

El trasplante y la leucodistrofia de células globoides (LCG)

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

Esta hoja informativa **le explica:**

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

¿Qué es la LCG?

La LCG, también llamada enfermedad de Krabbe, es una enfermedad hereditaria. Afecta la manera en la que el cuerpo descompone los alimentos en energía. En la LCG, al cuerpo le falta una proteína importante para descomponer ciertas sustancias grasas o grasas. Cuando estas grasas no se descomponen, se acumulan y dañan la cubierta protectora alrededor de las células nerviosas, llamada mielina.

Los síntomas de la LCG incluyen:

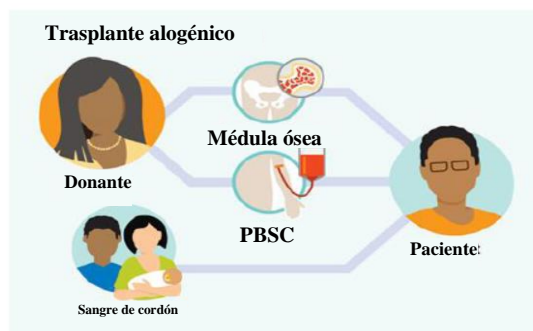
- Dificultades con la memoria, el aprendizaje, el habla y la comprensión
- Control muscular deficiente
- Debilidad muscular
- Rigidez de las articulaciones

Los niños con LCG a menudo presentan síntomas cuando apenas tienen unos pocos meses de edad. Los adolescentes y adultos pueden tener LCG, pero es menos frecuente.

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

El BMT, también llamado trasplante de médula ósea, reemplaza las células formadoras de sangre enfermas por células sanas. Las nuevas células tienen las proteínas correctas para que el cuerpo pueda descomponer la grasa. El trasplante impide que ocurran más daños en la mielina, pero no puede reparar ningún daño que ya haya ocurrido.

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



Pasos del **trasplante alogénico**

1. Primero, su médico busca un donante para su hijo. Esto puede tomar semanas o meses.
2. A continuación, su hijo recibirá quimioterapia y, posiblemente, radiación, para eliminar las células enfermas. Esto puede tomar hasta 2 semanas.
3. El día del trasplante, las células donadas se le administran a su hijo mediante infusión intravenosa (i.v.). Las células nuevas se desplazan al interior de los huesos.
4. Después de algunas semanas, las células donadas comienzan a fabricar células sanguíneas sanas.
5. Luego, su hijo necesitará muchos meses para recuperarse. Su hijo pasará parte de ese tiempo en el hospital o cerca.

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

Cuándo ver a un médico especialista en trasplantes

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

Su primera cita con un médico especialista en trasplantes

El médico especialista en trasplantes hará lo siguiente:

- Revisará los antecedentes médicos de su hijo.
- Hablará con usted sobre las opciones de tratamiento y los riesgos y beneficios que conllevan.
- Recomendará el mejor momento para que su hijo reciba un trasplante y se prepare para el tratamiento.

Preguntas para hacerle al médico

- ¿Cuáles son las probabilidades de que el trasplante impida que la LCG cause más daños?
-
-

- ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios del trasplante? ¿Cómo pueden reducirse?
-
-

- ¿Cómo podría cambiar la calidad de vida de mi hijo con el tiempo, con o sin un trasplante?
-
-



EN CADA PASO, NUESTRA MISIÓN ES AYUDAR

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

LLAME AL: **1 (888) 999-6743** | CORREO ELECTRÓNICO: pacienteinfo@nmdp.org | WEB: BeTheMatch.org/one-on-one

- Iniciará la búsqueda de un donante, si se recomienda un BMT.
- Programará citas con otros médicos, como un neurólogo.

Recursos para usted

- Hable con alguien que pueda ayudarlo.
 - Llame al: 1 (888) 999-6743
 - Envíe un correo electrónico a: pacienteinfo@nmdp.org
- Encuentre un ensayo clínico sobre la LCG
 - Llame al: 1 (888) 814-8610
 - Envíe un correo electrónico a: contact@ctsearchsupport.org
- Solicite recursos gratuitos
 - Visite: BeTheMatch.org/request



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