



Lillian salvó la vida de Daisy
(derecha)

VEA PÁGINA 6
LA HISTORIA
DE DAISY

Daisy es ahora una niña saludable que le encanta enseñar a los niños y crear arte

¡Existe una CURA para el cáncer en la sangre y está dentro de tu cuerpo!

**GIFT
OF
LIFE**
Marrow
REGISTRY



Ofreciendo ayuda y esperanza para curar el cáncer en la sangre

Gift of Life Marrow Registry ayuda a los niños y adultos que padecen de leucemia, linfoma y otros tipos de cáncer así como trastornos genéticos del sistema inmunológico a encontrar donantes compatibles de células madre sanguíneas y médula ósea. La organización comenzó en el año 1991, con la búsqueda que tuvo una familia para salvar la vida de su hijo.

Jay Feinberg, un joven de 23 años de New Jersey, fue diagnosticado con un cáncer llamado Leucemia Mielógena Crónica. La quimioterapia solo funcionó temporalmente para Jay. Los doctores dijeron que un trasplante de médula ósea o de células madre ofrecía la posibilidad de una cura, pero ellos pensaron que él tenía pocas probabilidades de encontrar un donante compatible.

Es natural pensar que un miembro de familia podría ser un donante perfecto, pero debido a la genética, solo hay un 30 por ciento de probabilidad de que un hermano sea compatible. El setenta por ciento de los pacientes que necesitan un trasplante deben buscar en el registro mundial de donantes de médula ósea. Debido a los factores hereditarios que determinan la compatibilidad entre el donante y el beneficiario, como el tipo de cabello y el color de ojos, la mejor probabilidad es con alguien del mismo origen étnico. La familia de Jay es judía, y debido a que habían pocos donantes judíos en el registro en ese momento, sus doctores sintieron que sería difícil que pudiera haber un donante para él.

La familia Feinberg no estaba dispuesta a aceptar esto. Ellos iniciaron una campaña para encontrar a alguien que fuera compatible con el tipo de tejido de Jay y pudiera salvarle la vida. Se organizaron cientos de eventos de inscripción de donantes y más de 60.000 posibles donantes se inscribieron en el registro. Se identificaron casos de compatibilidad para otros pacientes en necesidad, pero ninguno para Jay. En un esfuerzo final y esperanzador para la salud de Jay, que estaba declinando, se organizó una última campaña. En Mayo de 1995, la prueba que se le hizo a la última donante, Becky, resultó ser compatible con Jay, y dos meses después, él recibió un trasplante exitoso – una cura para su leucemia, un regalo de vida (*the gift of life*).

La búsqueda tomó cuatro largos años. Sintiendo que nadie debería luchar tantos años para encontrar un donante, Jay decidió ayudar a otros en circunstancias similares. Jay ha dedicado su vida a aumentar el número de donantes voluntarios en el registro, aconsejando a pacientes y familiares, y estableciendo normas de calidad que se han convertido en la marca registrada de Gift of Life.



Becky salvó la vida de Jay.

Hoy, Gift of Life es un recurso médico internacional altamente respetado por su trabajo único y vital. Como miembro colaborador de la red internacional, Bone Marrow Donors Worldwide (Donantes Mundial De Médula Ósea), y asociado al registro del Programa Nacional de Donantes de Médula, Gift of Life ocupa el decimoquinto lugar en los setenta y cinco registros de células madre de cincuenta y dos países, y es el único registro fundado y dirigido por un beneficiario de trasplante.

Gift of Life ha hecho una fuerte llamada a la acción, un ruego a la sociedad para que nos ayude a conseguir la mayor cantidad de personas, ya sea para que se involucren y se unan al registro o para curarlas. Mejoramos las probabilidades de cura para pacientes de ascendencia judía enfermos de cáncer – de solo un 5 por ciento a un 75 por ciento – y ahora le pedimos su ayuda para tratar de mejorar las probabilidades en la comunidad latina/hispana: nuestra meta es encontrar un donante compatible para cada paciente que necesite un trasplante – sin importar cuándo, dónde, o quiénes sean.

Como donante voluntario, podría ayudar a salvar la vida de un niño, una madre, un padre o un abuelo. ¡Todos los pacientes merecen otra oportunidad de vida, por eso le invitamos a unirse al registro!



Importancia del registro de médula ósea para los **latinos**

Las familias latinas e hispanas encaran hoy el mismo reto que Jay Feinberg enfrentó en 1991: porque hay muy pocas personas de etnia latina registradas como donantes, un 55 por ciento de los pacientes latinos/hispanos con cáncer no encuentran donantes compatibles para salvar sus vidas.

La población latina en EE.UU. es conocida por tener tasas más altas de ciertos tipos de cáncer sanguíneo que el resto de la población. La única cura para muchos de estos tipos de cáncer es el trasplante de médula ósea o de célula madre sanguínea periférica (PBSC), lo que convierte al registro mundial de médula ósea en un recurso para salvar vidas en la comunidad latina/hispana.

Las investigaciones de los científicos han demostrado que el cáncer es la causa principal de muerte en la población hispana de EE.UU., y los niños latinos/hispanos tienen tasas más altas de leucemia que otros grupos étnicos. Los hombres y las mujeres de origen hispano tienen una mayor incidencia de ciertos tipos de leucemia y linfoma que los de otras comunidades.

Por experiencia sabemos que existen los posibles donantes para pacientes, pero la única manera de encontrar a alguien compatible con un paciente en necesidad es mediante un registro. De ahí la importancia de inscribirse en el registro. Una vez el donante esté inscrito en el registro, si surge la necesidad de un donante compatible para un niño o un adulto con cáncer, ya sea hoy o en el futuro, Gift of Life puede llamarle para ofrecerle la oportunidad de salvar una vida.

Todos queremos lo mejor para nuestros niños, familiares, amigos y para la comunidad en general. Unirse al registro le da la oportunidad de hacer que alguien tenga una nueva oportunidad en la vida.



Cáncer en la sangre en la comunidad latina/hispana

Las estadísticas de las fuentes nacionales solo presentan el término "hispano"; los datos para los "latinos" no se obtienen por separado.

- La leucemia es el cáncer más común en los niños y representa un tercio de los casos de cáncer en la niñez.¹
- Los niños y adolescentes hispanos tienen tasas más altas de leucemia que otros grupos étnicos o raciales en EE.UU.¹
- Los niños y los adolescentes hispanos tienen una menor tasa de supervivencia de leucemia que los niños blancos no hispanos.¹
- El cáncer en la niñez es la segunda causa de muerte entre los niños hispanos entre las edades de 1 y 14 años.²
- El cáncer en general es la causa principal de muerte entre la población hispana.³
- Los hombres y las mujeres de origen hispano tienen probabilidades más altas de desarrollar leucemia linfocítica aguda.³
- Los hombres y las mujeres de origen hispano tienen la segunda tasa más alta de linfoma, después de los blancos no hispanos.³
- Los sobrevivientes de cáncer hispanos continúan siendo menos que los blancos no hispanos.¹
- Las pruebas regulares pueden detectar el cáncer en su etapa temprana y mejorar el éxito del tratamiento en ciertos tipos.¹

Fuentes: 1) Sociedad Americana del Cáncer, Datos y Cifras de Cáncer para Hispanos/Latinos 2015-2017
2) Asociación Norteamericana de Registros Centrales de Cáncer
3) Centros de Control y Prevención de Enfermedades



Participantes de la cumbre del Proyecto David/Latinos y Judíos Unidos de AJC ayudarán a salvar vidas con su inscripción en el Registro de Médula Ósea Gift of Life.

¡Es fácil unirse al registro!

Solo frote con el hisopo el interior de su mejilla y llene el formulario con su información.



¡Una manera
RÁPIDA y FÁCIL para
la oportunidad de
salvar una vida!

Inscribirse como donante voluntario solo toma dos minutos y es increíblemente fácil. Lo único que tiene que hacer es frotar los hisopos en el interior de su mejilla en cuatro puntos específicos, ingresar los hisopos en un sobre especial y sellarlo, y luego ingresar su información en el formulario de registro. Sus hisopos se enviarán a un laboratorio, donde se analizará el tipo de tejido y luego se añadirá su información al registro.

El registro de médula ósea puede ser consultado por médicos y centros de trasplante de todo el mundo. Si se determina que es compatible con un paciente, ahora o en el futuro, Gift of Life le llamará para darle la oportunidad de ¡salvar la vida de una persona!

Si elige donar, la organización estará acompañándole durante todo el proceso, respondiendo a todas sus preguntas y asegurándole que estará bien atendido.

Su información permanecerá anónima y protegida por fuertes medidas de seguridad de Gift of Life.

Para ordenar un kit de hisopos con instrucciones, visite <https://es.giftoflife.org/register> o como una alternativa puede llenar el siguiente formulario, o visitar una unidad de inscripción de donantes cerca de usted. Para revisar el calendario de las unidades y otros eventos, visite <https://es.giftoflife.org/events>

Formulario para pedir un kit de hisopos

Hombre Mujer

Nombre (nombre, apellido)

Dirección

Ciudad, Estado, Código Postal

Correo Electrónico

Teléfono Celular

Fecha de Nacimiento

Fecha de Hoy

¡Gracias por su interés en unirse a Gift of Life Bone Marrow Registry! Favor de completar este formulario y nosotros le enviaremos por correo un kit de hisopos que utilizará en su casa y enviará de regreso a nosotros para un análisis.

Firma

Envíe el formulario por correo a: Gift of Life Marrow Registry, 800 Yamato Road, Suite 101, Boca Raton, FL 33431

IMPORTANTES ESTADÍSTICAS DE GIFT OF LIFE



Más de 262.000 donantes registrados



Más de 2.000 Voluntarios



Más de 10.000 eventos de inscripción de donantes



Más de 13.000 correspondencias donante-beneficiario



Más de 3.000 trasplantes de médula ósea



Más de 135 estudiantes internos en universidades de toda la nación



Búsquedas de donantes efectuadas para más de 85.000 pacientes



117 hospitales y centros de cáncer



Servicio a pacientes en 45 países en 6 continentes

¿Qué es la donación de médula ósea y cómo funciona?

El milagro del trasplante puede dar al paciente una oportunidad de curarse

Uno de cada 200 estadounidenses recibirá un trasplante de médula ósea o célula madre sanguínea periférica (PBSC) durante su vida. Solo un 30 por ciento de los pacientes encontrará un donante compatible entre sus familiares, y un 70 por ciento deberá buscar un donante compatible en el registro mundial de médula ósea.

El trasplante puede ser de médula ósea o de PBSC. Hoy, cerca de un 80 por ciento de los trasplantes son de PBSC, que se colecta mediante un proceso similar a la donación de plaquetas. El otro 20 por ciento es de médula ósea, requerido a menudo para niños pequeños, la cual se obtiene del hueso de la cadera bajo anestesia general. Tanto la médula ósea como las PBSC se regeneran naturalmente – el donante no sufre cambios permanentes.

Las células donadas se inyectan en el beneficiario, y estas se dirigen por sí solas hacia las áreas de médula ósea donde comienzan a producir nuevas células sanguíneas y un nuevo sistema inmunológico. La meta es reemplazar por completo el sistema inmunológico del paciente libre de enfermedad.

¿QUÉ ENFERMEDADES MEJORAN CON EL TRASPLANTE?

Cada cuatro minutos se diagnostica a alguien con leucemia, linfoma u otra enfermedad sanguínea, como la anemia falciforme. Los trasplantes son una esperanza de cura para estos males, incluidos varios cánceres de la sangre, trastornos hereditarios del

sistema de defensa, trastornos de la médula ósea, trastornos metabólicos, y otras dolencias malignas.

¿CÓMO FUNCIONA EL TRASPLANTE?

La meta del trasplante de médula ósea o de PBSC es dar al paciente un nuevo y sano sistema inmunológico con la fortaleza de combatir las células cancerosas que quedan en el cuerpo. El donante y el beneficiario deben tener un tejido compatible, llamado antígeno de leucocito humano, o HLA.

¡Si alguien se preocupa, hay esperanza de cura!

Cuando se halla un donante compatible, se prepara al paciente con un tratamiento de quimioterapia y radiación para remover la médula ósea y el sistema inmunológico y destruir tantas células cancerosas como sea posible. Las células de médula donada o las PBSC se inyectan en el paciente, y estas se dirigen por sí solas hacia las cavidades de la médula ósea y comienzan a crear sangre nueva y nuevas células para el sistema de defensa. Este proceso de recuperación se le conoce como prendimiento.

¿POR QUÉ ES TAN IMPORTANTE LA GENÉTICA?

El trasplante solo puede funcionar si los factores genéticos HLA del donante y el beneficiario coinciden. Cada célula del cuerpo tiene en su superficie

marcadores llamados antígenos que les ayudan a reconocerse unas a otras. Si una célula no tiene los antígenos correctos, el sistema de defensa le toma por un enemigo y la destruye antes de que pueda causar una infección. Es así como el cuerpo combate a los millones de bacterias y virus cada día.

Si los factores HLA de un donante y un beneficiario no son compatibles, el nuevo sistema de defensa identificará a las células del paciente como enemigas y las atacará como si fueran invasoras. Una buena compatibilidad entre donante y beneficiario es crucial para que el trasplante sea exitoso.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE LA ETNIA?

Los factores de compatibilidad están determinados por el ADN y se heredan de los padres, como el color del cabello y los ojos. El mejor chance de hallar un donante compatible es dentro de la misma etnia.

El registro necesita con urgencia donantes de ascendencia latina o hispana. Hoy, un 55 por ciento de los pacientes latinos/hispanos que necesitan un trasplante salvador no hallan donantes dada la falta de voluntarios en estas comunidades. La situación empeora para gente de raza mixta ya que sus perfiles HLA pueden ser raros. Más de un 75 por ciento de los pacientes multiétnicos no tienen donantes.

La principal misión de Gift of Life es conseguir donantes, para asegurar que cada persona que necesite un trasplante lo tenga, cuando lo necesite.

Daisy, 11, recibió un trasplante de médula ósea que salvó su vida cuando era una bebé

Hoy es una niña saludable que le encanta enseñar a los niños y crear arte

Daisy aquí como la dama de honor en la boda de Lillian. Ambas sintieron de inmediato un vínculo especial.

Daisy era solo una bebé en el 2007 cuando fue diagnosticada con una rara y potencialmente fatal enfermedad del sistema inmunológico. Con fiebres e infecciones continuas, pasó casi todo su primer año en el hospital, con su familia asustada rezando para que se encontrara una cura.

Violeta, la madre de Daisy, se acuerda muy bien de aquellos desesperados días en el hospital: “Estábamos muy asustados y muy preocupados por ella – ella sufrió mucho. Pero pusimos toda nuestra fé y nuestra confianza en Dios”.

Los doctores tenían la certeza de que ella podría curarse con un trasplante de médula ósea o de células madre sanguíneas periféricas. Esto daría como resultado un reemplazo completo del sistema inmunológico de su organismo y la creación de uno nuevo que funcionaría normalmente y libre de enfermedad.

La familia de Daisy tenía la esperanza de que esta cura podría funcionar para la pequeña, pero les preocupaba la idea de no hallar un donante compatible. Para tener éxito, había que encontrar un donante con tejido compatible.

Mientras esperaban una respuesta a sus oraciones, una joven llamada Lillian recibió una llamada del Registro de Médula Ósea Gift of Life. Lillian se había inscrito como donante de médula cuando asistía a la universidad, pero nunca pensó en recibir la noticia de que era compatible con un paciente necesitado.



“Me impactó aquella llamada”, dice Lillian. “Y no tuve que pensarlo dos veces para decidir ayudar a esta niña y a su familia. Tenía solo un año, su padres casi no la conocían – no podía dejarlos perder a su hija”.

Daisy recibió los tratamientos para prepararla para el trasplante, y en otro lugar del país, Lillian se dirigió a un centro de donación para la extracción de su médula ósea.

Una vez que recibió el trasplante, Daisy empezó a recuperarse. Su nueva médula ósea creó un sistema inmunológico saludable, y por primera vez en su vida se vio libre de las infecciones y de las fiebres.

En 2010, Daisy conoció a Lillian en la Gala Anual de Gift of Life en Nueva York y ambas sintieron de inmediato un vínculo especial. Las regulaciones prohíben que los donantes y los beneficiarios se conozcan antes de un año luego del trasplante, por lo que ese encuentro fue una ocasión de extrema felicidad para todos.

“Lillian es como un miembro de nuestra familia, es una persona compasiva con un gran corazón”, dice Violeta. “Daisy fue la dama de honor en su boda, y aunque ahora está muy ocupada con sus dos niñas, nos hablamos y nos escribimos y compartimos fotos”.

Daisy es hoy una saludable y feliz niña de 11 años que cursa el quinto grado. Le gusta ayudar a su maestra como tutora de estudiantes de cuarto grado, y le gusta cocinar, los animales, y crear arte y manualidades. “Cuando era pequeña quería ser doctora, quizá porque pasó tanto tiempo entre ellos” dice Violeta. “Ahora quiere ser maestra, pero también habla de ser artista o veterinaria – como todo niño de 11 años tiene muchas ideas para el futuro”.

Gracias a una joven que estuvo dispuesta a hacerse donante de médula ósea, Daisy tiene ahora una vida plena, activa y saludable y un futuro prometedor.

La Fundación de Saúl y Theresa Esman patrocina una nueva iniciativa latina

La Fundación de Saúl y Theresa Esman ha dado un generoso apoyo por la cantidad de \$216.000 a Gift of Life durante el año 2016. En colaboración con la Fundación, Gift of Life expandirá su alcance a grupos étnicos minoritarios con limitada representación, en particular la comunidad latina/hispana. En este grupo es particularmente difícil encontrar donantes. Con más de 2.2 millones de residentes latinos/hispanos en el sur de la Florida, Gift of Life está en una posición ideal para llevar a cabo un amplio programa de inscripción en la región que incluirá eventos de reclutamiento de donantes en comunidades con densa población latina/hispana, donde se proveerá educación y se ofrecerá la oportunidad de sumarse al registro.

Además de aumentar la diversidad en el registro, la Fundación también reconoce la importancia del Programa de Embajadores de Campus (CAP) y apoya el Simposio Anual, que reúne a estudiantes de todo el país en la sede de Gift of Life en Boca Raton, donde se meten de lleno en la ciencia de salvar vidas y aprenden valiosos conocimientos acerca de cómo organizar y llevar a cabo eventos de inscripción de donantes de médula ósea en sus universidades. El 9 de agosto, 2016 el Director Ejecutivo de la Fundación – y gran amigo de Gift



Saul & Theresa Esman Foundation

of Life – Murray Levin anunció que la Fundación planea continuar el apoyo financiero al simposio por tiempo indefinido.

El Sr. Levin dio un alentador discurso acerca de su interés personal y su relación con Gift of Life. Él señaló que cuando se enteró de la existencia de la organización “no podía creer que alguien enviara a un mensajero para transportar personalmente los tejidos de trasplante donados a través del país para salvar la vida de un ser humano”.

Jay Feinberg expresó su agradecimiento al Sr. Levin, a la Sra. Esman, y a su Fundación. “Esta donación en apoyo al Simposio CAP asegura que podamos preparar a los estudiantes universitarios para sus internados en los años venideros”, dijo él.



Murray Levin, Director Ejecutivo de la Fundación Esman habla en el Simposio CAP

Nuestro agradecimiento a Murray Levin y a la Fundación de Saúl y Theresa Esman por su sincero y generoso apoyo.

“

Este ha sido el mayor privilegio de mi existencia. Invito a todos a reconocer la importancia de su decisión de unirse al registro y cuanto puede impactar de manera benéfica la vida de otro ser humano. No lo piense dos veces – ¡hágalo!

—DONANTE ERIC

“

Es aleccionador poder ayudar a alguien de esta manera. Fue también un regalo para mí el poder ayudar a alguien.

—DONANTE CATHERINE

“

Tan pronto como tuve la oportunidad de unirme al registro, lo hice sin vacilar. Si puede salvar la vida de alguien, hay que hacerlo.

—DONANTE GABRIEL

“

Con Gift of Life, pude donar células madre y en efecto ver que había salvado la vida de alguien. Eso es increíble para mí.

—DONANTE LAURA



Deportes Profesionales Asociados de la Comunidad

Gift of Life agradece el apoyo y la publicidad dada por los equipos de deportes profesionales en 2016, como los New York Mets, los Miami Dolphins y los LA Galaxy. Mediante una asociación a largo plazo con los Mets, los donantes y beneficiarios son presentados y pueden presenciar un juego desde una suite en el estadio. Los Miami Dolphins reconocieron a Gift of Life durante el Mes Nacional de Concientización del Cáncer en Octubre, y los LA Galaxy presentaron a Gift of Life como su Asociado de la Comunidad del Día durante un juego de postemporada el 30 de octubre.

Estadísticas Importantes

- Un 55% de los pacientes latinos o hispanos que necesitan un trasplante de médula no pueden encontrar donante. Juntos, podemos cambiar ese índice de probabilidad.
- Más de un 75% de los pacientes multiétnicos no tienen un donante compatible. ¡Únase al registro y podría tener la oportunidad de salvarle la vida a alguien!
- Si alguien se preocupa, hay esperanza de cura. Puede encontrar ayuda con Gift of Life.
- “Los niños y adolescentes hispanos tienen tasas más altas de leucemia que todos los otros grupos étnicos en EE.UU.”

Fuente: Sociedad Americana del Cáncer; Datos y Cifras de Cáncer para Hispanos/Latinos 2015-2017

Ball & Chain ofrecerá aperitivos GRATIS

Únase a Gift of Life el 20 de abril en el restaurante Ball & Chain de la Pequeña Habana, en Miami. Ball & Chain es un icónico club nocturno de los años 1930-1950 que resurge con música en vivo y comida y bebidas cubanas. En el pasado su escenario dio la bienvenida a superestrellas del jazz como Billie Holiday, Count Basie y Chet Baker.

Los latinos están actualmente poco representados en los registros de médula ósea globales. Gift of Life se propone cambiar eso. Queremos conocerle y responder a cualquier pregunta que tenga acerca de nuestra organización. Habrá voluntarios de Gift of Life para recoger muestras de los participantes que estén interesados en inscribirse en el registro de médula ósea. Habrá aperitivos GRATIS y un trago GRATIS con la inscripción. ¡Le esperamos!

Evento Social Happy Hour de Gift of Life

LUGAR: 1513 SW 8th St, Miami, FL 33135

FECHA: Jueves, 20 de abril, 2017

HORA: 5:30 p.m. a 7:30 p.m.

RESPONDER A: Escribanos a events@giftoflife.org

MÁS INFORMACIÓN: www.giftoflife.org/ballandchain

¿PREGUNTAS? Escriba a Linda Barrocas a lbarrocas@giftoflife.org

