



EL recorrido...

Crear un legado para su bebé

Queremos que sepa que en este momento pensamos en usted y en su familia. Apreciamos su deseo de donar y nos complace poder colaborar con usted en la creación de un legado para su bebé. Posiblemente, ya se haya reunido con la organización de obtención de órganos de su zona. Es posible que le hayan explicado las opciones de donación. Si no se ha reunido aún con la organización de obtención de órganos, podemos brindarle ayuda para que se ponga en contacto con ellos.

Como verá, el trasplante de órganos, como hígado, riñón y corazón, permite salvar la vida de muchas personas. Sin embargo, el trasplante no siempre es una opción. En esos casos, y tras el fallecimiento, tal vez su bebé pueda donar con fines de investigación y capacitación médica, lo que podría beneficiar a muchas, muchas vidas.

El Instituto Internacional para el Avance de la Medicina (International Institute for the Advancement of Medicine, IIAM) es una organización de investigación médica sin fines de lucro que trabaja con investigadores y programas de capacitación médica de los EE. UU. y el extranjero.

Orientamos a las familias que desean considerar la donación de órganos y tejidos a encontrar maneras en que las donaciones de su bebé ayuden a otras personas. Trabajaremos en estrecha colaboración con usted, su médico, el hospital donde tuvo lugar el parto y la organización de obtención de órganos de su zona con la esperanza de poder brindar una oportunidad de darle otro significado más a esa vida tan preciosa y breve.

Dudas que pueda tener...

¿Podré cargar y ver a mi bebé después de que nazca?

Sí, el equipo de atención hará lo necesario para que tenga un momento para establecer un vínculo afectivo con su bebé. Se les informará a usted y al equipo médico antes del parto si hay un límite de tiempo que deberá tenerse en cuenta para que la donación se pueda llevar a cabo. Su equipo de atención verá que tenga el mayor tiempo personal posible sin evitar demoras que impidan la donación.

También puede solicitar cargar a su bebé después de que se obtengan los órganos y proseguir con cualquier otro plan personal, si así lo desea. De lo contrario, le sugerimos que haga los arreglos necesarios con un servicio funerario y que informe de esto a su equipo de atención.

¿Mi familia tendrá algún gasto como resultado de la donación?

IIAM cubrirá todos los gastos relacionados con la donación de órganos y tejidos para investigaciones médicas a nuestra organización. Le recomendamos que hable con su equipo de atención sobre cualquier gasto de hospital o de maternidad habitual para que sepa qué esperar.

¿Qué necesito hacer?

- **Consentimiento/autorización:** tendrá que completar un formulario de la organización de obtención de órganos local.
- **Análisis de sangre:** se harán análisis de sangre para determinar el grupo sanguíneo y el factor Rh de la madre. La sangre también se analizará para la detección estándar de enfermedades infecciosas.
- **Antecedentes médicos-sociales:** al completar este cuestionario permitirá a la organización de obtención de órganos entender importantes antecedentes médicos y comportamientos sociales de la madre.

(continuación)



800.486.IIAM (4426) | www.iiam.org

¿Qué opciones de donación podemos considerar?

Todos los órganos y tejidos se evalúan en el momento de la remisión. Si bien se hará todo lo posible para que tenga lugar la donación para investigaciones, pueden ocurrir situaciones imprevistas que lo impidan. Es importante que esté al tanto de esta posibilidad y que haya considerado planes alternativos.

¿Qué sucederá con el bebé después de finalizada la donación?

Una vez extraídos los órganos, el equipo del hospital le regresará el bebé a usted, a menos que se haya dispuesto de otro modo. Se deberán hacer arreglos específicos con una funeraria y se procederá según lo que se haya acordado.

¿Hay alguien con quien pueda ponerme en contacto para obtener más información?

- Puede comunicarse con el coordinador de Servicios para las Familias (Family Services Coordinator) de IIAM si tiene alguna pregunta o necesidad: 800-486-IIAM (4426).
- Una vez que este proceso comience, un miembro del equipo de IIAM se pondrá en contacto con usted para brindarle asistencia a lo largo del proceso de donación.
- Se adjunta una lista de recursos que le pueden resultar útiles a lo largo del proceso.

Queremos que sepa que continuaremos pensando en usted y en su familia. Apreciamos profundamente su deseo de donar.

Recursos en Internet



www.purposefulgift.com

Purposeful Gift promueve la donación de órganos y tejidos entre las familias que esperan un hijo al que se le ha diagnosticado una enfermedad terminal.



www.sustaininggrace.org

Sustaining Grace es una organización sin fines de lucro cuya misión es ofrecer ecografías gratis en 3D y 4D a las familias que esperan un hijo al que se le ha diagnosticado una enfermedad terminal durante el embarazo. El objetivo es permitir que las familias tengan un vínculo afectivo con su hijo.



www.prenatalpartnersforlife.org

Prenatal Partners for Life es una organización sin fines de lucro cuyo objetivo es alentar a las familias a que lleven el embarazo a término después de recibir un diagnóstico negativo. En su sitio web, ofrecen información, historias y medios de apoyo. También ofrecen cajas de “regalos de amor” para las familias, a pedido.



www.perinatalhospice.org

Perinatal Hospice and Palliative Care es otra organización que ofrece recursos para las familias que esperan un hijo al que se le ha diagnosticado una enfermedad terminal. Entre sus muchos recursos, destacan un libro: *A Gift of Time: Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life is Expected to Be Brief* (Un regalo de tiempo: la continuación del embarazo cuando se prevé que la vida de su bebé será breve) que es un libro señalado sobre cómo sobrellevar un diagnóstico que limita el tiempo de vida.



www.stringofpearlsonline.org

String of Pearls es otra organización sin fines de lucro cuyo objetivo es apoyar a las familias después de que al hijo que esperan se le haya diagnosticado una enfermedad terminal. Ofrecen un “kit de amor/ recuerdo” para usar en el hospital para ayudar a las familias a crear recuerdos con su bebé.



www.nowilaymedowntosleep.org

Now I Lay Me Down To Sleep es un grupo de fotógrafos que donan su tiempo y servicios a las familias. Todos los fotógrafos de este grupo han recibido capacitación para ayudar a las familias a enfrentar la pérdida de un bebé, y brindan sus servicios de manera gratuita.

Recursos específicos para la anencefalia



www.anencephalie-info.org



www.anencephaly.net

Estos son dos de los sitios web más útiles para las familias que esperan bebés a quienes se les ha diagnosticado anencefalia. Ambos ofrecen abundante información, historias y recursos en profundidad (incluso planes para el parto, ideas para crear recuerdos, información sobre apoyo psicológico ante una pérdida, y MUCHO más).