



Guía para el paciente de  
**TRASPLANTE PEDIÁTRICO  
DE RIÑÓN**

Instituto de Trasplantes  
4502 Medical Drive, MS 18-1  
San Antonio, TX 78229  
Línea principal: 210-567-5777  
o 1-888-336-9633  
Fax para referencias: 210-358-0402  
[UniversityTransplant.com](http://UniversityTransplant.com)







Los riñones se encuentran a ambos lados de la columna vertebral, cerca de la cintura. Tienen aproximadamente el tamaño de un puño y forma de frijol.

### Los riñones:

- Eliminan productos de desecho
- Controlan los líquidos del cuerpo equilibrando los niveles de agua y de sal
- Ayudan a mantener estable la presión arterial
- Ayuda a formar huesos fuertes y a producir los glóbulos rojos que transportan oxígeno a todo el cuerpo



### Cuando su hijo o hija necesita un trasplante de riñón

Enterarse de que un hijo necesita un trasplante es una sensación aterradora, pero sepa que no están solos. Algunos niños nacen con problemas o desarrollan enfermedades que pueden dañar los riñones.

Si el daño es grave o se prolonga durante mucho tiempo, es posible que tengan insuficiencia renal y que en algún momento requieran diálisis. La diálisis utiliza una máquina que elimina los productos de desecho de la sangre. En este momento, un trasplante de riñón puede ser una opción para su hijo o hija. Un trasplante exitoso podría ayudarle a evitar la diálisis y hacerle sentir más fuerte y saludable.

### Causas comunes de insuficiencia renal en niños

- Displasia renal
- Glomeruloesclerosis segmentaria focal (FSGS)
- Nefropatía por reflujo
- Síndrome urémico hemolítico
- Necrosis cortical
- Hiperocalcemia
- Inflamación crónica de riñón (glomerulonefritis)
- Enfermedad renal poliquística
- Infecciones recurrentes
- Obstrucción crónica (bloqueo del flujo de orina)

### Signos de enfermedad renal

- Resultados anormales en pruebas de sangre y orina
- Acumulación de líquido en cara, piernas, tobillos o manos
- Falta de aliento
- Confusión mental
- Dolor de cabeza
- Presión arterial alta
- Cansancio extremo

### Red Unida para el Intercambio de Órganos (UNOS)

1-888-894-6361 | unos.org

### Trasplantes para niños

210-949-1212 | transplantforchildren.org

### Fundación Nacional del Riñón

1-800-622-9010 | kidney.org

### Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos

Acceso a la información del gobierno sobre la donación y el trasplante de órganos y tejidos.  
organdonor.gov

### Alianza de Texas para Compartir Órganos (TOSA)

210-614-7030 | txorgansharing.org

### Trasplante de vida

Un sitio web con información y recursos para receptores de trasplantes.  
transplantliving.org | trasplantesyvida.org

### Información renal

Un sitio web que brinda apoyo y recursos a personas con enfermedad renal.  
renalinfo.com

### Fundación del riñón del estado de texas

210-739-9778 | txkidney.org

## Instituto de Trasplantes de University Health

4502 Medical Drive, MS 18-1  
San Antonio, Texas 78229

### Línea principal

210-567-5777 | 888-336-9633  
Fax: 210-358-0408

### Horas de oficina

Lunes a viernes  
8 a.m. to 4:30 p.m.  
Cerrado en días festivos y fines de semana

## Instituto de Trasplantes de la Clínica Pediátrica

4502 Medical Drive, Rio Tower, Piso 5  
San Antonio, Texas 78229

### Línea principal de la clínica pediátrica

210-358-5437  
Fax: 210-702-4143

### Horario de atención de la clínica

Lunes a viernes  
8 a.m. to 4 p.m.  
Cerrado en días festivos y fines de semana

### Fuera del horario normal, fines de semana o días festivos

Línea principal del hospital: 210-358-4000  
NurseLink: 210-358-3000  
En caso de una emergencia médica, llame siempre al 911.

### Otros teléfonos importantes

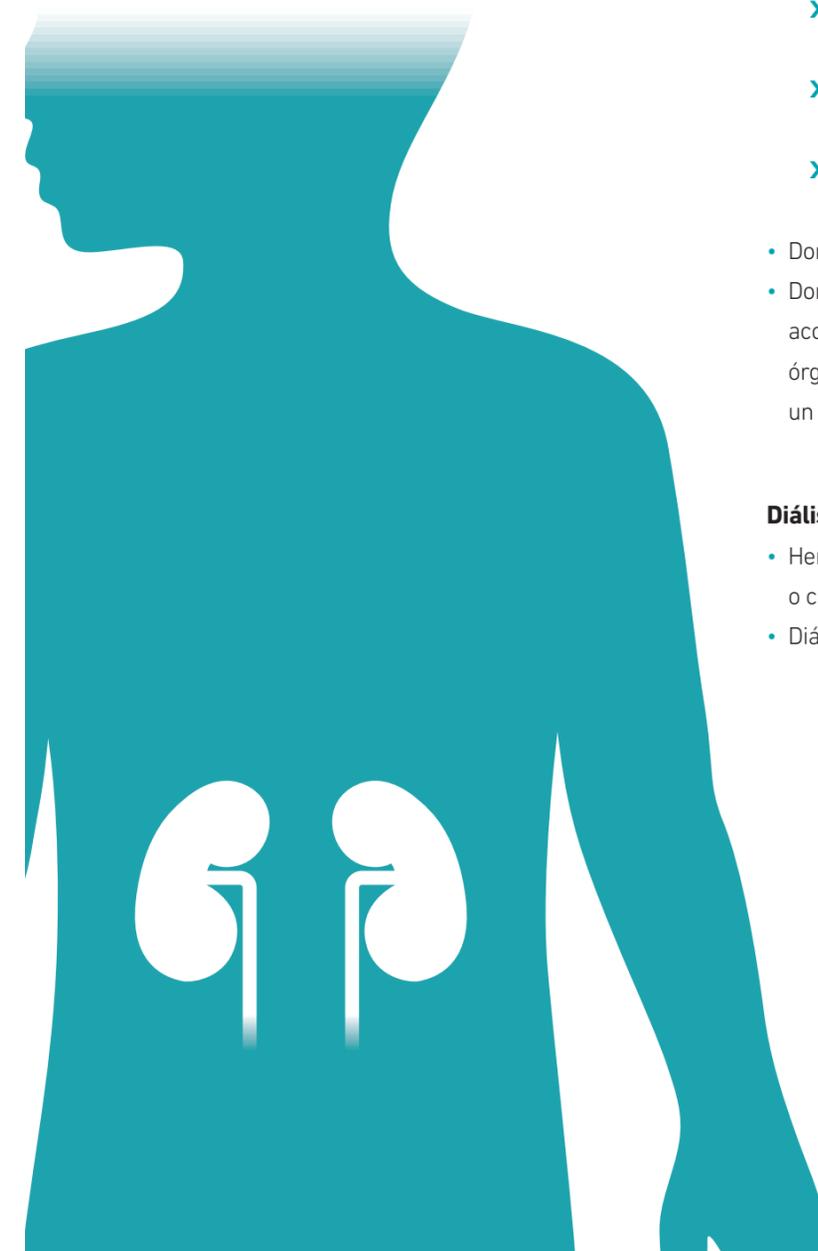
Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: 210-743-3190  
Cuidado pediátrico intermedio: 210-743-2252  
Unidad de Trasplante de Hematología/Oncología: 210-743-2182  
Servicios de capellán: 210-743-3300

### Cuestionario de salud para donantes vivos

UTCLivingDonor.com

**UniversityTransplant.com**

El trasplante de riñón es una opción de tratamiento para mejorar la calidad de vida de su hijo o hija y prolongar en general la esperanza de vida.



### Opciones de tratamiento

#### Trasplante

- Tipos de donantes vivos
  - Emparentado (por ejemplo, padre o madre, hermano, hermana, tía o tío)
  - No emparentado (por ejemplo, un amigo de la familia, padrastro o madrastra, padre o madre adoptivos)
  - Altruista (una persona que desea donar un órgano y no conoce al receptor)
- Donación pareada (vea el diagrama en la página 12)
- Donante fallecido – Una persona que no sobrevive un accidente o enfermedad y su familia decide ofrecer los órganos del ser querido para ayudar a otros que necesitan un trasplante

#### Diálisis

- Hemodiálisis – Tratamiento realizado en un hospital o clínica
- Diálisis peritoneal – Tratamiento que se hace en el hogar

# LA PRIMERA VISITA DE SU HIJO O HIJA

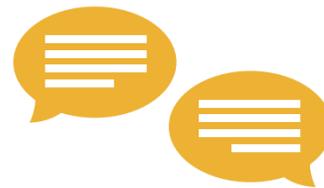
Su hijo o hija debe hacerse una evaluación de trasplante de riñón porque tiene síntomas de insuficiencia renal.

El proceso comienza con pruebas y citas con especialistas para determinar si un trasplante es la elección correcta para su hijo o hija. Esto puede resultar agobiante y confuso, por lo que le recomendamos venir acompañado de otro adulto. También es útil tomar notas y tener a un acompañante presente para ayudarle a recordar lo que se dijo.



## Propósito de esta evaluación:

- Presentarle a todos los miembros del equipo de trasplantes
- Confirmar el diagnóstico de enfermedad hepática (en la mayoría de los casos, el médico referente ya habrá hecho el diagnóstico).
- Determinar la gravedad de la enfermedad renal
- Determinar si su hijo o hija se beneficiaría de un trasplante de riñón
- Explicar la enfermedad renal, y los riesgos quirúrgicos y beneficios del trasplante
- Discutir opciones, como la donación en vida
- Darles a usted y a su familia la oportunidad de hacer preguntas



Haga los arreglos correspondientes para el cuidado de los hermanos menores, ya que deberá concentrarse en aprender sobre el proceso de trasplante y conocer al equipo de trasplante de su hijo o hija.

## Estos son algunos de los medicamentos que su hijo o hija podría tener que tomar: Inmunosupresores

("medicamentos antirrechazo") – Remedios especiales diseñados para suprimir (o disminuir) la reacción del sistema inmunológico

**Esteroides** – Primera línea de defensa contra el rechazo.

Estos medicamentos se reducirán rápidamente a dosis bajas

**Antibióticos** – Ayudan al cuerpo a prevenir las infecciones bacterianas

**Antivirales** – Ayudan al cuerpo a prevenir las infecciones virales

**Antifúngicos** – Ayudan al cuerpo a prevenir las infecciones fúngicas

**Antihipertensivos** – Estos medicamentos, aunque se usan para tratar la presión arterial alta, mejoran el flujo sanguíneo al nuevo riñón

**Vitaminas y minerales**

**Medicamentos para prevenir úlceras estomacales**

## Cómo comunicarse con el equipo de trasplante

Usted puede comunicarse con cualquier miembro del equipo de trasplantes en cualquier momento. Su hijo o hija debe continuar viendo a su médico o especialista, quien también puede comunicarse con nuestro equipo de trasplantes. Trabajaremos de manera conjunta para ofrecer a su hijo o hija el mejor cuidado posible.

**Recuerde que los pacientes que no tomen sus medicamentos correctamente no serán considerados para otro trasplante si su riñón deja de funcionar.**

Si su hijo o hija se enferma o se le admite en un hospital, recuerde que usted o un familiar deben informar a la enfermera coordinadora de trasplante o al equipo de trasplante. Una comunicación clara, directa y sincera entre los familiares y el equipo de trasplantes permitirá que el proceso de trasplante se desarrolle correctamente.

## Cómo comunicarse con su coordinador

El personal administrativo de la Oficina de Servicios de Trasplantes responde las llamadas de lunes a viernes de 8 a.m. a 4:30 p.m., excepto los días festivos, y transferirá su llamada a donde sea necesario.

Los fines de semana, días festivos o fuera del horario de atención, las llamadas que no sean emergencias serán atendidas por nuestro correo de voz. Deje su nombre y número de teléfono y un mensaje detallado en el grabador. Le devolveremos la llamada apenas esté disponible el coordinador de su hijo o hija.

## En caso de emergencia – Llame al 911

En caso de que su hijo o hija esté sufriendo una emergencia potencialmente mortal, tal como dolor de pecho, falta de respuesta, problemas para respirar o sangrado, llame inmediatamente al **911** y ellos se ocuparán de llevarlo a la sala de emergencias del hospital más cercano.

Puede pedir a los médicos de la sala de emergencias que llamen al Instituto de Trasplantes de University Health para informar al equipo de trasplantes sobre el incidente.

# DESPUÉS DEL TRASPLANTE

Después de que su hijo o hija reciba el alta del hospital, le haremos un seguimiento cuidadoso en la Clínica de Trasplantes Pediátricos.

- Usted recibirá una tarjeta de cita para la siguiente visita de su hijo o hija a la clínica de trasplantes y para un procedimiento para retirar el stent ureteral (la sonda colocada en el nuevo uréter de su hijo o hija).
- Durante los primeros meses, controlaremos muy atentamente la salud de su hijo o hija.
- Usted debe llevar los medicamentos y el manual del trasplante a TODAS las citas.
- Le daremos instrucciones para los análisis de laboratorio y otras pruebas que su hijo o hija pueda necesitar. Estas pruebas nos permitirán vigilar el progreso de su hijo o hija e identificar complicaciones lo antes posible.
- Durante el primer mes, su hijo o hija será atendido en la clínica dos veces por semana.
- Las visitas disminuirán gradualmente en los meses siguientes.



## El regreso a la escuela

Su hijo o hija deberá faltar a la escuela al menos ocho semanas. El equipo de trasplantes le ayudará a organizar las visitas a domicilio de un maestro, quien le enseñará durante ese tiempo. El médico de trasplantes le informará cuándo podrá reanudar sus actividades normales.

## Medicamentos después del trasplante

El cuerpo trata de desechar todo lo que considera un cuerpo extraño. Después del trasplante, el cuerpo de su hijo o hija intentará rechazar (atacar) el riñón trasplantado. Para prevenir este rechazo, le daremos medicamentos importantes que deberá tomar a diario, incluso cuando se sienta bien.



## Cómo prepararse para la evaluación

- Para garantizar una evaluación completa, lleve a la cita la siguiente información:
- Todas las tarjetas de seguro, incluido el plan de medicamentos recetados, para analizar los montos de deducibles y copagos
- Los medicamentos de su hijo o hija y una lista de todos los que toma
- Cualquier nuevo resultado de una prueba que no se haya enviado al equipo de trasplante
- Nombre e información de contacto para todos los médicos de su hijo o hija, incluidos los siguientes: dentista, oculista y pediatra
- Los registros de vacunación actualizados
- La información de contacto de la escuela de su hijo o hija
- Información de contacto de posibles donantes vivos de riñón (los donantes pueden comenzar el proceso de selección en cualquier momento, incluso antes de la primera cita de su hijo o hija)

## Haga preguntas

Tanto los niños como los adultos se sienten mejor cuando saben qué esperar. No dude en hacerlas. Traiga una lista de preguntas. Informarse tanto como pueda sobre el trasplante puede ayudar a su hijo o hija a recuperarse más rápidamente.

## Ejemplos de preguntas para hacer:

¿Cómo debo hablar con mi hijo o hija sobre el trasplante, su internación en el hospital y la cirugía?

¿Qué recursos están disponibles para nuestra familia si necesitamos apoyo financiero o espiritual?

Vivimos a más de 1.5 horas de San Antonio. ¿Se dispone de asistencia de alojamiento después del trasplante?

¿Cuánto tendremos que pagar después de la operación y mensualmente por los medicamentos?

¿Qué farmacias venden los medicamentos que necesitará mi hijo?

# CONOZCA A SU EQUIPO DE TRASPLANTES

# EL DÍA DEL TRASPLANTE

El equipo de trasplantes es un grupo de profesionales de cuidado de la salud que le ayudarán a cuidar a su hijo o hija antes y después del trasplante.

Profesional	Descripción:
<b>Nefrólogos de trasplantes</b>	Nuestros nefrólogos son médicos de riñón especializados en los trasplantes. Ellos revisarán la historia médica de su hijo o hija y le examinarán para ayudar a determinar si es un candidato para trasplante.
<b>Cirujanos de trasplantes</b>	Un cirujano de trasplantes le describirá a usted y a su hijo o hija el procedimiento quirúrgico, y responderá cualquier pregunta que tengan sobre la operación.
<b>Enfermera especializada en trasplantes</b>	Una enfermera especializada trabajará en estrecha colaboración con los nefrólogos y cirujanos para evaluar la salud de su hijo o hija y le visitará todos los días (de lunes a viernes) durante su internación en el hospital. Le informarán cualquier cambio en la condición y el plan de atención de su hijo o hija.
<b>Enfermeras coordinadoras de trasplantes</b>	La enfermera coordinadora de pretrasplantes es una enfermera registrada responsable de manejar el programa de evaluación de trasplante de su hijo o hija y de comunicarle información sobre su progreso hacia el trasplante. También le brindará educación y apoyo adicional mientras su hijo o hija esté en el hospital. <i>Las coordinadoras de postrasplante son responsables del cuidado de su hijo o hija en la clínica y de su cuidado de seguimiento después del trasplante.</i>
<b>Dietista</b>	Nuestro dietista pediátrico brinda consejos nutricionales para ayudar a su hijo o hija a mantenerse lo más saludable posible. Lo que su hijo o hija come y bebe es muy importante para su salud y sanación generales.
<b>Trabajadora social de trasplantes</b>	Una trabajadora social puede ayudarle con cualquier problema que no es médico. También pueden proporcionarle información importante sobre varios programas de asistencia y de seguros. La trabajadora social de su hijo también le ayudará a planificar el alta y el apoyo de asesoramiento, si es necesario.
<b>Coordinadores financieros de trasplantes</b>	Los coordinadores financieros le ayudarán a obtener una autorización previa para los exámenes de evaluación de su hijo o hija, su cirugía de trasplante de riñón y el cuidado de seguimiento. También pueden responder cualquier pregunta que usted tenga sobre su cobertura de atención médica.
<b>Farmacéutico de trasplantes</b>	Los farmacéuticos de trasplantes ayudan a garantizar que su hijo o hija esté tomando los mejores medicamentos para evitar efectos secundarios indeseados e interacciones de medicamentos. Ellos les brindarán información a usted y a su hijo o hija sobre los medicamentos que deberá tomar. Trabajan con farmacias locales de medicamentos específicos, que ofrecen las medicinas que su hijo o hija necesitará después del trasplante.
<b>Asistentes administrativas</b>	El coordinador de trasplantes de su hijo o hija tendrá un asistente administrativo que brindará apoyo a todos los miembros del equipo, programará todas las evaluaciones de pacientes nuevos y ayudará a obtener los registros médicos, resultados de análisis de laboratorio, pruebas y procedimientos.

Una vez que su hijo o hija llegue al University Hospital, diríjase a la Unidad de Transición Pediátrica (PTU)

Los miembros de nuestro equipo de trasplantes realizarán los siguientes procedimientos:

- Examen físico y revisión de evaluación
- Análisis de sangre
- Radiografía de tórax
- Electrocardiograma (EKG)



- Suministro de líquidos y medicamentos por vía intravenosa
- Diálisis (si es necesario)
- Prueba cruzada final



## Después del trasplante de su hijo o hija

- Su hijo o hija despertará en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (PICU).
- Sentirá una leve molestia.
- Recibirá medicamentos para aliviar el dolor.
- Para limpiar sus pulmones, el personal de trasplante le indicará que inhale profundamente y tosa.
- Durante los primeros días después del trasplante, se le administrarán medicamentos y líquidos por vía intravenosa.
- Se le colocará un catéter en la vejiga durante aproximadamente cuatro días para ayudarle a orinar, incluso si tiene pañales.
- En muchos pacientes, el riñón del donante no comienza a funcionar inmediatamente y necesitan diálisis por un corto tiempo después del trasplante.
- El equipo de trasplante le explicará los medicamentos de su hijo o hija y cómo cuidar del riñón trasplantado.
- El tiempo promedio en el hospital después de un trasplante de riñón sin complicaciones es de cinco a seis días.

## Complicaciones de la cirugía

Tenga en cuenta que la mayoría de las cirugías de trasplante tienen éxito. Sin embargo, después de un trasplante de riñón pueden ocurrir complicaciones como las siguientes:

- Infecciones
- Sangrado (que puede requerir una transfusión de sangre)
- Pérdida de orina
- Obstrucción de la orina con hidronefrosis (agrandamiento del riñón)
- Rechazo
- Problemas para respirar
- Muerte



# AL RECIBIR LA LLAMADA



- Una enfermera coordinadora de trasplantes llamará para darle instrucciones específicas
- Elija un conductor de vehículo y tenga un plan de respaldo para llevar a su hijo o hija al hospital
- Lleve la información del seguro de salud de su hijo o hija
- Una vez que le llamen para el trasplante, se indicará a su hijo o hija que no coma ni beba nada, a menos que la enfermera coordinadora de trasplantes le indique otra cosa

## Qué traer



### Para su hijo o hija:

- Dos juegos de ropa cómoda, tal como pantalones con elástico, ropa de dormir, zapatos/pantuflas, bata
- Manta, peluche o juguete favorito; asegúrese de lavar bien el artículo. (Child Life puede proporcionar otros juguetes, manualidades, libros, juegos, etc.)
- Fotos de la familia (asegúrese de incluir las mascotas)
- Artículos de higiene personal
- Una lista de los medicamentos que su hijo o hija toma actualmente
- Una lista de condiciones médicas y cirugías importantes
- Suministros de diálisis peritoneal para un intercambio



### Para padres o cuidadores:

- Tenga a mano cheques adicionales, comprobantes de depósito y su tarjeta de cajero automático/débito/crédito
- Todas las tarjetas de seguro y una identificación con foto actual
- Ropa y zapatos cómodos
- Sus medicamentos recetados y los de su hijo o hija
- Números de teléfono y direcciones de familiares, amigos, empleadores, vecinos, la escuela de su hijo o hija y los proveedores de cuidado médico
- Un buen libro o un pequeño proyecto de manualidades
- Una cámara
- Teléfono, computadora portátil o iPad
- Cargadores para los dispositivos electrónicos

## Qué NO traer

- Joyas
- Flores/plantas/mascotas
- Fruta/verdura fresca
- Globos de látex
- Una maleta grande

**Recuerde que deberá llevar con usted todos los objetos de valor que traiga y que no debe dejarlos en la habitación del hospital.**

Profesional	Descripción:
<b>Médico de atención primaria (PCP) o nefrólogo primario</b>	Su hijo o hija deberá seguir asistiendo a las citas con su médico primario antes y después del trasplante de riñón. Los médicos de atención primaria de su hijo o hija son una parte muy importante de su equipo de atención médica y se ocuparán de los problemas de salud no relacionados con el trasplante, como dolores de oído, vacunas, controles de bienestar y el resfriado común. Estaremos disponibles si tiene alguna pregunta sobre el plan de atención de trasplante de su hijo o hija.
<b>Médicos residentes</b>	Los médicos residentes practican la medicina y se capacitan en el University Hospital bajo la supervisión de médicos con licencia. Trabajarán en estrecha colaboración con los médicos que atiendan a su hijo o hija.
<b>Terapeutas respiratorios</b>	Durante la internación de su hijo o hija, es posible que lo visite un terapeuta respiratorio, que se especializa en ayudar a niños y niñas con problemas de respiración.
<b>Fisioterapeuta</b>	Los fisioterapeutas y sus asistentes están disponibles para ayudar a su hijo o hija a restaurar el desempeño físico y alcanzar cierto nivel de independencia inmediatamente después del trasplante.
<b>Anestesiista</b>	Un anestesiista supervisará a su hijo o hija y le administrará un medicamento especial (anestesia) que le permitirá dormir profundamente para que no vea, escuche ni sienta nada durante la cirugía, ni siquiera dolor.
<b>Especialista en desarrollo infantil</b>	Los especialistas en desarrollo infantil son miembros del personal clínico que ayudan a niños y familias en el hospital a sobrellevar la experiencia del trasplante, el desarrollo infantil y el bienestar emocional.
<b>Servicios espirituales</b>	El Peveto Center for Pastoral Care del University Hospital ofrece servicios espirituales para promover la sanación y satisfacer las necesidades espirituales, emocionales y religiosas de todos los pacientes y sus familias. El Peveto Center está abierto las 24 horas del día y usted puede comunicarse llamando al <b>210-358-4000</b> .
<b>Familiares y amigos</b>	Usted y su hijo o hija no pueden pasar por este proceso solos. Todos llegan a un punto en el que necesiten ayuda y apoyo para atravesar este viaje. Un sistema de apoyo sólido produce los mejores resultados. Esto significa que debe tener familiares o amigos dispuestos y disponibles para ayudarlo a llevar y traer a su hijo o hija a las citas, y ayudarlo a cuidarlo antes y después del trasplante.

Recibir un trasplante de riñón es un regalo de vida y un compromiso para siempre. El éxito de un trasplante está directamente relacionado con la medida en que su hijo o hija siga las instrucciones dadas por el equipo de trasplante.

# EXÁMENES EVALUACIÓN DE TRASPLANTE

Se le proporcionará un cronograma de citas necesarias para la evaluación de trasplante de riñón de su hijo o hija. A continuación se incluye una lista de pruebas y exámenes que pueden realizarse:

## Examen físico, evaluación médica completa e historia quirúrgica.

## Electrocardiograma (EKG o ECG)

Evalúa el sistema eléctrico del corazón que controla su frecuencia y su ritmo, y puede revelar un daño cardíaco no detectado previamente.

## Ecocardiograma

Una ecografía del corazón que indica cómo bombea sangre el corazón de su hijo o hija.

## Radiografía de tórax

Determina si los pulmones y el corazón de su hijo o hija están sanos. Se asegura de que no tenga ninguna infección previa que podría empeorar después del trasplante.

## Estudios de vejiga

Una radiografía y/o un examen con cámara de la vejiga de su hijo o hija.

## Evaluación nutricional

Un dietista le hará preguntas para determinar los hábitos alimenticios y de ejercicio de su hijo o hija. Su propósito es ayudarlo a estar lo más saludable posible antes y después del trasplante.

## Evaluación dental

Antes del trasplante, un dentista comprobará los dientes y encías de su hijo o hija para asegurarse de que estén saludables. También deberá ser examinado por su dentista cada seis meses mientras espera un trasplante, para asegurarse de que no haya infecciones (esto puede o no estar cubierto por su seguro).

## Análisis de sangre

Revisamos el recuento sanguíneo, tipo de sangre, análisis bioquímicos de sangre, virus en la sangre y desempeño funcional del sistema inmunológico de su hijo o hija.

## Anticuerpos reactivos a panel (PRA)

Determinan si su hijo o hija tiene ciertos anticuerpos que harían que su organismo rechazara determinados riñones.

## Tipificación de tejidos

Prueba para encontrar órganos compatibles.

## Evaluación de trabajo social

Para discutir y determinar el sistema de apoyo de familia y amigos antes y después del trasplante, e identificar los recursos adicionales que se necesitarán.

## PLANIFIQUE CON ANTICIPACIÓN

Responda las siguientes preguntas como familia:

• ¿Cómo llegará su hijo o hija al hospital una vez que reciba la llamada?

• ¿Dónde se alojará su familia mientras su hijo o hija esté en el hospital?

• ¿Quién cuidará de su hijo o hija mientras no pueda asistir a la escuela durante ocho semanas o más?

• ¿Quién pagará las cuentas y se hará cargo de las tareas del hogar mientras usted no esté en casa?

• ¿Quién será el cuidador primario después del trasplante?

• ¿Cómo irán a las citas de seguimiento?

• ¿Cómo pagará los gastos mientras no esté trabajando?

• ¿Quién cuidará a sus mascotas?

### Cambios de estado en la lista de espera

Los factores que cambiarán el estado de su hijo o hija en la lista de espera son los siguientes:

- Pérdida o cambio de compañía de seguro médico
- No adherencia/incumplimiento
- Pérdida de contacto con el programa
- Una enfermedad que podría perjudicar el resultado del trasplante

### Cambios después de la llamada

El trasplante puede ser cancelado o pospuesto en los siguientes casos:

- Su hijo o hija tiene algún signo de infección.
- El riñón del donante tiene algún problema.
- Hay un nuevo problema médico.  
*Si su hijo o hija desarrolla un nuevo problema médico, es importante informarnos tan pronto como suceda.*
- La prueba cruzada final es positiva (su hijo o hija tiene anticuerpos contra el riñón del donante que pueden causar rechazo).

Recuerde que si no podemos comunicarnos con usted, el riñón podría recibirlo otro niño.

Proporcione la mayor cantidad posible de números de teléfono de contacto.

# MIENTRAS ESTÉ EN LA LISTA DE ESPERA



- Mantenga a su hijo o hija lo más saludable posible (una buena nutrición y una dieta baja en sal ayudarán en el período de recuperación postrasplante)



- Para mantener a su hijo o hija con una actitud activa y positiva, pruebe nuevas actividades familiares



- Aliente a su hijo o hija a caminar y mantenerse en forma haciendo ejercicios apropiados para su edad, pero no debe hacerlos si siente mareos, náuseas o dificultad inusual para respirar, ni debe salir al aire libre en días extremadamente fríos, calurosos o húmedos



- Debe participar en la clase de educación física en la escuela (no debe participar en deportes de contacto como fútbol americano o lucha)



- Debe ver regularmente al dentista para evitar infecciones graves después del trasplante



- Manténgase en contacto con el equipo de trasplantes



- Mantenga actualizadas todas las vacunas de su hijo o hija



- Hágale seguir la dieta recomendada



- Asista a sus citas de seguimiento en la clínica de trasplantes



- Informe al coordinador de trasplantes de cualquier cambio de teléfono, dirección o seguro



- Tenga preparada una maleta pequeña con ropa cómoda, una bata, pantuflas, etc.



- Si debe salir de la ciudad, comuníquese con el equipo de trasplantes y dígalos cómo comunicarse con usted



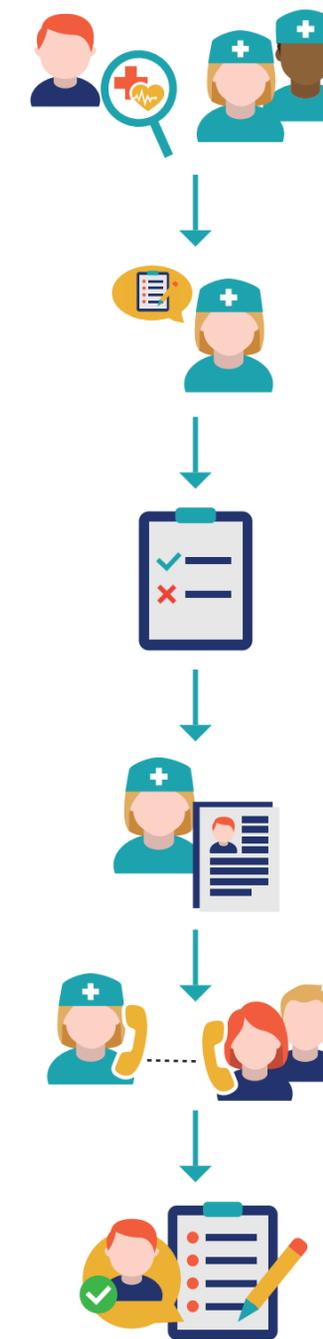
- Comuníquese con el equipo de trasplantes si su hijo o hija recibe una transfusión de sangre, se vacuna o recibe tratamiento por una infección



- Planifique los gastos financieros durante el tiempo en que su hijo o hija estará en el hospital. Esto incluye estancias en hotel, comidas, transporte y los costos de la medicación luego del alta

## ¿Qué sucederá ahora?

- Una vez que se complete la evaluación de trasplante de su hijo o hija y se hayan recibido todos los resultados de las pruebas, el equipo de trasplante tendrá una reunión de selección para determinar los riesgos y beneficios del trasplante.
- Si este es el momento adecuado para su hijo o hija, el equipo recomendará incluir su nombre en la lista de espera. Si se necesita más información para tomar una decisión, pueden solicitarse pruebas adicionales.
- Le informaremos la decisión del comité de trasplantes dentro de los diez días.
- El médico que haya referido a su hijo o hija seguirá controlando su estado de salud. Se le enviará un resumen de la evaluación, para que seguirá participando en su cuidado.
- Algunos niños tienen un nivel de salud que hace innecesario el trasplante, pero el equipo puede volver a verlos si su condición cambia.
- También es posible que el trasplante se considere demasiado riesgoso si su hijo o hija tiene otros problemas médicos, como una enfermedad cardíaca grave.
- Si se recomienda realizar el trasplante, usted tendrá la decisión final de incluir el nombre de su hijo o hija en la lista de espera.
- El coordinador de trasplantes se pondrá en contacto con usted por teléfono y/o por correspondencia para informarle que ha sido incluido en la lista. Solo DESPUÉS de que usted reciba dicha correspondencia, su hijo o hija estará incluido oficialmente en la lista de trasplantes.
- También tendrá la opción de ser incluido en la lista de espera en otros centros (listados múltiples).
- Todos los donantes vivos potenciales pueden dedicarse en este momento a completar sus pruebas y exámenes de selección.
- Los pacientes tienen derecho a rechazar el trasplante en cualquier momento.



# LA ESPERA DEL TRASPLANTE



La parte más difícil del proceso de trasplante es el período de espera y no saber cuándo un órgano estará disponible. Usted debe estar listo para recibir la llamada en cualquier momento. Mientras tanto, su hijo o hija debe tratar de vivir una vida sana, activa y normal en la mayor medida posible. Este puede ser un momento estresante. Mantenga la calma y no tema discutir estos temas con el equipo de trasplantes de su hijo o hija, un clérigo, un trabajador social o un consejero. Existen grupos de apoyo y personas dispuestas a ayudarle.

## Una donación en vida es la manera más rápida de obtener un trasplante.

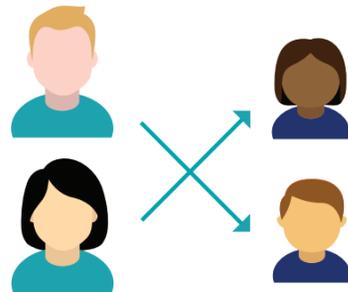
Un familiar, un amigo u otra persona sana no relacionada también puede donarle uno de sus riñones a su hijo o hija. En general, todos nacemos con dos riñones, pero podemos llevar una vida normal y saludable con uno solo.



De todos los donantes potenciales, los donantes vivos son la mejor opción. Si tiene un posible donante vivo, consulte a la enfermera coordinadora de trasplantes para obtener más información sobre esta opción. Podemos comenzar a evaluar posibles donantes vivos inmediatamente, ¡incluso antes de la primera cita de su hijo o hija!

## No es necesario que el donante vivo sea totalmente compatible.

Muchos de nuestros donantes vivos se someten a pruebas y no son compatibles (no coinciden exactamente) con la persona a la que esperaban donar. Si ocurre esto, el donante todavía puede ayudar a su hijo o hija mediante un intercambio de donantes pareados. Casi la mitad de los trasplantes de donantes vivos que hacemos se realizan mediante el intercambio pareado. Podemos ayudar a coordinar un intercambio en el que el donante cede su riñón a un receptor compatible no emparentado y su hijo o hija recibe a cambio un riñón de otro donante vivo compatible.



A veces es posible parear más de dos pares compatibles. Por lo tanto, el donante de su hijo o hija podría ayudar a más de dos personas que esperan trasplantes para salvarles la vida.

## Encontrar un donante

La lista de espera es una red informática nacional administrada por la Red Unida para la Compartición de Órganos (UNOS). UNOS es supervisada por el gobierno federal para ayudar a garantizar que los pacientes reciban órganos saludables a medida que estén disponibles. Para más información, comuníquese con UNOS al **1-888-894-6361** o visite el sitio web [www.unos.org](http://www.unos.org).

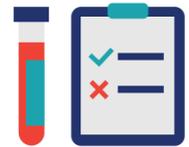
## Para determinar quién recibirá un riñón disponible, se tienen en cuenta varios factores:



• **Grupo sanguíneo** – Todos tenemos un tipo de grupo sanguíneo A, B, AB o O. En el caso de donantes fallecidos, el grupo sanguíneo debe coincidir. En el caso de los donantes vivos, el tipo de sangre debe ser compatible.



• **Tipificación de tejidos** – Se determina la compatibilidad genética para establecer qué donantes son adecuados para su hijo o hija. Si la compatibilidad genética no es completa, el receptor se elegirá según la coincidencia más cercana y el tiempo que haya permanecido en la lista de espera.



• **Prueba cruzada** – Una prueba que se asegura de que su hijo o hija no tenga anticuerpos en la sangre que le harían rechazar muy rápidamente ciertos riñones de donante.



En el sistema de compartición nacional, los niños tienen prioridad para los riñones de donantes fallecidos. Los tiempos de espera promedio son mucho más cortos que para los adultos de los mismos grupos sanguíneos.

## Tiempos de espera pediátricos promedio por tipo de sangre:

- O:** Espera de 1-2 años
- A:** Espera de 4 meses a 1 año
- B:** Espera de 1-3 años
- AB:** Espera de 4 meses a 1 año

Si su hijo o hija cumple 18 años antes de ser incluido en la lista, no recibirá la misma prioridad que un joven que cumplió 18 años mientras ya estaba en la lista de espera.

Intercambio nacional obligatorio – Una incompatibilidad nula puede ocurrir en cualquier momento.