que las compañías no quieren asegurar debido a su problema médico. Unos 30 estados

administran fondos de alto riesgo para brindar cobertura médica a personas que, debido a su problema médico, no pueden contratar un seguro médico a ningún precio.

Fulminante: Que sucede muy rápidamente y con intensidad; por ejemplo, insuficiencia hepática fulminante o infección fulminante.

Función retardada: Situación médica en la cual el órgano trasplantado no funciona bien inmediatamente después del trasplante. Muchos riñones tardan un tiempo antes de comenzar a funcionar bien; a veces llegan a tardarse tres semanas en “despertar”. En ocasiones, el receptor de un riñón necesita seguir en diálisis hasta que el riñón comienza a funcionar.

Fundación: Institución que aporta fondos para causas, problemas, grupos, personas, etc. Las fundaciones suelen tener intereses especiales y piden donaciones a quienes apoyan dichos intereses. Algunas ayudan a los pacientes y sus familias a costear los gastos médicos.

Gastos personales: Porción de los gastos médicos que el asegurado debe pagar personalmente cada año, incluidos los deducibles, los copagos y los coseguros. Una vez pagados éstos, la compañía de seguros paga el 100 por ciento de las prestaciones.

Género: El sexo de una persona: masculino o femenino.

Genético: Relativo a la herencia, al nacimiento o al origen.

Grupo (*pool*): Grupo de pacientes u objetos que tienen una característica o función semejante.

Hemodiálisis: Tratamiento para la insuficiencia renal en el cual la sangre del paciente se hace pasar por una máquina para eliminar el exceso de líquido y los productos de desecho. Cada sesión del procedimiento suele llevar 3 o 4 horas y generalmente se hace unas tres veces por semana.

Hemorragia: Pérdida rápida de una gran cantidad de sangre; sangrado excesivo.

Hepático: Pertenece o relativo al hígado.

Hepatitis: Inflamación del hígado que puede dar lugar a insuficiencia hepática.

Hígado: Formado por una masa esponjosa de lóbulos con forma de cuña, el hígado secreta bilis (que ayuda a la digestión), ayuda a procesar las proteínas, los hidratos de carbono y las grasas, y almacena sustancias (por ejemplo, vitaminas). Además, el hígado elimina desechos de la sangre. Puede donarse y trasplantarse. Los donantes vivos pueden donar una parte de su hígado.

Hiperplasia gingival: Engrosamiento de las encías. Puede controlarse con una buena higiene bucal y con chequeos dentales periódicos.

Hipertensión: Véase ‘Presión arterial alta’.

Hirsutismo: Exceso de crecimiento del vello. Es un efecto secundario frecuente de algunos medicamentos y puede controlarse mediante depilación con cera, con cremas para eliminar vello o con el rasurado.

Histocompatibilidad (sistema HLA): El examen de los antígenos leucocitarios humanos (*human leukocyte antigens*, HLA) de un paciente. Se llama también “tipificación de tejidos” o “pruebas de compatibilidad genética.” Se realiza siempre para todos los donantes y receptores implicados en un trasplante de riñón y páncreas, con el fin de ayudar a emparejar al donante con los receptores más idóneos y así reducir la probabilidad de rechazo del órgano trasplantado.

Honorarios habituales: Cuota que cobran por un servicio en una zona geográfica determinada los proveedores que tienen una capacitación y experiencia semejantes. Si su proveedor cobra más que los honorarios habituales es posible que el seguro de la persona pague únicamente la cantidad correspondiente a los honorarios habituales y la persona tenga que hacerse cargo del resto.

Inclusión múltiple (en listas): El hecho de figurar en la lista de espera para trasplante de órganos de más de un centro de trasplantes.

Infección por hongos: Infección que suele presentarse en los pacientes durante el tratamiento con corticosteroides o inmunosupresores. Algunos ejemplos de infección por hongos son la candidiasis, la aspergilosis y la histoplasmosis, que tienden a ser infecciones diseminadas por el cuerpo.

Infección: Enfermedad que se produce cuando una sustancia ajena ingresa al cuerpo y hace que el sistema inmunitario luche contra el intruso. Los receptores de trasplantes pueden contraer infecciones con más facilidad porque sus sistemas inmunitarios están inhibidos y les es más difícil recuperarse de las infecciones, como ocurre en las infecciones de las vías urinarias, los resfriados y la gripe.

Inflamación: La hinchazón, calor y enrojecimiento que genera el cuerpo cuando sufre una lesión o infección.

Injerto: Órgano o tejido trasplantado.

Inmunosupresión: La inhibición artificial (generalmente con medicamentos) de la respuesta inmunitaria de forma que el cuerpo no rechace un órgano o tejido trasplantado. Los medicamentos que se usan habitualmente para inhibir el sistema inmunitario después de un trasplante son, entre otros, la prednisona, la azatioprina (Imuran), la ciclosporina (Sandimmune, Neoral), el OKT3 y el ALG, el micofenolato mofetilo (CellCept) y el tacrolimús (Prograf, FK506).

Inmunosupresor: Relativo al debilitamiento o la reducción de la respuesta del sistema inmunitario de una persona ante un producto ajeno. Los medicamentos inmunosupresores reducen la capacidad del sistema inmunitario de la persona para rechazar un órgano trasplantado.

Insuficiencia renal crónica (IRC): Situación médica en la cual los riñones han dejado de funcionar. Por ese motivo, los pacientes necesitan diálisis o un trasplante.

Intravenoso (IV): Que está o sucede dentro de una vena. Suele hacer referencia a la infusión de medicamentos o líquidos dentro de una vena por medio de un catéter (un tubo delgado) de plástico o “línea” que se inserta en la vena.

Legislación: Ley o conjunto de leyes propuestas o en vigor que tienen el respaldo o la autoridad de un gobierno u organización.

Leucocito: Glóbulo blanco.

Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos (*National Organ Transplant Act, NOTA*): Aprobada por el Congreso en 1984, la NOTA dio pie al desarrollo de un sistema nacional para la compartición de órganos y de un registro científico para recopilar y reportar datos sobre trasplantes. Además, declaró ilegal la venta de órganos humanos.

Lista de espera: Una vez hecha la evaluación de un paciente en el centro de trasplantes, dicho centro o la organización para la adquisición de órganos lo agregan a la lista nacional de espera. Las listas son específicas para cada tipo de órgano: corazón, pulmón, riñón, hígado, páncreas e intestino. Cada vez que se dispone de un órgano de donante, la computadora de la UNOS genera una nueva lista de receptores potenciales.

Máximo vitalicio: Cantidad total de dinero que su compañía de seguro pagará a lo largo de la vida de una persona por los gastos que ésta tenga cubiertos. Las cantidades típicas son \$150,000 y hasta \$5,000,000. Una vez que haya llegado al máximo vitalicio la persona dejará de tener prestaciones aseguradas. Es muy importante que la persona sepa cómo se está gastando el dinero de su seguro.

Medicaid: Asociación entre el Gobierno federal y cada uno de los estados para compartir los gastos de la cobertura médica de las personas sujetas a beneficencia y para brindar la misma cobertura a trabajadores de pocos ingresos que no cumplen los requisitos del programa de beneficencia. Los programas varían mucho de unos estados a otros.

Medicamento necesario: Servicio o insumo médico específico del cual la compañía de seguros de una persona ha determinado que se requiere para el tratamiento médico de dicha persona y que además es el modo más eficiente y económico para brindar tal servicio. Ejemplos de esto serían el que un procedimiento quirúrgico menor se haga en el consultorio del médico en lugar de pasar una noche en el hospital, o la renta de un equipo médico en lugar de su compra.

Medicamentos contra el rechazo (medicamentos inmunosupresores): Medicamentos que disminuyen la capacidad del cuerpo para rechazar el órgano que se ha trasplantado.

Medicare: Programa del Gobierno federal que, por medio de los impuestos del seguro social, brinda seguro de atención médica y hospitalaria a las personas de 65 años en adelante, a quienes tienen insuficiencia renal permanente y a ciertas personas con discapacidades.

Médico especialista en trasplantes: Médico que brinda atención y tratamiento no quirúrgico a los pacientes que necesitan un trasplante, antes y después del mismo.

Mortalidad: Muerte (tasa de mortalidad = tasa de muertes).

Muerte cardiaca: Cese irreversible de todas las funciones cardíacas, circulatorias y respiratorias. Una persona a quien se declara muerta según criterios cardíacos (el corazón se detuvo y no fue posible reanimarlo) es apta, en algunos casos, para donar ciertos órganos y tejidos.

Muerte cerebral: Cese irreversible de todas las funciones del encéfalo, incluido el tallo encefálico. Muerte cerebral no es lo mismo que coma o estado vegetativo persistente. Hay muerte cerebral cuando el encéfalo sufre una lesión permanente, irreversible, a causa de hemorragia, apoplejía, traumatismo o falta prolongada de oxígeno.

Obtención: Procedimiento quirúrgico de extracción de un órgano o tejido de un donante.

Organización caritativa: Grupo que no cobra honorarios por sus servicios.

Organización de apoyo: Un grupo que ayuda a alguien a conseguir lo que desea, que promueve un punto de vista determinado o defiende la causa de alguien.

Organización de mantenimiento de la salud (*health maintenance organization, HMO*): Plan de seguro en el cual la persona o su empleador paga una cuota mensual fija por los servicios, independientemente del nivel de atención. Generalmente la persona debe ver a su médico de atención primaria y después ser remitida al especialista.

Organización para la adquisición de órganos (*organ procurement organization, OPO*): Las OPO actúan como enlace fundamental entre el donante y el receptor, y son los responsables de la identificación de donantes y la extracción, preservación y transporte de los órganos que van a trasplantarse. Además, las OPO recopilan datos sobre donantes fallecidos para su inclusión en el Registro Científico. En su papel de recurso informativo para la comunidad, las OPO realizan tareas educativas para el público y los profesionales acerca de lo esencial que es la donación de órganos. En la actualidad hay 59 OPO en todo el país, y todas ellas son miembros de la OPTN.

Órgano: Una parte del cuerpo, formada por diversos tipos de tejido, que realiza una función concreta. Los órganos trasplantables son el corazón, el hígado, los pulmones, los riñones, el páncreas y el intestino.

Origen étnico (antiguamente ‘raza’): Las categorías de datos de la OPTN comprenden los siguientes: blanco; negro o afroamericano; hispano; asiático; multirracial no hispano; y otros.

Páncreas: Glándula alargada, de forma irregular, que se encuentra detrás del estómago y secreta al intestino delgado enzimas que ayudan a la digestión de proteínas, hidratos de carbono y grasas. Los islotes que hay en el páncreas están formados por cuatro tipos de células. Las células alfa secretan glucagón, el cual aumenta los niveles de azúcar en la sangre. Las células beta secretan insulina, la cual disminuye los niveles de azúcar en la sangre. Si las células beta no funcionan, la persona se vuelve diabética y podría tener que usar insulina. Tanto el páncreas como los islotes pueden donarse y trasplantarse.

Periodo de espera: Tiempo durante el cual la persona no está cubierta por el seguro para un problema concreto, como por ejemplo un antecedente patológico.

Plan de salud de grupo: Véase ‘Seguro colectivo’.

Plan de seguro privado: Póliza de seguros personal, no obtenida a través de un empleador.

Poder duradero de representación: Documento legal en el que una persona nombra a otra para que tome decisiones médicas en su nombre cuando no pueda hablar por sí misma.

Póliza complementaria (póliza de Medigap): Póliza de seguro que ofrecen compañías privadas (no el Gobierno) y que está concebida para pagar algunos de los gastos que no cubre Medicare. Estas pólizas tienen cobertura limitada para los medicamentos.

Póliza de Medigap (MedSupp, complementaria a Medicare): Seguro privado que ayuda a cubrir algunas de las lagunas en la cobertura que ofrece Medicare.

Preautorización o precertificación: Proceso de notificación a la compañía de seguros de una persona sobre un procedimiento médico electivo (que no es una urgencia vital) y obtención de aprobación de la compañía antes de que se realice dicho procedimiento. Si el plan de seguro de una persona requiere la precertificación y no la obtiene, la porción que deberá pagar será mayor.

Preservación del órgano: Los órganos donados requieren métodos especiales de preservación para mantenerlos viables entre la extracción y el trasplante. Sin la preservación, los órganos se deteriorarían. El tiempo que los órganos y tejidos pueden mantenerse fuera del cuerpo varía en función del órgano, el líquido de preservación y el método de preservación (con bomba o mediante conservación en frío). Los tiempos de preservación habituales varían entre 2 y 4 horas para los pulmones y hasta 48 horas para los riñones.

Presión arterial alta (hipertensión): La presión arterial alta se produce cuando la fuerza que ejerce la sangre contra las paredes de los vasos sanguíneos es mayor de lo normal, ya sea debido a que los vasos sanguíneos han perdido capacidad de estirarse o debido a que han disminuido

de tamaño. La presión arterial alta hace que el corazón bombee la sangre con más fuerza para hacerla circular por todo el cuerpo. Si no se trata, puede causar insuficiencia renal y enfermedades del corazón.

Presión arterial diastólica: Es el segundo número que aparece en la presión arterial (por ejemplo, el 80 en una presión de 120/80) e indica la presión que hay en las arterias cuando el corazón está en reposo.

Presión arterial sistólica: Es el primer número que aparece en la presión arterial (por ejemplo, el 120 en una presión de 120/80) e indica la presión máxima que se ejerce cuando el corazón se contrae.

Prestación cubierta: Servicio por el cual la compañía de seguros hará pagos.

Prestaciones aseguradas: Servicios cuyo costo paga una compañía de seguros.

Prestaciones: Servicios cuyo costo paga una póliza de seguro.

Prima: Cantidad pagada a una compañía de seguros por brindar cobertura médica o por discapacidad en virtud de un contrato.

Programa de trasplantes: Componente de un hospital dedicado a trasplantes que permite los trasplantes de un tipo concreto de órgano.

Programa para la insuficiencia renal crónica (IRC): Parte de Medicare que ayuda a pagar los gastos de diálisis o trasplante para las personas que padecen insuficiencia renal crónica o falla renal.

Proveedor preferente (*preferred provider organization, PPO*): Grupo de hospitales o médicos que han firmado un contrato con una compañía de seguros concreta para brindar atención a sus miembros, generalmente con un descuento en el precio. Si una persona tiene un plan de seguro con PPO, la parte que le tocará pagar será generalmente menor si usa uno de los proveedores designados.

Pruebas cruzadas: Análisis de sangre que se hace antes del trasplante para ver si el receptor potencial reaccionará mal al órgano del donante. Si las pruebas cruzadas son “positivas”, eso significa que el donante y el paciente son incompatibles, mientras que si son “negativas” significa que puede seguirse adelante con el trasplante. Las pruebas cruzadas se realizan siempre antes de los trasplantes de riñón y páncreas.

Pruebas de compatibilidad genética: Véase ‘Tipificación de tejidos’.

Pulmonar: Perteneiente o relativo a los pulmones.

Raza: Véase ‘Origen étnico’.

Reacción adversa: Un efecto secundario indeseable causado por un medicamento.

Receptor del trasplante: Persona a la cual se le ha trasplantado un órgano.

Receptor potencial del trasplante: Candidato a trasplante que ha sido clasificado por el programa informático de compatibilidad de la OPTN como la persona a quien debe ofrecerse un órgano de un donante fallecido concreto.

Receptor: Persona que ha recibido un trasplante.

Rechazo agudo: Es el intento del cuerpo de destruir el órgano que ha sido trasplantado, y suele presentarse durante el primer año posterior al trasplante.

Rechazo crónico: Insuficiencia del órgano trasplantado que aparece lentamente.

Rechazo: Cuando un cuerpo ataca a un órgano trasplantado porque reacciona contra dicho órgano o tejido por ser algo ajeno. Los medicamentos contra el rechazo (inmunosupresores) ayudan a prevenir el rechazo.

Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network, OPTN*): En 1987, el Congreso aprobó la Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos que obligaba a la creación de la OPTN y del Registro Científico de Receptores de Trasplantes. El propósito de la OPTN es mejorar la eficacia del sistema nacional de donación, adquisición y trasplante de órganos aumentando la disponibilidad de órganos donados y el acceso a ellos por parte de los pacientes que padecen insuficiencias orgánicas terminales. Entre los miembros de la OPTN hay centros de trasplantes, OPO, laboratorios de histocompatibilidad y organizaciones voluntarias de atención médica, así como la ciudadanía. La UNOS tiene un contrato con el Gobierno federal para administrar la OPTN.

Red Unida para la Compartición de Órganos (*United Network for Organ Sharing, UNOS*): Organización nacional que ampara a toda la comunidad dedicada a los trasplantes. Es una organización sin fines de lucro que administra y mantiene la lista nacional de espera para trasplantes en virtud de un contrato con la Administración de Servicios y Recursos de Salud (*Health Resources and Services Administration, HRSA*) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos. La UNOS, que está radicada en Richmond (Virginia), integra asimismo a los profesionales médicos, a los receptores de trasplantes y a las familias de los donantes para el desarrollo de la política de trasplantes de órganos.

Remisión sistemática: Antes de cada muerte o al momento de producirse, los hospitales están obligados a llamar a la OPO para que se determine si los órganos, córneas o tejidos son aptos

para la donación. La OPO, luego de consultar con el médico responsable del tratamiento del paciente o la persona que dicho médico designe, determinará si son aptos para la donación.

Registro Científico de Receptores de Trasplantes (*Scientific Registry of Transplant Recipients, SRTR*): En 1987, el Congreso aprobó la Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos que obligaba a la creación de la Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos y del SRTR. El propósito del SRTR es permitir una investigación continua que evalúe los datos de los donantes, los candidatos a trasplante y los receptores, así como de las tasas de supervivencia de pacientes e injertos. El SRTR contiene datos históricos desde el 1 de octubre de 1987 hasta la fecha. El registro hace un seguimiento de todos los pacientes receptores de trasplantes desde el momento del trasplante hasta su alta del hospital, y después anualmente durante hasta 3 años o hasta la falla del injerto o la muerte. URREA, la Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (*University Renal Research and Education Association*), administra el SRTR en virtud de un contrato con el Gobierno federal.

Renal: Perteneciente o relativo a los riñones.

Rescisión de prestaciones: Las prestaciones del seguro médico cesan cuando una persona llega a la cantidad del máximo vitalicio o cuando ya no reúne los requisitos del plan debido a la falta de pago de las primas o a haber dejado su empleo.

Respirador: Máquina que insufla aire en el sistema respiratorio del paciente cuando éste no puede respirar bien.

Respuesta inmunitaria: La defensa natural del cuerpo frente a objetos ajenos u organismos como las bacterias, los virus o los órganos o tejidos trasplantados.

Retrasplante: Debido al rechazo o a que el órgano trasplantado no funciona, algunos pacientes reciben otro trasplante después de haber regresado a la lista de espera.

Riñones: Par de órganos que eliminan del cuerpo los productos de desecho mediante la producción de orina. La sangre del cuerpo circula a través de los riñones unas 20 veces cada hora. La donación de riñones puede provenir de donantes vivos o donantes fallecidos, y los riñones se trasplantan a pacientes que tienen insuficiencia renal.

Segunda opinión: Opinión médica que da un segundo médico o experto médico luego de que el médico que trata a una persona haya emitido un diagnóstico o haya indicado el tratamiento que recomienda.

Seguro de discapacidad: Tipo de seguro que proporciona a la persona un ingreso económico en caso de que una enfermedad o lesión le impida trabajar durante un periodo prolongado.

Seguro colectivo: Suelen ofrecerlo los empleadores, aunque también los sindicatos, las asociaciones profesionales y otras organizaciones ofrecen seguros de grupo. La mayor parte de la prima, o incluso toda, la paga el empleador.

Sensibilizado: Tener anticuerpos en la sangre, lo que significa que un receptor potencial reaccionará a un mayor número de posibles ofertas de órganos. La sensibilización suele producirse por los embarazos, las transfusiones de sangre o el rechazo anterior a un órgano trasplantado. La sensibilización se mide mediante los anticuerpos citotóxicos frente al panel (PRA). Un paciente muy sensibilizado tiene más probabilidades de reaccionar contra el órgano y, por tanto, el grupo de posibles órganos que puede recibir es más pequeño.

Servicio cubierto: Véase ‘Prestación cubierta’.

Servicio de Determinación de Discapacidades (*Disability Determination Service*): Agencia estatal que revisa si la persona reúne los requisitos para recibir rehabilitación vocacional.

Sistema inmunitario: Los órganos, tejidos, células y productos de las células que hay en el cuerpo de una persona y que actúan detectando y destruyendo sustancias ajenas, como bacterias, virus y órganos trasplantados.

Situación: Código numérico que se usa para indicar el grado de urgencia médica de los pacientes que están en espera de trasplantes de corazón o hígado, por ejemplo situación 1, situación 2 o situación 3.

Tarjeta de donante: Documento que indica el deseo de una persona de ser donante de órganos.

Tasa de supervivencia del injerto: Porcentaje de pacientes que tienen un órgano trasplantado (injerto) funcional en un momento determinado. Los datos suelen obtenerse para los periodos de 1, 3 y 5 años.

Tasas de supervivencia: Indican qué porcentaje de pacientes continúan vivos o qué porcentaje de injertos (órganos) aún funcionan después de cierto tiempo. Las tasas de supervivencia se usan para el desarrollo de la política de asignación órganos. Dado que estas tasas mejoran conforme avanza la ciencia y la tecnología, se espera que las políticas que reflejen dichos avances y respondan a ellos servirán para mejorarlas.

Tejido: Conjunto de células parecidas que se organizan para realizar una función específica. Algunos ejemplos de tejidos trasplantables son la sangre, los huesos, las córneas, las válvulas cardíacas, los ligamentos, las venas y los tendones.

Tiempo de isquemia fría: Tiempo durante el cual un órgano carece de circulación sanguínea: desde el momento en que el órgano se extrae del donante hasta que se trasplanta al receptor.

Tipificación de tejidos: Análisis de sangre que ayuda a evaluar qué tan compatibles son los tejidos del donante potencial con los del receptor.

Tope vitalicio: Véase ‘Máximo vitalicio’.

Torácico: Relativo al corazón, los pulmones o el tórax.

Trasplante: Transferencia de un trozo de tejido o un órgano entero desde su ubicación original a otra ubicación; por ejemplo, transferir un órgano sano del cuerpo de una persona a otra persona que necesita un órgano nuevo.

Tratamiento en régimen de hospitalización: Es un tratamiento que se realiza en el hospital y que implica una estadía de al menos una noche en el mismo.

Unidad de atención de pacientes en estado crítico: Véase ‘Unidad de cuidados intensivos’.

Unidad de cuidados intensivos (UCI): Unidad del hospital que tiene sofisticados equipos y sistemas de vigilancia de alta tecnología para pacientes que están seriamente enfermos. Su personal tiene una capacitación especial para la atención de esos pacientes, cuyo estado de salud es a menudo crítico o que están recuperándose de una operación quirúrgica.

Varices (esofágicas): Venas inflamadas ubicadas en la parte inferior del esófago, cerca del estómago. Son un problema médico frecuente causado por un aumento de la presión en el hígado. Las varices pueden ulcerarse y sangrar.

Vascular: Relativo a los vasos sanguíneos y la circulación.

Vasos sanguíneos: Venas, arterias y capilares por los que circula la sangre. Pueden donarse y trasplantarse.

Velocidad de filtración glomerular (VFG): Medida de la función renal que se usa para determinar la severidad de una enfermedad renal.

Virus de la inmunodeficiencia humana (VIH): Virus que destruye las células del sistema inmunitario, lo que con el tiempo da lugar a que el cuerpo sea incapaz de luchar contra las infecciones, las toxinas, los venenos y las enfermedades. El VIH es el virus que causa el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), que es una etapa tardía de la infección por el VIH en la cual puede haber infecciones serias, ceguera, algunos tipos de cáncer y estados neurológicos patológicos como por ejemplo la senilidad.

Virus: Grupo de organismos infecciosos diminutos que solo pueden crecer y reproducirse cuando están dentro de las células del cuerpo. Después de reproducirse, los nuevos virus buscan nuevas células a las que ingresar.

ABREVIATURAS Y SIGLAS

Es posible que su equipo de trasplantes use estas abreviaturas al comentarle su tratamiento. No olvide aclarar siempre qué significan esos términos, especialmente cuando le estén dando instrucciones sobre atención que debe prestarse o los medicamentos que debe tomar en su casa. Guarde una copia de esta lista para que pueda preguntarle al médico todas las dudas que tenga sobre el diagnóstico, el tratamiento, los medicamentos, etc.

ac: del latín *ante cibum* (antes de comer)

ad lib: del latín *ad libitum* (la cantidad que quiera o con la frecuencia que desee)

ADA: Ley sobre Ciudadanos Discapacitados (*Americans with Disabilities Act*) de 1990.

También Asociación Americana de Diabetes (*American Diabetes Association*)

apmt, appt: del inglés *appointment* (cita)

bid: del latín *bis in die* (dos veces al día)

BM: del inglés *bowel movement* (evacuación, ir al baño)

BP: del inglés *blood pressure* (presión arterial)

BR: del inglés *bathroom* o *bed rest* (baño o reposo en cama)

BS: del inglés *blood sugar* (azúcar en la sangre)

BUN: del inglés *blood urea nitrogen* (nitrógeno ureico sanguíneo)

C&S: del inglés *culture and sensitivity* (cultivo y antibiograma)

CAT: tomografía axial computada (también TAC)

CBC: del inglés *complete blood count* (biometría hemática)

CCU: del inglés *Coronary/Cardiac Care Unit* (unidad de cuidados coronarios/cardiacos)

CHAMPUS: Programa Médico y de Salud para Civiles de los Servicios Uniformados

(*Civilian Health and Medical Program of the Uniformed Services*, conocido ahora como **TRICARE**)

cm: centímetro

CMS: Centro de Administración de Medicare y Medicaid (*Centers for Medicare and Medicaid Services*), conocido anteriormente como la Administración de Financiamiento de la Atención Médica (*Health Care Financing Administration, HCFA*)

COBRA: Ley de Prórroga de las Coberturas del Seguro (*Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act*) de 1985

CPR: reanimación o resucitación cardiopulmonar (también conocida como RCP)

Cr: creatinina

CT: tomografía computada (también CAT o TAC)

Ctr: del inglés *center* (centro, referido a un centro médico)

DC, D/C: del inglés *discharge* (alta médica) o *discontinue* (descontinuar, suspender)

DDS: del inglés *Doctor of Dental Surgery* (dentista)

DO: del inglés *Doctor of Osteopathy* (osteópata)

DoT: División de Trasplantes (*Division of Transplantation*)

DVR: donante vivo relacionado

Dx: diagnóstico

ECG, EKG: electrocardiograma

ED: Departamento de Urgencias Vitales (*Emergency Department*)

EEG: electroencefalografía, electroencefalograma
EEOC: Comisión para la Igualdad de Oportunidades de Empleo (*Equal Employment Opportunity Commission*)
ENT: del inglés *ears, nose, throat* (ojos, nariz y garganta, otorrinolaringología u ORL)
ER: del inglés *Emergency Room* (servicio de urgencias vitales)
Ex: examen/exploración o ejercicio
FDA: Administración de Drogas y Alimentos (*Food and Drug Administration*)
FUO: del inglés *fever of unknown origin* (*fiebre de origen desconocido*)
g: gramo (en ocasiones gm)
GI: gastrointestinal
GP: del inglés *general practitioner* (médico general)
gtt, gtts: gota(s)
h: hora (en ocasiones hr)
HCFA: Véase 'CMS'
hct: hematocrito
hgb: hemoglobina
HHS: Departamento de Salud y Servicios Humanos (*Department of Health and Human Services*) de Estados Unidos.
HIPAA: Ley sobre Responsabilidad y Transferibilidad de los Seguros Médicos (*Health Insurance Portability and Accountability Act*)
HLA: del inglés *human leukocyte antigens* (antígenos leucocitarios humanos)
HMO: del inglés *health maintenance organization* (organización de mantenimiento de la salud)
HRSA: Administración de Servicios y Recursos de Salud (*Health Resources and Services Administration*)
hs: del latín *hora somni* (al acostarse)
ICU: del inglés *Intensive Care Unit* (unidad de cuidados intensivos)
IM: intramuscular (inyección)
IRCT: insuficiencia renal crónica terminal
IV: intravenoso
IVP: del inglés *intravenous pyelogram* (pielograma intravenoso, que es una radiografía de estructuras urinarias que se hace con contraste)
K: símbolo del potasio
kg: kilogramo (1 kg = 2.2 lb)
L: litro
lb: libra
LPN: del inglés *licensed practical nurse* (enfermera practicante certificada)
mcg: microgramo
MD: del inglés *medical doctor* (médico)
Mg: magnesio
mg: miligramo
MI: del inglés *myocardial infarction* (infarto de miocardio, ataque al corazón)
min: minuto
MRI: del inglés *magnetic resonance imaging* (imagen por resonancia magnética)

ms: del inglés *morphine sulfate* (sulfato de morfina)
Na: símbolo del sodio
NG: nasogástrico
NGT: del inglés *nasogastric tube* (tubo nasogástrico)
NOTA: Ley Nacional sobre Trasplantes de Órganos (*National Organ Transplant Act*)
NPO: del latín *nihil per os* (nada por la boca, es decir, no debe comerse ni beber nada)
NSAID: del inglés *nonsteroidal anti-inflammatory drug* (antiinflamatorio no esteroideo o AINE)
O₂: oxígeno
OD: del inglés *doctor of optometry* (óptico u optometrista) o del latín *oculus dexter* (ojo derecho)
od: del latín *omni die* (todos los días, a diario)
OPO: organización para la adquisición de órganos
OPTN: Red para la Adquisición y Trasplante de Órganos (*Organ Procurement and Transplantation Network*)
OR: del inglés *operating room* (quirófano)
OS: del latín *oculus sinister* (ojo izquierdo)
OT: del inglés *occupational therapy* (terapia ocupacional)
OTC: del inglés *over the counter* (medicamentos de venta libre, sin receta)
OU: del latín *oculi uniti* (en cada ojo, ambos ojos)
oz: onza
PAC Comité de atención a pacientes de la OPTN (*Patient Affairs Committee*)
PAKTX: del inglés *pancreas after kidney transplant* (trasplante de páncreas posterior a trasplante renal)
pc: del latín *post cibum* (después de comer)
PCA: del inglés *patient controlled analgesia* (analgesia controlada por el paciente)
PharmD: del inglés *doctor of pharmacy* (farmacéutico o farmaceuta)
PhD: del inglés *doctor of philosophy* (grado universitario de doctor, no necesariamente un médico)
po: del latín *per os* (por vía oral, por la boca)
PPO: proveedor preferente
PRA: del inglés *panel reactive antibody* (anticuerpos citotóxicos frente al panel)
prn: del latín *per re nata* (según se necesite, cuando haga falta)
PT: del inglés *physical therapy* (terapia física o fisioterapia)
q: del latín *quaque* (cada)
qd: del latín *quaque die* (cada día, a diario)
qid: del latín *quater in die* (cuatro veces al día)
qod: cada dos días, un día sí y otro no (origen latino con alteración por el inglés)
R&B: del inglés *room and board* (habitación y alimentos durante la estadía en el hospital)
RBC: del inglés *red blood cell* (eritrocitos, glóbulos rojos)
RN: del inglés *registered nurse* (enfermera registrada)
ROM: del inglés *range of motion* (amplitud de movimiento, referida al ejercicio)
RPT: del inglés *registered physical therapist* (terapeuta físico/fisioterapeuta registrado)
RR: del inglés *recovery room* (sala de recuperación o reanimación posquirúrgica)
RST: del inglés *registered speech therapist* (logoterapeuta registrado)
Rx: símbolo de receta, prescripción

SC, sc: subcutáneo (inyección)
sem: semana
SIDA: síndrome de inmunodeficiencia adquirida
soln: solución (líquido)
SPKTX: del inglés *simultaneous pancreas and kidney transplant* (transplante renopancreático simultáneo)
SSA: Administración del Seguro Social (*Social Security Administration*)
SSDI: del inglés *Social Security Disability Insurance* (seguro de discapacidad del seguro social)
SSI: del inglés *Social Security Income* (ingresos procedentes del seguro social)
ST: del inglés *speech therapy* (logoterapia)
subcu, subq: subcutáneo (inyección)
SW: del inglés *social worker* (trabajador social)
Sx: síntomas
syr: del inglés *syrup* (jarabe) o *syringe* (jeringa)
tid: del latín *ter in die* (tres veces al día)
TPR: temperatura, pulso y respiración
TX: trasplante
Tx: tratamiento
U&C Fee: del inglés *usual and customary fee* (honorarios habituales)
u: unidad
UNOS: Red Unida para la Compartición de Órganos (*United Network for Organ Sharing*)
URI: del inglés *upper respiratory infection* (infección de vías respiratorias superiores, IVRS)
URREA: Asociación Universitaria para la Investigación y la Educación sobre Trastornos Renales (*University Renal Research and Education Association*)
VFG: velocidad de filtración glomerular (GFR por sus siglas en inglés)
VIH: virus de la inmunodeficiencia humana (HIV por sus siglas en inglés)
VS: del inglés *vital signs* (temperatura, presión arterial, pulso, respiración)
WBC: del inglés *white blood cell* (leucocito, glóbulo blanco)
wt: del inglés *weight* (peso)
yr: del inglés *year* (año)
/: por cada
<: menor que
>: mayor que
≈: aproximadamente igual a
≤: menor o igual a
≥: mayor o igual a

COLABORADORES

La Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS) preparó esta guía para la División de Trasplantes de la Oficina de Sistemas de Salud de la Administración de Servicios y Recursos de Salud. Algunos miembros del Comité de Atención a Pacientes y del Grupo de Trabajo sobre Acceso a Pacientes de la OPTN/UNOS aportaron valiosas contribuciones al documento.

Reconocemos especialmente los infatigables esfuerzos que dedica a la educación y el apoyo a los pacientes de trasplantes la Enf. Deborah C. Surlas, receptora de trasplante renopancreático, miembro de representación ciudadana de la OPTN y presidenta del Comité de Atención a Pacientes de la OPTN/UNOS.

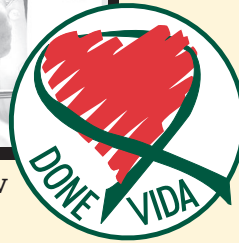
Asimismo se extiende un reconocimiento a los siguientes coordinadores clínicos y de adquisición de órganos para trasplante, así como a sus pacientes, por sus generosas contribuciones.

Cindy Richards	Children's Hospital of Alabama	Birmingham, AL
Betty J. Wilson	Baptist Medical Center	Little Rock, AR
Nancy G. Edling	University Medical Center	Tucson, AZ
Tina Kress	Sharp Memorial Hospital	San Diego, CA
Tammy Wright	Lifesharing Community Organ Donation	San Diego, CA
Rose Otto	Presbyterian-St. Luke's Medical Center	Denver, CO
Sandra A. Cupples	Washington Hospital Center	Washington, DC
Judith A. Smith	University of Miami	Miami, FL
Jan S. Maxwell	Medical College of Georgia	Augusta, GA
Donna K. Pacheco	The Transplant Institute	Honolulu, HI
Bob Yoder	The Transplant Institute	Honolulu, HI
C. Michelle Privett	Loyola University Medical Center	Maywood, IL
Patricia J. Gaddis	University of Illinois Hospital	Chicago, IL
Linda L Beatty	Lutheran Hospital/NIHI	Fort Wayne, IN
Alicia R. Currin	Methodist Transplant Center	Indianapolis, IN
Sherrie Carter	St. Vincent Hospital	Indianapolis, IN
Carol Garman	University of Kansas Medical Center	Kansas City, KS
Marsha K. Richardson	Via Christi Regional Medical Center	Wichita, KS
Melody Kazee	University of Kentucky Medical Center	Lexington, KY
Debi Dumas Hicks	Ochsner Transplant Center	New Orleans, LA
Debbie Vay	Ochsner Transplant Center	New Orleans, LA
Susan Noska	Massachusetts General Hospital	Boston, MA
Judith A. Bloom	New England Medical Center	Boston, MA
Jacquelin Darmondy	Johns Hopkins Hospital	Baltimore, MD
Debora Evans	University of Maryland Hospital	Baltimore, MD
Frances M. Hoffman	Abbott Northwestern Hospital	Minneapolis, MN
Lin Jones	Barnes-Jewish Hospital	St. Louis, MO
Barry S. Friedman	Cardinal Glennon Children's Hospital	St. Louis, MO
Cathy L. Pratt	Dartmouth Hitchcock Medical Center	Lebanon, NH
Rachel Dowell Cherry	Saint Barnabas Medical Center	Livingston, NJ
Sandra Bausback Aballo	Newark Beth Israel Medical Center	Newark, NJ
Sheryl Powell	University Hospital	Albuquerque, NM
Anita L. Principe	Montefiore Medical Center	Bronx, NY
Marian O'Rourke	Mt. Sinai Medical Center	New York, NY
Maritza Rozon Solomon	Mt. Sinai Medical Center	New York, NY
Dianne LaPointe Rudow	Columbia Presbyterian Medical Center	New York, NY
Jo Stecher	NYU Medical Center	New York, NY
Marilyn Rossman Bartucci	University Hospitals of Cleveland	Cleveland, OH
Teresa Duke	University Hospitals of Cleveland	Cleveland, OH
Patricia A. Farmer	Hillcrest Medical Center	Tulsa, OK

Cheryl Smith	Integris Baptist Medical Center	Oklahoma City, OK
Linda Ohler	National Institutes of Health	Bethesda, MD
Cheryl F. Wannstedt	VA Medical Center	Pittsburgh, PA
Bette Hopkins Garcia	Rhode Island Hospital	Providence, RI
Robin Thompson	McKenna Hospital	Sioux Falls, SD
Jill Maxfield	Tennessee Donor Services	Nashville, TN
Terri Cochran	Tennessee Donor Services	Nashville, TN
Susan Fredenberg	Tennessee Donor Services	Nashville, TN
Charles Bearden	Tennessee Donor Services	Nashville, TN
Elaine M. Vuyosevich	Sierra Medical Center	El Paso, TX
Roberta (Bobby) Richards	Seton Medical Center	Austin, TX
Sarah Nicholas	Harris Methodist Fort Worth	Fort Worth, TX
Penny L. Powers	Texas Heart Institute	Houston, TX
Susan Tobin Parker	University of Utah Hospital	Salt Lake City, UT
Helen "Gigi" Spicer	Henrico Doctors' Hospital	Richmond, VA
Kevin Myer	LifeNet	Virginia Beach, VA
Kristi J. Ross	Swedish Medical Center	Seattle, WA
Cassie Conover	University of Washington Medical Center	Seattle, WA
Mary J. Douglas	University of Wisconsin Hospital	Madison, WI
Lori A. Venturi	Froedtert Memorial Lutheran Hospital	Milwaukee, WI
Shari Drehel	Charleston Area Medical Center	Charleston, WV
Jude Guess	WVU Medical Center	Morgantown, WV
Shari Huffman	Charleston Area Medical Center	Charleston, WV



www.organdonor.gov



U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES
Health Resources and Services Administration
Healthcare Systems Bureau
Division of Transplantation



2006