



Una guía de recursos para encontrar un donante vivo

RWJBarnabas
HEALTH

**Cooperman Barnabas
Medical Center**
Renal and Pancreas Transplant Division

Índice

Los beneficios de la donación en vida	2
Datos sobre la donación en vida	3
Opciones de trasplante del donante vivo	5
Cómo encontrar un donante vivo	7
Materiales y recursos adicionales	11

Los beneficios de la donación en vida

Es importante que usted y sus seres queridos entiendan los múltiples beneficios de un trasplante de riñón de donante vivo. Una vez que usted entienda los beneficios de la donación en vida, entonces es importante que usted se informe acerca de la donación en vida, de las opciones de trasplantes de donante vivo, así como de las formas de encontrar un donante vivo.

Hemos desarrollado esta guía para proveerle un entendimiento y proveerle información acerca de la donación en vida y a la vez darle ideas y material informativo para encontrar un donante vivo.

El Instituto de Donantes Vivos (The Living Donor Institute) de Cooperman Barnabas Medical Center cuenta con un equipo altamente especializado y experimentado que le puede ayudar. Tenemos una vasta experiencia trabajando tanto con receptores de trasplantes como con donantes vivos, de manera que nos gustaría ayudarle para que el proceso le resulte más fácil, ya que piensa hacerse un trasplante de riñón de donante vivo.

Hay muchos beneficios cuando se recibe un riñón de un donante vivo:

- El trasplante de riñón de donante vivo ofrece mejores resultados para los pacientes de riñón. Hay menos posibilidades de rechazo y un chance mayor de que el riñón le funcione por más tiempo.
- Mejora la calidad de vida del receptor.
- La donación en vida puede reducir el tiempo de la diálisis. La diálisis puede afectar su salud y su expectativa de vida, limitar su régimen alimenticio y causarle mucha tensión a toda la familia. Lo ideal sería hacerse un trasplante de riñón antes de necesitar la diálisis y puede suceder con un donante vivo.
- Puede ayudarle a evitar años de espera por un órgano de un donante fallecido.
- El riñón de un donante vivo puede durar casi dos veces más que el riñón de un donante fallecido.
- El trasplante de donante vivo se puede realizar cuando tanto usted como el donante estén en el mejor estado físico y emocional posible. Esto hace que los resultados sean mejores.
- Durante un trasplante de donante vivo, el riñón se colocará en su cuerpo en cuanto se extraiga del donante vivo. Esto significa que el riñón se privará del suministro de sangre por un breve período de tiempo solamente. Esto hace que el riñón trasplantado funcione de inmediato. El riñón de alguien que ha fallecido por lo regular se preserva por varias horas o por más tiempo antes de trasplantarlo y por lo tanto, posiblemente se tarde varios días después del trasplante para comenzar a funcionar.

Todas éstas son razones importantes para considerar un trasplante de donante vivo.

Datos sobre la donación en vida

Solo con entender los datos básicos de la donación en vida, usted podrá ayudar mejor a otras personas que deseen o estén interesadas en donarle un órgano. Por supuesto, su equipo de trasplantes estará allí para ayudarle con cualquier pregunta difícil que puedan tener los posibles donantes.

Hay criterios estrictos que el centro de trasplantes seguirá para determinar si una persona puede ser un donante vivo.

Algunos factores que pueden descalificar a una persona de ser un donante vivo:

- Que sea mayor de 75 años o menor de 18 años de edad
- Enfermedades del corazón, del hígado, del riñón o de los pulmones
- Historial reciente de cáncer
- Infección activa
- Diabetes Mellitus
- Obesidad excesiva
- Consumo excesivo de cigarrillos, alcohol o drogas
- Evidencia de violación de las leyes federales (arreglos financieros ilegales entre el donante y el receptor)
- Evidencia de coacción al donante (el donante se siente presionado a donar)
- Condiciones psiquiátricas que no se han tratado
- Mentalmente incapaz de dar un consentimiento informado

El equipo de trasplantes también tomará en consideración muchos otros factores al decidir si una persona en particular puede ser un donante vivo de riñón.

Una vez que un donante tenga la autorización del equipo de trasplantes para proceder a la donación, es importante que usted y el donante estén seguros de los siguientes datos:

- Los costos médicos relacionados con la evaluación y la cirugía del donante los debe cubrir el seguro del receptor.
- Hay posibles subvenciones para ayudar con los gastos de viaje y alojamiento del donante para los pacientes elegibles.
- La cirugía del donante por lo regular se realiza por vía laparoscópica, la cual es “mínimamente invasiva.” En el caso de la cirugía tradicional “abierta”, el cirujano hace una sola incisión para entrar en el abdomen. En la cirugía vía laparoscópica se hacen varias incisiones pequeñas y una incisión ligeramente más grande para extraer el riñón. Este sistema le permite al cirujano realizar la misma operación que una cirugía tradicional pero con incisiones más pequeñas.
- En comparación con la cirugía abierta tradicional, los pacientes con frecuencia sienten menos dolor, el tiempo de recuperación es más corto y quedan menos cicatrices con la cirugía vía laparoscópica.
- Por lo general se hospitaliza al donante por 1-2 días y se espera que la recuperación tome de 2-4 semanas.
- Se asignará un defensor independiente de donantes vivos a cada donante para proteger las necesidades y los intereses del donante durante el proceso de evaluación y donación.

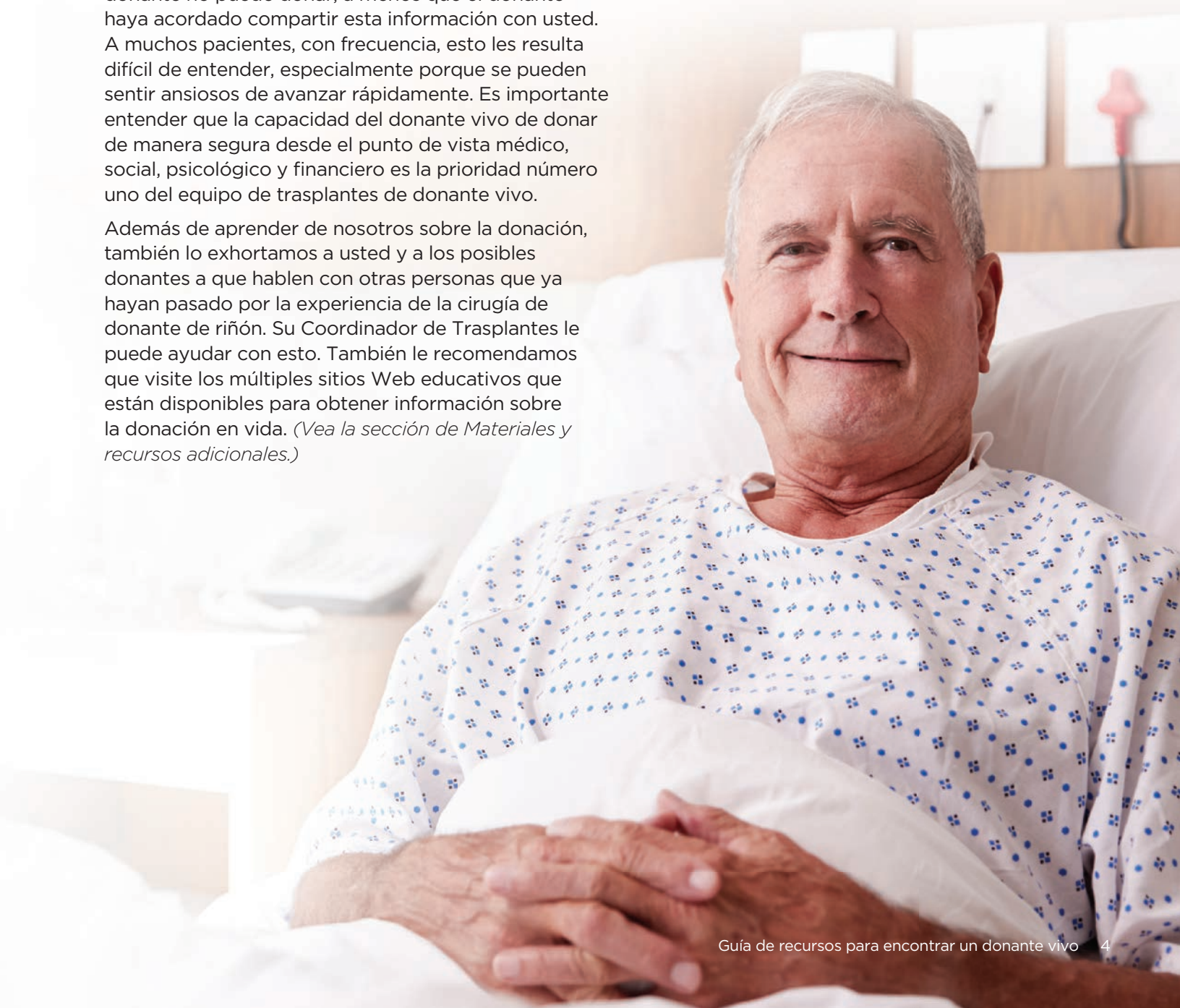
Además, se espera que los donantes:

- Se sometan a un proceso educativo minucioso que impartirá el equipo de trasplantes sobre todos los riesgos y los beneficios de la donación en vida.
- Se hagan pruebas médicas completas.
- Vuelvan a un estilo de vida normal y a vivir una vida saludable con un riñón.
- Tengan seguimiento médico por lo menos una vez al año con su proveedor de asistencia médica.
- Eviten los deportes de contacto como el fútbol y el boxeo.
- Tengan un sentido extremo de realización después de dar el regalo máximo.

Es importante que usted y su donante entiendan que el proceso de evaluación del donante es aparte del proceso de evaluación del receptor, y se mantiene la confidencialidad en todo momento. Nuestro equipo de donantes se enfoca en la seguridad y el bienestar del donante antes, durante y después de la cirugía.

A usted, como receptor, no se le dará ninguna información acerca de la evaluación de su donante ni de su condición médica, a menos que el donante específicamente nos informe que podemos compartir la información. Si el equipo de trasplantes descalifica a su donante, a usted no se le informará por qué el donante no puede donar, a menos que el donante haya acordado compartir esta información con usted. A muchos pacientes, con frecuencia, esto les resulta difícil de entender, especialmente porque se pueden sentir ansiosos de avanzar rápidamente. Es importante entender que la capacidad del donante vivo de donar de manera segura desde el punto de vista médico, social, psicológico y financiero es la prioridad número uno del equipo de trasplantes de donante vivo.

Además de aprender de nosotros sobre la donación, también lo exhortamos a usted y a los posibles donantes a que hablen con otras personas que ya hayan pasado por la experiencia de la cirugía de donante de riñón. Su Coordinador de Trasplantes le puede ayudar con esto. También le recomendamos que visite los múltiples sitios Web educativos que están disponibles para obtener información sobre la donación en vida. *(Vea la sección de Materiales y recursos adicionales.)*



Opciones de trasplante del donante vivo



Cualquier individuo saludable se puede considerar un posible donante. No necesita ser un pariente. Los donantes pueden ser cónyuges, amigos, compañeros de trabajo, conocidos, o alguien que ni siquiera conozca al receptor. Algunas veces personas que son totalmente extrañas se ofrecen de voluntarias para ayudar a alguien que ellos han oído que necesita un trasplante. Otras personas se ofrecen anónimamente para donar un riñón a alguien que está en la lista de espera porque saben que hay una gran escasez de órganos.

Teniendo esto en cuenta, siempre es mejor explorar la opción de un donante que esté genéticamente relacionado antes de considerar a un donante que no esté relacionado o que sea altruista debido a la ventaja de tener un riñón más duradero y con menos posibilidades de rechazo.

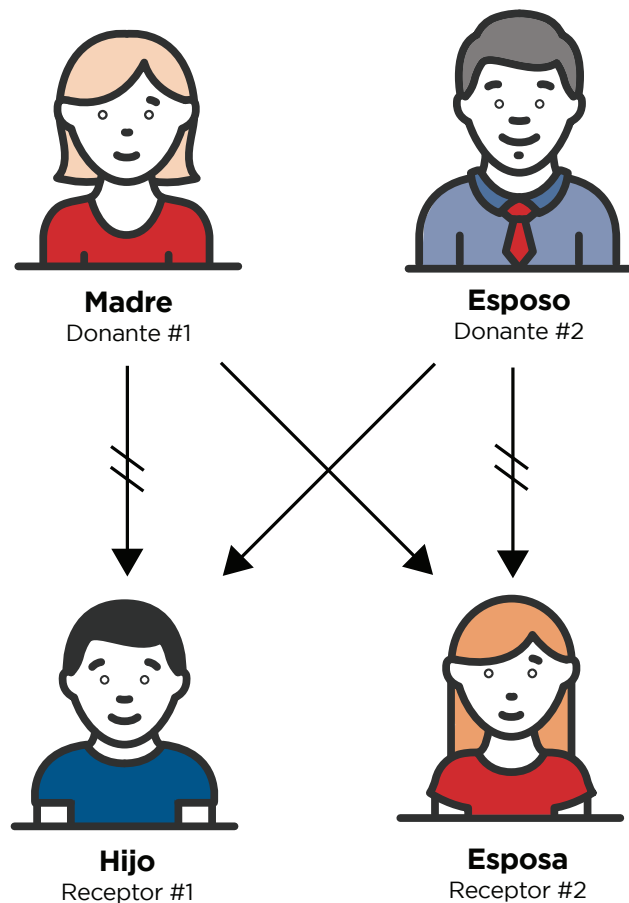
La siguiente lista ordenada le ayudará a entender el proceso de eliminación que usted debe seguir al buscar un donante vivo adecuado y el equipo de trasplantes le puede ayudar con esto.

- **Donante relacionado genéticamente (por la sangre)**
Ejemplos: madre, padre, hermana, hermano, hijo adulto
- **Donante no relacionado**
Ejemplos: cónyuge, amigo cercano, familia política
- **Donante altruista dirigido – Tipo de sangre compatible**
Ejemplo: un conocido, un vecino, un compañero de trabajo, un amigo de la iglesia, un compañero de clases, o alguien que usted no conoce pero que ha escuchado su historia y se ofrece a donar

Programas alternativos para receptores con donantes incompatibles

Si su donante no es compatible con usted, hay muchas opciones para que usted pueda recibir un trasplante de riñón de donante vivo. El Instituto de Donantes Vivos de Cooperman Barnabas Medical Center es un líder nacional en programas alternativos para receptores y donantes incompatibles. Entre las diferentes opciones de trasplante de donante vivo se encuentran:

- **Programa de donación emparejada de riñón (KPD por sus siglas en inglés):** El canje o intercambio de riñones entre parejas de receptores/donantes incompatibles para que todos los receptores reciban un trasplante de un donante vivo compatible. Casi todas las parejas que tienen autorización para la donación y el trasplante, se pueden combinar a través de un trasplante KPD.
- **Programa para trasplantes incompatibles:**
 - **Incompatible por el grupo sanguíneo:** Algunos donantes del grupo sanguíneo A pueden donar directamente a sus receptores del grupo sanguíneo O u B sin que se requiera ninguna terapia médica adicional con resultados excelentes.
 - **Incompatibilidad cruzada (tipo de tejido):** Algunas parejas compatibles en el grupo sanguíneo son incompatibles en la prueba cruzada. El trasplante de incompatibilidad cruzada se puede hacer en algunas parejas después que el receptor recibe terapia médica que les permite aceptar con seguridad el riñón de su donante incompatible.
- **Programa para compartir la compatibilidad:** Una opción para las parejas compatibles que deseen participar en una donación emparejada de riñón. Algunas parejas pueden participar para encontrar un donante más joven o de mejor compatibilidad o que tenga otra ventaja. Se le puede aconsejar a algunas parejas que participen debido a su diferencia de edad (el donante es de 25 a 30 años mayor que el receptor) o a la disparidad en cuanto al tamaño del riñón/la anatomía (el riñón del donante o la anatomía del riñón no es ideal para el receptor) u otras razones que explique el equipo de trasplantes. Las parejas compatibles que participen en este programa no solamente pueden lograr mejorar los resultados, sino ayudar a otras parejas incompatibles a realizar el trasplante.



Cómo encontrar un donante vivo

Los pacientes con frecuencia nos piden consejos sobre la forma en que deben hablar con la familia, los amigos y otras personas acerca de la donación de riñón en vida. Pedirle a alguien que done un órgano es una decisión importante y puede crear una variedad de emociones para usted, su familia y para el posible donante. Las siguientes ideas y sugerencias pueden ser útiles cuando hable acerca de la donación en vida con otras personas.

- **Comparta su historia con amigos, familiares y con la comunidad.** Muchas personas son privadas o no quieren molestar a otros con sus problemas médicos. Es importante compartir su historia. No asuma que la familia y las amistades conocen su situación. Déjele saber a los demás que usted tiene una enfermedad renal y que usted vino al Centro de Trasplantes y le dijeron que la donación en vida posiblemente le podría dar los mejores resultados.
- **Hable con su familia acerca de quién puede ser su portavoz o ‘defensor.’** Con frecuencia a los pacientes les resulta difícil dejarle saber a otras personas que necesitan un trasplante. Considere la posibilidad de identificar a un portavoz o ‘defensor’ que pueda hablar con otras personas, en su nombre, acerca de la necesidad que usted tiene de un trasplante de riñón. Esta persona puede ser un cónyuge o un pariente cercano que no puede donar por motivos médicos, pero que quiere ayudarle a recibir un trasplante de donante vivo. Usted y su portavoz/defensor pueden solicitar una cita en el Instituto de Donantes Vivos para obtener más información acerca de la donación en vida y de las formas de ayudar a encontrar un donante vivo.
- **Envíe una carta o correo electrónico a su familia y a sus amistades acerca de su necesidad de tener un donante vivo.** Ésta es una forma fantástica de correr la voz y de compartir su historia. Al final de esta guía se incluyen cartas de muestra para que usted las personalice.
- **Deje que su comunidad se entere de su necesidad de hacerse un trasplante y de que donación en vida posiblemente le dé los mejores resultados.** Cuando ni su familia ni sus amigos pueden donar, una de las mejores fuentes de

donantes vivos es por lo regular un grupo de la comunidad o una congregación religiosa en la que usted está involucrado. Aunque estos individuos no lo conozcan, usted todavía tiene un vínculo que los une. Los donantes de conexiones religiosas tienden a ser altamente motivados y con frecuencia completan sus evaluaciones de donante y proceden a donar con éxito, ya sea directamente al receptor o a través de un intercambio de riñón si son incompatibles con su receptor.

- **Diga ‘sí’ a cualquier persona que se ofrezca a aprender más acerca de la donación y a someterse a la evaluación.** Muchas veces los receptores vacilan en aceptar la oferta de donación, sobre todo de sus hijos adultos. Tome en cuenta que puede hacer una cita para usted y para su hijo adulto u otras personas que estén interesadas para venir al Instituto de Donantes Vivos para aprender los datos reales acerca de la donación en vida. No diga que no sin conocer los datos. La llamada para recibir instrucción acerca de la donación no obliga a nadie de ninguna manera.



Toque el tema de la donación...

Para algunas personas puede resultar difícil tocar el tema de la donación cuando hablan con sus familiares y amigos, pero al hacerlo, les da la oportunidad de sostener una conversación personal. Ayuda a otras personas a enterarse, de primera mano, acerca de su condición médica y de la necesidad de hacerse un trasplante de riñón. Quizás usted quiera organizar una reunión en grupo o individual para hablar acerca de la donación, dependiendo de su situación. Para aquellas personas que viven lejos, usted, un miembro de su familia, o un amigo posiblemente tengan que llamar, escribir o enviar un correo electrónico a otros para hablar de su situación y de las opciones de tratamiento disponibles.

También lo exhortamos a que venga con alguien cercano a usted a la cita de evaluación del trasplante y a la clase. Esta persona puede compartir información con posibles donantes.

Algunas veces las personas pueden saber que a usted lo están evaluando para hacerle un trasplante, pero ellos no se han ofrecido a donar. Posiblemente ellos ni sepan que pueden donar o quizás solamente necesiten información sobre la forma de proceder. Si desean saber más acerca de la donación, un sitio excelente para empezar es suministrándole a ellos información inicial como:

- El número de teléfono del Instituto de Donantes Vivos: **973-322-5346**
- La dirección de correo electrónico del Instituto de Donantes Vivos es **CBMCLivingdonor@rwjbh.org**
- Nuestro sitio Web en rwjbh.org/ldi
- Nuestra recomendación de donante en línea: **CBMCLivingDonor.org**
- Usted también puede obtener folletos de donante del Instituto de Donantes Vivos que le pueden dar a las personas que estén interesadas en donar. Dígalas que se pueden comunicar con nosotros para más información acerca de la donación en vida. Esto no los obliga de ninguna manera y se mantiene confidencial. No notificamos a los receptores ni a ningún otro individuo de los deseos de los posibles contactos de donantes sin su autorización. Por supuesto, si el posible donante desea proceder con el proceso de evaluación después de recibir la información, se debe notificar al receptor y estar dispuesto a aceptar la donación.

Lo que usted pudiera decir durante la

conversación...

Dígale a los individuos que el equipo de trasplantes le aconsejó que se reuniera con ellos para hablar de la donación en vida. Usted puede enfatizar los siguientes datos acerca de la donación en vida:

- Mejora la calidad de vida para el receptor.
- Hay menos posibilidad de rechazo.
- Mayor posibilidad de que el riñón funcione por más tiempo.
- Puede reducir el tiempo de diálisis o evitar la diálisis.
- Puede evitar años de espera por el riñón de un donante fallecido.
- Puede durar casi el doble de lo que duraría con un riñón de donante fallecido.
- El trasplante se puede hacer cuando tanto usted como el donante disfruten del mejor estado de salud físico y emocional posible. Esto hace que los resultados sean mejores.
- Se le da instrucción completa a los donantes y el Instituto de Donantes Vivos los evalúa cuidadosamente. Todas las conversaciones son confidenciales.
- El donante no tiene ningún gasto médico.
- La evaluación del donante, la cirugía y las citas iniciales de seguimiento del donante las cubre el seguro de salud del receptor.
- Algunos donantes también pueden ser elegibles para recibir ayuda con los gastos del donante que no sean médicos, tales como viajes/alojamiento y pérdida de salario.

(Para más información para compartir con sus amigos y familiares, vea las Secciones 1 & 2 de este folleto.)

En lugar de pedirle a alguien que done un riñón para usted, animelos a llamar al Instituto de Donantes Vivos para aprender sobre la donación en vida. Una persona es la única que puede decidir si la donación en vida es la elección correcta para ellos y su familia una vez que hayan recibido toda la información. Animelos a incluir a sus cónyuges o a su pareja en las conversaciones con el Instituto de Donantes Vivos. Comparta sus sentimientos. Esto a la vez le da a los miembros de su familia y a otros posibles donantes la oportunidad de compartir sus propias ideas.

Cómo encontrar un donante vivo *(Continuación...)*

Precaución...

Es sumamente importante no poner presión emocional ni psicológica en ninguna persona para que done. Con frecuencia no es usted (el receptor), sino otros miembros de la familia, los que pueden estar presionando a alguien para que done, aunque no sea intencionalmente. Si alguien se siente presionado a donar, se hablará de esto durante la evaluación del donante, lo cual puede hacer que los descalifiquen como donantes.

Dele tiempo...

No espere la respuesta inmediata de posibles donantes después que usted hable con ellos de la donación. Algunas personas toman sus decisiones inmediatamente. Otras necesitan tiempo para tomar en cuenta los múltiples asuntos que están involucrados en una donación y su propia situación personal. Provéales la información, el apoyo, el espacio y el tiempo que puedan necesitar. Es importante que ellos puedan hablar cómodamente de la donación con su propia familia inmediata, su empleador u otras personas que forman parte de sus vidas diarias.

Diríjase a cualquier persona interesada en aprender más acerca de la donación para que se comunique con el Instituto de Donantes Vivos al **973-322-5346** para contestar sus preguntas o enviando un correo electrónico al instituto de donantes vivos a **CBMClivingdonor@rwjbh.org**. Dígales que pueden sostener una conversación detallada y confidencial o reunirse con miembros de nuestro personal. Nosotros nunca le daremos información relacionada con la conversación de un donante ni a los receptores ni a ninguna otra persona. Una vez que la persona decide comenzar con el proceso de donación, nuestro equipo de trasplantes estará ahí para asistir a esa persona a través de cada paso del proceso.

Haga una petición pública...

Puede ser que algunos de los pacientes que están en espera de un trasplante no puedan encontrar un donante entre sus familiares y amigos. Hay individuos que pueden tener éxito en la búsqueda de un donante cuando dan a conocer sus necesidades públicamente. En dichos casos, un receptor, o los miembros de la familia, pueden considerar acudir al público general en busca de un donante. Algunas personas han compartido su situación y la necesidad de hacerse un trasplante a través del periódico local, de boletines informativos de la comunidad o de la iglesia, de la televisión, o de la Internet en busca de un donante. Hay personas que han utilizado blogs, las redes sociales (por ejemplo, Facebook), u otros sitios Web para publicar sus solicitudes. Aunque las peticiones públicas se están haciendo más comunes, requieren una gran consideración y precaución. Si usted planea hacer una petición pública, le recomendamos que primero le informe al personal del Centro de Trasplantes de su búsqueda. Nosotros le podemos dar información y guía que le pueden ayudar con el proceso.



Pautas básicas cuando se hace una petición pública para un donante vivo:

- Considere empezar su petición pública con personas que estén relacionadas con usted de alguna manera, como vínculos de amistad, grupos de la comunidad/de afición o conexiones religiosas, ya que ellos tienen más posibilidad de pensarlo seriamente y someterse al proceso de evaluación de donante. Los donantes que viven en un sitio distante (fuera del área triestatal) y que no lo conocen ni tienen ningún vínculo con usted, lo más posible es que no completen el proceso de evaluación del donante.
- Primero, hable con su coordinador de trasplantes de su idea de crear una notificación pública antes de poner dichas notificaciones. Nosotros le podemos ayudar a asegurar que se considere apropiadamente cada posible donante que responda a su petición.
- Después, asegúrese de tener el permiso apropiado para colocar un anuncio público con la organización involucrada (por ejemplo, la iglesia, la escuela, el trabajo, etc.)
- Haga que cada posible donante se comunique con nosotros a través de nuestro sitio Web, a **CBMCLivingDonor.org** para llenar una referencia de o enviando un correo electrónico al instituto de donantes vivos a **CBMCLivingdonor@rwjbh.org**.
- Recuerde que Cooperman Barnabas Medical Center tiene que evaluar a todos los donantes que usted considere altruistas (donantes que no lo conocen o que no tienen ningún vínculo emocional con usted). Esto hace que la evaluación resulte muy difícil para los donantes que viven a una distancia considerable del Centro de Trasplantes. Los posibles donantes por lo regular visitan de 4 a 5 veces el Centro de Trasplantes durante su proceso de evaluación. Se requiere que su cónyuge o pareja asista a algunas de estas visitas. Por eso un donante que no lo conoce y que vive a una distancia considerable del Centro de Trasplantes posiblemente no pueda completar la evaluación.
- Usted o alguien que lo ayude en su búsqueda, posiblemente quiera compartir información básica acerca de usted. La cantidad de información que usted quiera compartir es una preferencia personal. Depende de cuán cómodo usted se sienta con eso. Quizás usted quiera exponerle sus ideas a su coordinador o a su trabajador social.
- Posiblemente usted desee incluir recursos que pueden ver los posibles donantes para obtener más información acerca de la donación. Esto pudiera incluir nuestro sitio Web de donantes en **rwjbh.org/Idi** u otros sitios nacionales. Esto les permitiría explorar la información independientemente, en lugar de solo escucharla del Instituto de Donantes Vivos. En la sección de “Materiales y recursos adicionales” de esta guía también se incluyen sugerencias de sitios Web nacionales. Es importante saber y compartir con los posibles donantes que el equipo de donantes no le informará al receptor quién llamó al Instituto de Donantes Vivos, ni proveerá información alguna acerca de ellos al receptor. Nosotros respetamos la confidencialidad del donante en todo momento. Depende del posible donante si desea o no compartir información con el receptor.
- El Instituto de Donantes Vivos se reserva el derecho de rechazar a los donantes solicitados de ciertos sitios Web u organizaciones, tales como los que cobran dinero para tener acceso a posibles donantes vivos.
- Se desalienta firmemente el uso de Craigslist u otros sitios similares, ya que estos tienden a atraer personas que viven muy lejos y que no tienen vínculo alguno ni con usted ni con su familia. Es difícil para el Instituto de Donantes Vivos determinar las motivaciones de los posibles donantes que se solicitan por esta vía. En lugar de eso, los pacientes tienen más éxito buscando un donante vivo cuando ellos mantienen sus peticiones públicas a nivel local dentro de su propia comunidad y afiliaciones. Esto evita decepciones, frustraciones y confusión. La meta es buscar posibles donantes que vivan dentro de una distancia razonable del Centro de Trasplantes, para poder evaluarlos debidamente y que puedan incluir a su familia y/o pareja en el proceso de evaluación.

Materiales y recursos adicionales

1. Comuníquese con el Instituto de Donantes Vivos si alguien está interesado en hacer una donación:

Si usted o a alguien desea aprender más acerca de la donación en vida, por favor, llame al Instituto de Donantes Vivos al 973-322-5346 o enviando un correo electrónico al instituto de donantes vivos a **CBMClivingdonor@rwjbh.org**. Un coordinador de trasplantes le proveerá información detallada. El coordinador también hablará personalmente, de manera confidencial, con el individuo interesado. Con frecuencia esta información ayuda a la persona a decidir si la donación es adecuada o no para él o ella. No se le pone ninguna presión ni obligación para proceder y la conversación siempre se mantiene confidencial. Si la persona que llama sigue interesada, el coordinador le guiará para que proceda. El coordinador también proveerá recursos adicionales de donantes vivos que pueden ayudar al posible donante a tomar una decisión. Siempre estamos disponibles para guiar al posible donante a través del proceso.

2. Sitios Web útiles

- Cooperman Barnabas Medical Center Living Donor Institute: **rwjbh.org/ldi**
- National Kidney Foundation: **livingdonors.org**
- American Society of Transplantation: **myast.org**
- Coalition on Donation: **donatelife.net**
- National Living Donor Assistance Center: **livingdonorassistance.org**
- United Network for Organ Sharing (UNOS): **unos.org**
- UNOS-Transplant Living: **transplantliving.org**

3. Cartas de muestra para familiares/ amigos cercanos

- a) Carta del 'Defensor' del paciente
- b) Carta directamente del paciente
- c) Petición pública

Instrucciones para el uso de las plantillas de muestra:

1. Use la plantilla de guía pero asegúrese de personalizar toda la información **que se resalta en rojo**.
2. Usted puede personalizarla más si le añade o elimina secciones con las que usted no se siente a gusto o que le gustaría expresar de otra manera.
3. Se recomienda que usted mantenga la carta dirigida de forma general (Estimados familiares/amigos) ya que esto hace que el receptor de la carta se sienta menos presionado o señalado.
4. Antes de finalizar, lea de nuevo el documento cuidadosamente para asegurarse de expresar exactamente lo que usted quiere. Usted no quiere dar la apariencia de una carta formulario cuando está enviando algo tan importante.
5. Si usted prefiere tener acceso a las plantillas electrónicamente, por favor, comuníquese con el Instituto de Donantes Vivos al **973-322-5346** para poderle ayudar.

Muestra de carta del 'Defensor' del paciente

(Fecha)

Estimados familiares/amigos:

Le escribo a la familia y a los amigos más allegados de (primer nombre del paciente) para dejarles saber que (él/ella) ha sido diagnosticado(a) con una Enfermedad Renal Crónica en la Etapa 5. La Etapa 5 significa que (primer nombre del paciente) tiene insuficiencia renal. Los riñones ayudan a filtrar la sangre del cuerpo y a eliminar sustancias tóxicas, sales y agua. Si los riñones no funcionan bien, las personas se pueden enfermar gravemente.

Los médicos de (primer nombre del paciente) nos han dicho que el tratamiento ideal para la insuficiencia renal es un trasplante de riñón. El riñón para el trasplante puede provenir de un donante fallecido (alguien que ha muerto), pero (primer nombre del paciente) tendría que esperar de 5-7 años, o incluso más, para este tipo de trasplante. Esto significaría que posiblemente (él/ella) tenga que pasarse muchos años recibiendo tratamiento de diálisis, a través de los cuales las máquinas (le) limpiarían la sangre.

Los médicos han dicho que el mejor tipo de trasplante es el trasplante de un donante vivo (como de un familiar o amigo). El trasplante de riñón de un donante vivo significaría que (primer nombre del paciente) no tendría que esperar años para hacerse un trasplante. Un trasplante de un donante vivo también tiene más posibilidades de funcionar por muchos años. Desafortunadamente, aunque quisiera, yo no le puedo donar uno de mis riñones a (primer nombre del paciente) porque (explique el motivo y añada cualquier información adicional acerca de otros de la familia inmediata que se han descartado como donantes vivos). Como un trasplante de donante vivo es la mejor esperanza para (primer nombre del paciente), como bien pueden imaginar, me desilusioné al saber que yo no (le) podía donar un riñón.

Durante la evaluación de (primer nombre del paciente) en el Centro de Trasplantes, me enteré que una de las mejores formas de ayudar a (primer nombre del paciente) era convertirme en (su) 'Defensor' y dejarle saber a las personas más allegadas a (él/ella) acerca de (su) problema de los riñones. Me enteré que en los Estados Unidos hay más de 100,000 personas en la lista de espera para un riñón. Cada año, solamente alrededor de 16,000 de esos pacientes tienen la suerte de recibir un trasplante de riñón de alguien que ha fallecido y ha donado sus órganos. Espero que (primer nombre del paciente) pueda encontrar un donante vivo para que pueda (evitar la diálisis o salirse de la diálisis) y que pronto le puedan hacer el trasplante.

Si desean saber más acerca de la donación en vida, el personal del Centro de Trasplantes de (primer nombre del paciente) es maravilloso y está disponible para hablar con ustedes confidencialmente. El personal del Centro de Trasplantes de Cooperman Barnabas Medical Center puede hablar con ustedes acerca de lo que involucra el proceso de donación en vida y responder cualquier pregunta que ustedes puedan tener. Si desean hacerlo, pueden llamar al 973-322-5346 o enviando un correo electrónico al instituto de donantes vivos a CBMClivingdonor@rwjbh.org. La llamada para recibir información e instrucción no le obliga de ninguna manera.

Para concluir, (primer nombre del paciente) tiene deficiencia renal, y les agradecería cualquier tipo de apoyo que ustedes (le) puedan ofrecer, sin tener en cuenta cuán grande o pequeño sea. Si (primer nombre del paciente) pudiera recibir un trasplante de riñón de un familiar o amigo, sería lo mejor para (su) salud. Entiendo que la donación de un riñón puede que no sea adecuada para todo el mundo, o simplemente puede ser que no sea el momento apropiado. La donación de un riñón es una decisión muy personal que requiere no sólo información acerca de los riesgos y los beneficios, sino también una detenida consideración y el apoyo de los seres queridos. Espero que uno de los familiares y amigos de (primer nombre del paciente) (lo/la) pueda ayudar. Les agradezco su apoyo con anticipación.

(Queda de usted atentamente),
(Su nombre)

Adjunto: Recursos adicionales

Materiales y recursos adicionales *(Continuación...)*

Muestra de carta directamente del paciente

(Fecha)

Estimados familiares/amigos:

Escribo a mis familiares y amigos allegados para dejarles saber que me han diagnosticado una Enfermedad Renal Crónica en la Etapa 5. La Etapa 5 significa que tengo insuficiencia renal. Los riñones ayudan a filtrar la sangre del cuerpo y a eliminar sustancias tóxicas, sales y agua. Si los riñones no funcionan bien, las personas se pueden enfermar gravemente.

Mis médicos me han dicho que el tratamiento ideal para la insuficiencia renal es un trasplante de riñón. El riñón para el trasplante puede provenir de un donante fallecido (alguien que ha muerto), pero yo tendría que esperar de 5-7 años, o incluso más, para este tipo de trasplante. Esto significaría que posiblemente tenga que pasarme muchos años recibiendo tratamiento de diálisis, a través de los cuales las máquinas me limpiarían la sangre.

Los médicos han dicho que el mejor tipo de trasplante es el trasplante de un donante vivo (como un miembro de la familia o un amigo). El trasplante de riñón de un donante vivo significaría que no tendría que esperar años para hacerme un trasplante. Un trasplante de un donante vivo también tiene más posibilidades de funcionar por muchos años. Desafortunadamente, no hay donantes adecuados en mi familia inmediata.

Durante mi evaluación en el Centro de Trasplantes, me he enterado que una de las mejores formas de ayudarme a mí mismo es comunicándole mi situación a las personas más allegadas a mí. Me enteré que en los Estados Unidos hay más de 100,000 personas en la lista de espera para un riñón. Cada año, solamente alrededor de 16,000 de esos pacientes tienen la suerte de recibir un trasplante de riñón de alguien que ha fallecido y ha donado sus órganos. Espero poder encontrar un donante vivo para poder **(evitar la diálisis o salirme de la diálisis)** y que me hagan un trasplante pronto para vivir por más tiempo y mejorar mi calidad de vida.

Si desean saber más acerca de la donación en vida, el personal de mi Centro de Trasplantes es maravilloso y está disponible para hablar con ustedes confidencialmente. El personal del Centro de Trasplantes de Cooperman Barnabas Medical Center puede hablar con ustedes acerca de lo que involucra el proceso de donación en vida y responder cualquier pregunta que ustedes puedan tener. Si desean hacerlo, pueden llamar al 973-322-5346 o enviando un correo electrónico al instituto de donantes vivos a

CBMCLivingdonor@rwjbh.org. La llamada para recibir información e detalles no les obliga de ninguna manera. Su llamada y cualquier información relacionada con el proceso de donación se mantienen estrictamente confidenciales, incluso para mí, a menos que ustedes den su consentimiento para compartir esa información.

Para concluir, de todo corazón agradezco cualquier apoyo que ustedes me puedan brindar, sin tener en cuenta cuán grande o pequeño sea. Lo mejor para mi salud y mi futuro sería si pudiera recibir un trasplante de riñón de un familiar o amigo. Entiendo que la donación de un riñón puede que no sea adecuada para todo el mundo, o simplemente puede ser que no sea el momento apropiado. También sé que la donación de un riñón es una decisión muy personal que requiere no sólo información acerca de los riesgos y los beneficios, sino también una detenida consideración y el apoyo de los seres queridos. Espero que uno de mis familiares y amigos me pueda ayudar. Les agradezco su apoyo con anticipación.

(Queda de usted atentamente),
(Su nombre)

Adjunto: Recursos adicionales

Muestra de petición pública a la comunidad o a una afiliación

Mi nombre es (Primer nombre) y me han diagnosticado una Enfermedad Renal Crónica en la Etapa 5, lo cual significa que tengo insuficiencia renal y voy a necesitar un trasplante de riñón lo antes posible para evitar la necesidad de someterme a tratamientos de diálisis de por vida. (En las próximas líneas debe mencionar su participación en la comunidad o en la afiliación a la cual usted le está haciendo la petición. Por ejemplo, yo he trabajado en (Nombre de la organización) por 15 años y he pedido permiso del Departamento de Recursos Humanos para publicar mi situación. Espero que alguien de (Nombre de la organización) me pueda ayudar.

O

Yo he sido miembro de (Nombre de la iglesia o sinagoga) toda mi vida y he hablado de mi situación con (Nombre del Pastor o Rabino) para obtener el permiso de compartir mi situación con la congregación. Espero que alguien de (Nombre de la organización) me pueda ayudar.

Seguidamente añada unas cuantas líneas acerca de usted, compartiendo lo mucho o lo poco que usted estime conveniente. Por ejemplo, yo tengo 36 años y estoy casado con mi bella esposa, (Primer nombre). Tenemos dos niños pequeños, (Nombres y edades). Yo acabo de comenzar un tratamiento de diálisis que ha representado un gran esfuerzo para mi familia y para mí debido a las múltiples horas que tengo que pasar sometiéndome al tratamiento. También me siento mal la mayoría del tiempo, lo cual añade aún más tensión a mi enfermedad.

Mis doctores me han dicho que un trasplante de donante vivo sería una opción de tratamiento ideal para mí. Desafortunadamente, no tengo ningún posible donante vivo entre mis familiares y amigos allegados y por tal motivo es que hago esta solicitud. Necesito un donante que esté en buen estado de salud y que desee recibir más información y someterse a una evaluación en Cooperman Barnabas Medical Center. Se adjunta una lista de recursos útiles e información de contactos. Le agradezco inmensamente su apoyo.



**Cooperman Barnabas
Medical Center**
Renal and Pancreas Transplant Division

94 Old Short Hills Road
Livingston, NJ 07039
973-322-5346

rwjbh.org/ldi