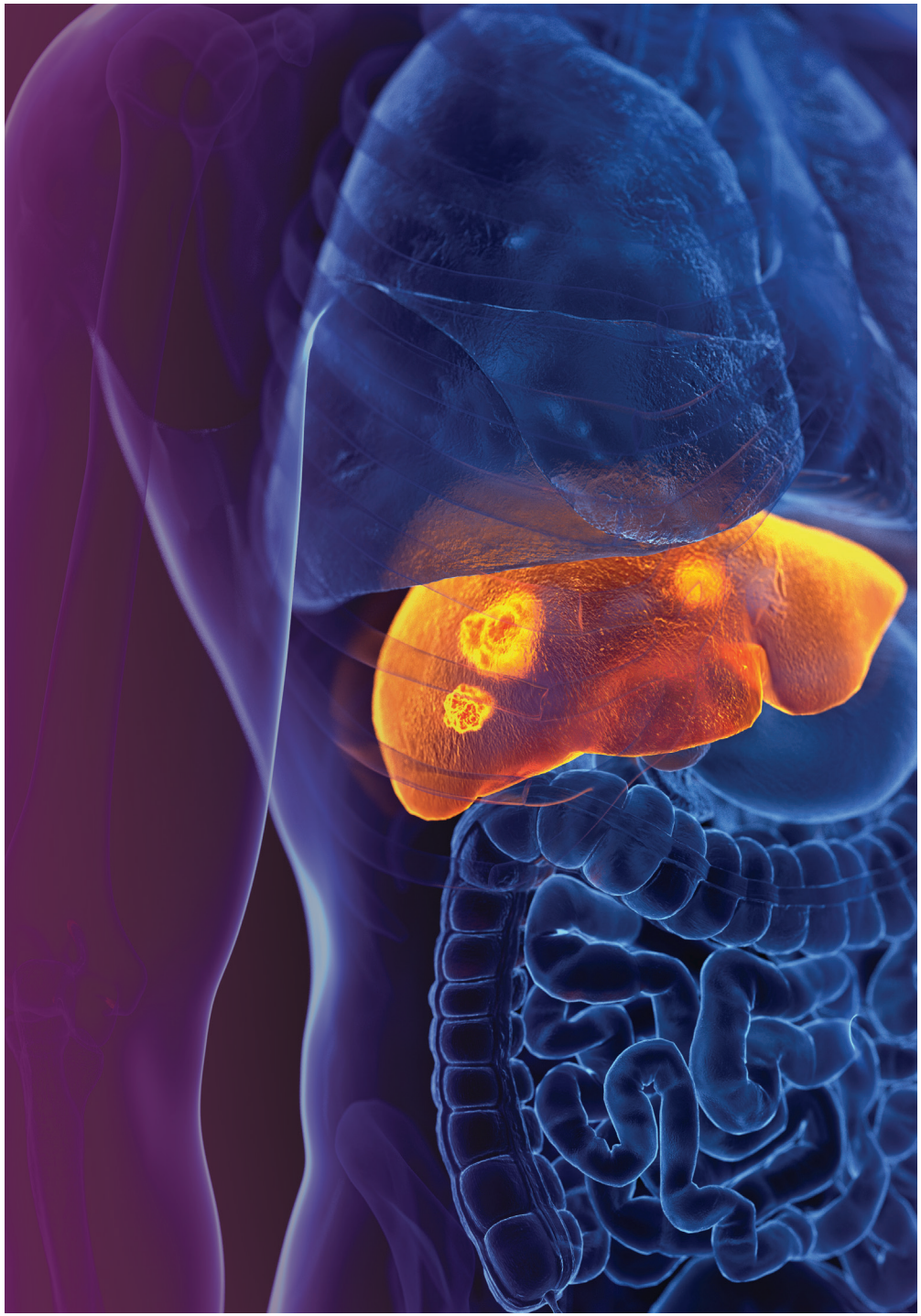
SU GUÍA PARA

comprender la EVO/el SOS asociado a su trasplante de células madre o al de su ser querido

Obtenga información sobre los signos y síntomas de la EVO/el SOS, y luego trabaje con su equipo de trasplante si se producen.

EVO/SOS = enfermedad venooclusiva/síndrome de obstrucción sinusoidal.



Jazz Pharmaceuticals

¿Qué es un trasplante de células madre?

Un trasplante de células madre es un procedimiento médico utilizado para tratar diferentes tipos de enfermedades, incluido el cáncer.

Recibirá quimioterapia o radiación para preparar su cuerpo para el trasplante.

Existen dos tipos de trasplantes de células madre:

Trasplante autólogo de células madre

Las células madre sanas que producen sangre (hematopoyéticas) se recolectan del paciente y se almacenan. Luego, el paciente recibe quimioterapia antes de que las células vuelvan a ingresar en el cuerpo.

- Este tipo de trasplante se utiliza comúnmente para tratar ciertos tipos de cáncer (p. ej., neuroblastoma, mieloma múltiple, linfoma no Hodgkin y linfoma de Hodgkin, y tumores sólidos) y enfermedad de células plasmáticas (p. ej., amiloidosis y síndrome POEMS).

Trasplante alogénico de células madre

Las células madre hematopoyéticas se recolectan de otra persona llamada donante. Esta persona puede ser un donante con compatibilidad completa (p. ej., un hermano), un donante con compatibilidad parcial (conocido como donante haploidéntico) o un donante no emparentado.

- Este tipo de trasplante también se utiliza comúnmente para tratar ciertos tipos de cáncer y enfermedades de las células plasmáticas, así como ciertas enfermedades genéticas y enfermedades de insuficiencia de la médula ósea. Puede encontrar más información en la página siguiente

ANALICEMOS ESTO MÁS DETENIDAMENTE:

Los trasplantes alogénicos tienen un mayor riesgo de complicaciones conocidas como la EVO/el SOS

Dado que no todos los receptores de trasplantes tendrán acceso a un donante con compatibilidad completa, los donantes haploidénticos se han vuelto cada vez más frecuentes ya que ofrecen a las personas más opciones cuando se trata de encontrar un donante.

Sin embargo, el uso de un donante sin compatibilidad completa puede aumentar el riesgo de desarrollar la EVO/el SOS.

Los trasplantes alogénicos de células madre se utilizan comúnmente para tratar:

- Ciertos tipos de cáncer (p. ej., leucemia mieloide aguda, leucemia linfoblástica aguda y síndrome mielodisplásico)
- Enfermedades de las células plasmáticas (p. ej., amiloidosis y síndrome POEMS [polineuropatía, organomegalia, endocrinopatía, proteína monoclonal y alteraciones cutáneas])
- Enfermedades genéticas (p. ej., enfermedad de células falciformes y talasemia)
- Enfermedades de insuficiencia de la médula ósea

Continúe leyendo este folleto para obtener más información sobre la EVO/el SOS después del trasplante de células madre.

¿Qué es la EVO/el SOS?

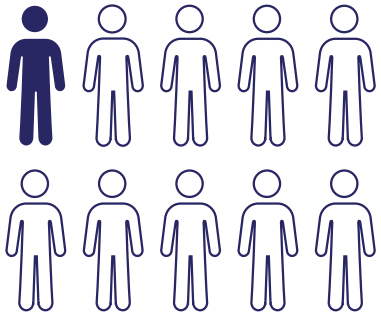
EVO significa enfermedad venooclusiva. A veces también se lo denomina SOS, o síndrome de obstrucción sinusoidal.

La EVO/el SOS es una enfermedad que puede dañar los vasos sanguíneos pequeños del hígado. Este daño provoca una reducción del flujo sanguíneo que llega y sale del hígado, y una alteración de la función hepática. La EVO/el SOS es una complicación del trasplante de células madre y otros factores de riesgo asociados con ciertas quimioterapias administradas para preparar el cuerpo para el trasplante.

La EVO/el SOS es una afección grave que puede empeorar rápidamente. Mientras se prepara para el trasplante, su equipo médico hará todo lo posible para detectar y reducir el riesgo de la EVO/del SOS. Al aprender los signos, usted también puede ayudar.

ANALICEMOS ESTO MÁS DETENIDAMENTE:

Con qué frecuencia se produce la EVO/el SOS



La EVO/el SOS puede producirse en

~1 de cada 10 personas que reciben un trasplante de células madre

X 2

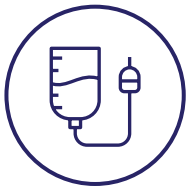
La EVO/el SOS

se presenta en el doble de niños que de adultos

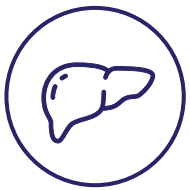
¿Cuáles son los factores de riesgo para desarrollar la EVO/el SOS?

Los datos indican que es más probable que la EVO/el SOS se desarrolle en personas que han recibido un trasplante alogénico de células madre (en comparación con uno autólogo). Esto probablemente se deba a que los regímenes de acondicionamiento administrados para preparar el cuerpo para el procedimiento son más intensos.

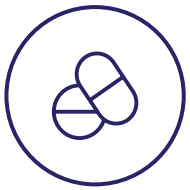
Los siguientes factores de riesgo aumentan entre 10 a 20 veces la probabilidad de riesgo de desarrollar la EVO/el SOS:



Exposición previa a los siguientes tratamientos contra el cáncer: gemtuzumab e inotuzumab



Niveles altos de una enzima en el hígado, denominada bilirrubina



Exposición previa a un medicamento anticonceptivo llamado noretindrona

Otros factores de riesgo que pueden desencadenar la EVO/el SOS

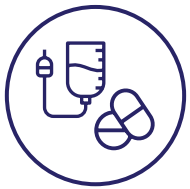
Los siguientes aumentan entre 3 a 10 veces la probabilidad de riesgo de:

Factores relacionados con la enfermedad y el paciente:

- Edad (edad <2 años o más)
- Tener sepsis después de un trasplante de células madre

Factores relacionados con el hígado:

- Antecedentes de enfermedad hepática
- Sobrecarga de hierro (niveles altos de ferritina)
- Tener niveles altos de enzimas hepáticas llamadas aspartato transaminasa (AST) y alanina transaminasa (ALT)



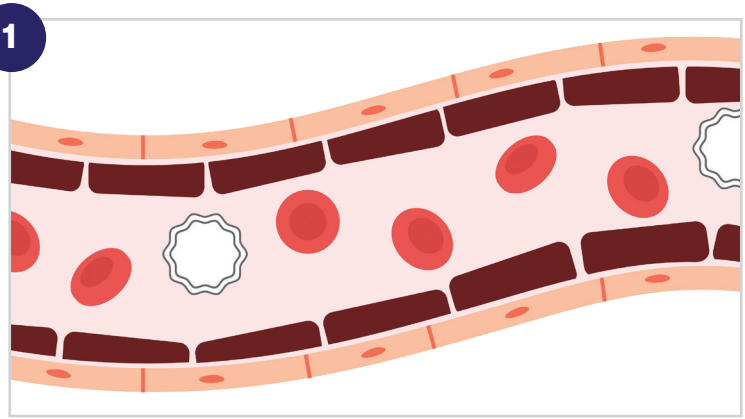
Factores relacionados con el trasplante:

- Recibir quimioterapia de alta intensidad
- Recibir medicamentos como sirolimus, tacrolimus, metotrexato, o ciclosporina A, que se utilizan para prevenir determinados efectos secundarios relacionados con el trasplante
- Recibir un tratamiento para la anemia aplásica llamado globulina antitimocítica (antithymocyte globulin, ATG)

La EVO/el SOS comienza en el hígado

Cuando a una persona se le administran regímenes de acondicionamiento para preparar el cuerpo para el trasplante, las toxinas de estos tratamientos a veces pueden acumularse y dañar los vasos sanguíneos que llegan y salen del hígado.
Esta acumulación tóxica desencadena una cadena de eventos que causan los síntomas de la EVO/del SOS.

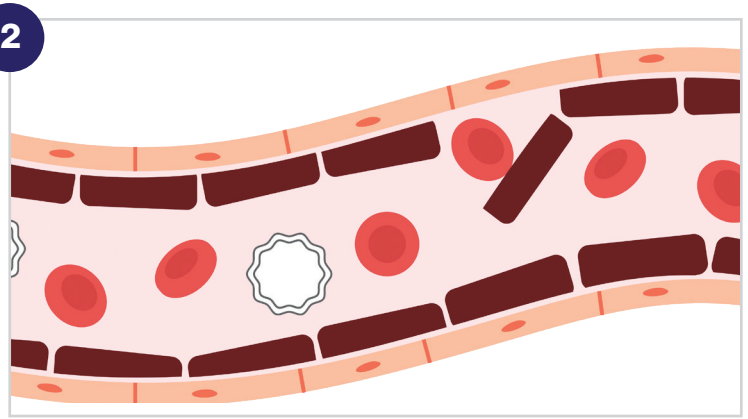
1



Antes de la EVO/el SOS, los vasos sanguíneos que llegan y salen del hígado están sanos.

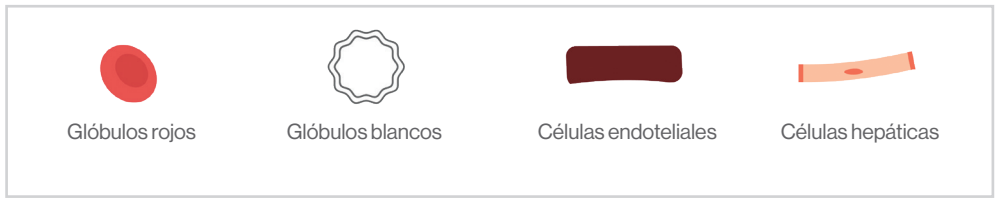
Las células endoteliales sanas forman una barrera uniforme entre las células sanguíneas y las células hepáticas.

2



La EVO/el SOS comienza porque los regímenes de acondicionamiento han dañado esos vasos sanguíneos.

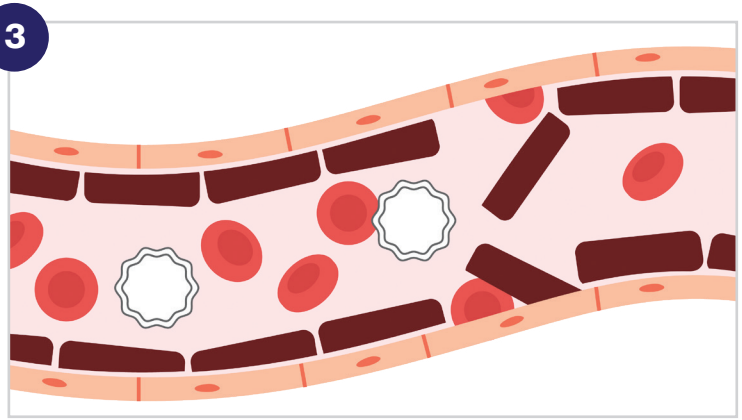
Con el tiempo, esto puede causar más daño; por ejemplo, las células endoteliales dañadas pueden separarse unas con otras, creando brechas donde las células sanguíneas o los residuos pueden quedar atrapados.



La EVO/el SOS puede progresar rápidamente

A medida que la EVO/el SOS empeora, los vasos sanguíneos del hígado pueden dañarse cada vez más.

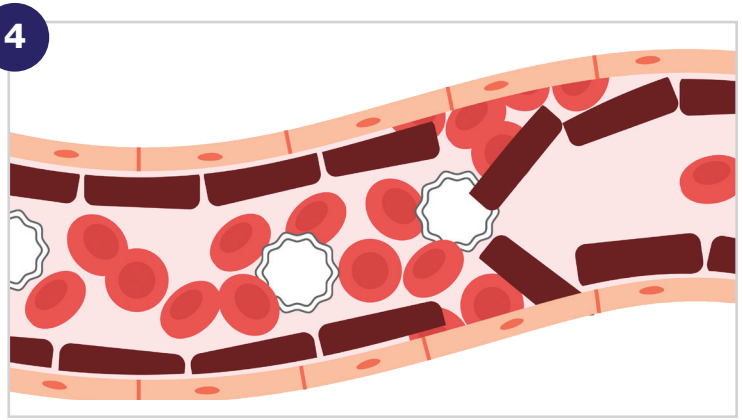
3



A medida que progresa la EVO/el SOS, los vasos sanguíneos se estrechan.

Esto permite que cada vez más células sanguíneas queden atrapadas entre las células endoteliales y las células hepáticas. El estrechamiento de los vasos sanguíneos también disminuye el flujo sanguíneo general.

4



En algunos casos, los vasos sanguíneos pueden bloquearse por completo.

Las células endoteliales dañadas pueden causar que las células sanguíneas formen un coágulo de sangre, lo que puede impedir el flujo sanguíneo a través de los vasos sanguíneos estrechos. Esto puede provocar la muerte de las células hepáticas y una reducción del flujo sanguíneo en todo el hígado.

Una vez que la EVO/el SOS ha progresado hasta este punto, otros órganos, como los riñones y los pulmones, también pueden verse afectados.

¿A qué síntomas debo prestar atención?

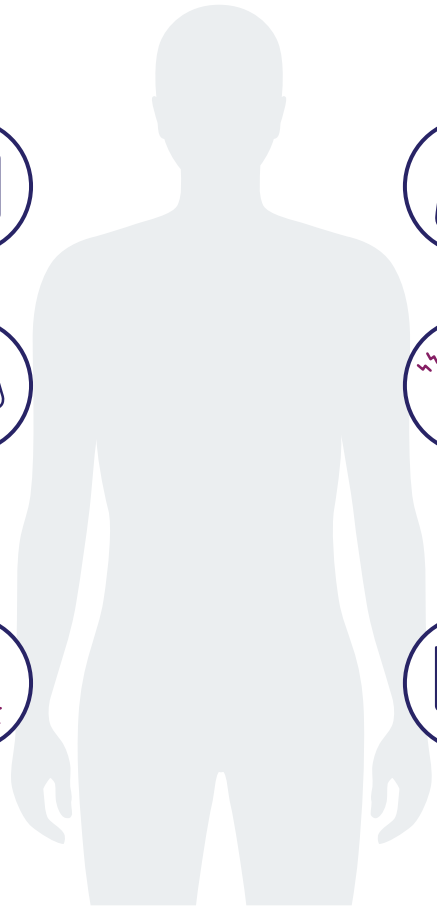
La EVO/el SOS está marcado por una variedad de síntomas, que se producen con mayor frecuencia en los primeros 21 días después del trasplante de células madre; sin embargo, pueden producirse más adelante. **Puede desempeñar un papel activo en la identificación de los síntomas y en su análisis con el equipo de trasplante.**

Estos síntomas incluyen:

Aumento de peso rápido y persistente
El aumento de peso rápido y persistente puede ser un signo clave de la EVO/el SOS. Esto sucede cuando el cuerpo retiene demasiada agua.

Dolor abdominal
A medida que se acumula líquido en el hígado, este comenzará a hincharse. Este hígado agrandado se denomina hepatomegalia y **tiende a causar dolor y sensibilidad en el lado derecho del cuerpo, por debajo de la caja torácica**.

Hinchazón abdominal
A medida que comienza a aumentar la presión en las venas que llegan al hígado, se produce una filtración de líquido hacia el abdomen. Esto se conoce como ascitis, y puede provocar hinchazón abdominal.



Dificultad para respirar
La EVO/el SOS también puede causar que el líquido se acumule en los pulmones, lo que dificulta la respiración.

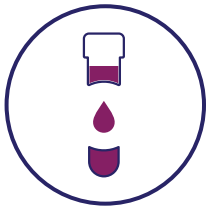
Hinchazón de brazos/piernas/pies
A medida que la EVO/el SOS progresa, puede hacer que los riñones no funcionen de manera eficaz. La disminución de la función renal puede causar hinchazón en todo el cuerpo.

Síntomas adicionales
La disminución de la función hepática también puede causar coloración amarillenta de la piel, conocida como ictericia, y la disminución de la función renal puede provocar una disminución de la micción.

ANALICEMOS ESTO MÁS DETENIDAMENTE:

Cómo identificar los síntomas que no se pueden ver

El equipo de trasplante analizará las tendencias a lo largo del tiempo. Tome nota de si usted o su ser querido requiere una transfusión de plaquetas o diálisis.



Además, tome nota de los resultados de análisis de laboratorio, especialmente si alguno de los siguientes están elevados:

- **Bilirrubina**
- **Creatinina**
- **Transaminasa sérica** y **fosfatasa alcalina**

Si observa cualquier cambio en sus síntomas, infórmeselo al equipo de trasplante. Pueden aparecer a los pocos días después del trasplante o incluso después de que abandone el hospital.

Esté atento. La detección temprana puede ser su mejor defensa contra la EVO/el SOS.

Si sospecha que tiene enfermedad venooclusiva (EVO)/síndrome de obstrucción sinusoidal (SOS), es posible que su equipo de trasplante le realice pruebas adicionales

Si sospecha que usted o su ser querido puede tener la EVO/el SOS, lo más importante es informar de inmediato al equipo de trasplante.

También puede tomar notas de los síntomas que ha notado y cuándo comenzó a notarlos para que pueda compartir esta información con el equipo de trasplante. Puede usar el espacio en la página siguiente para tomar notas.
Sin embargo, es posible que los signos y síntomas por sí solos no sean suficientes para que su médico confirme un diagnóstico de EVO/SOS.

Una vez que haya informado sus síntomas al equipo de trasplante, es posible que su médico quiera evaluar detenidamente si tiene EVO/SOS:

Análisis de sangre para monitorear la función renal y hepática

Ecografía

Diagnóstico por imágenes (radiografía o TC/TAC)

Una biopsia de hígado (en casos infrecuentes)

Una vez hecho el diagnóstico, puede comenzar el tratamiento. Hay un tratamiento que puede ser eficaz para la EVO/el SOS, y es posible que el equipo de trasplante quiera que usted lo comience de inmediato.

Si bien la EVO/el SOS puede ser grave, si se detecta rápidamente, puede tratarse

Use esta página para llevar un registro de sus síntomas. Si observa algún cambio, debe ser informado al equipo de trasplante.

Recuerde que los síntomas más comunes incluyen:

- Dolor abdominal
- Hinchazón abdominal
- Hinchazón de brazos/piernas/pies
- Dificultad para respirar
- Aumento de peso
- Coloración amarillenta de la piel
- Disminución de la micción
- Transfusiones de plaquetas más frecuentes

Notas:

No ignore los signos de la EVO/el SOS

La detección y el tratamiento tempranos pueden producir mejores resultados.

La EVO/el SOS puede agravarse rápidamente, por lo que debe trabajar con su equipo de trasplante si observa algún síntoma.

Cuanto antes se detecte y se trate la EVO/EL SOS, más probabilidades tendrá usted o su ser querido de recuperarse por completo.

Jazz Pharmaceuticals

©2025 Jazz Pharmaceuticals US-OHD-2500050 Rev0925