



WSPÓLNIE PRZECIW BIAŁACZCE

Najczęściej zadawane pytania i odpowiedzi.

1. Dlaczego w Polsce nadal tak mało ludzi decyduje się na to by zostać dawcą szpiku?

Przede wszystkim wynika to z niewiedzy. Większość osób, które chcą pomóc innym boi się, że ratując komuś życie, narażają swoje. Istnieje stereotyp związany z oddaniem szpiku kostnego. Duża strzykawka, zastrzyk w kręgosłup i paraliż. Tymczasem jest to nieprawda. Drugim czynnikiem są oczywiście finanse. Badania potencjalnych dawców kosztują i nie są finansowane przez Ministerstwo Zdrowia, tylko ze środków własnych Fundacji (darowizny od instytucji i osób prywatnych).

2. Czego ludzie najczęściej się obawiają ?

Z doświadczenia wiemy, że Ci którzy chcą pomóc innym, obawiają się przede wszystkim o własne zdrowie i życie. A tak naprawdę zostanie dawcą szpiku, to jedyne bycie dawcą, które nie wiąże się z oddaniem czegoś kosztem nas samych – tak, jak to jest w przypadku oddania nerki, czy wykorzystania narządów w przypadku stwierdzenia śmierci klinicznej dawcy.

Ludzie, którzy chcą zostać dawcami szpiku obawiają się, że będzie związane to z kosztami. Na etapie rejestracji i badania materiału genetycznego w celu określenia cech zgodności antygenowej, na podstawie których poszukuje się zgodnego genetycznie bliźniaka dawca nie ponosi kosztów badania. Jeśli oczywiście ktoś może wesprzeć Fundację i oprócz rejestracji pokryć koszty badania, to jesteśmy bardzo wdzięczni. Natomiast wsparcie finansowe nie jest warunkiem dokonania rejestracji.

Na etapie pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej lub szpiku z talerza kości biodrowej dawca nie ponosi żadnych kosztów. Zwracane są wszystkie koszty dojazdu do kliniki, ewentualnego pobytu w hotelu, koszty nieobecności w pracy, ewentualne koszty opieki nad dziećmi w czasie zabiegu, etc. Należy pamiętać, że zostanie dawcą jest wolontaryjne i ustawowo nie



WSPÓLNIE PRZECIW BIAŁACZCE

może być z tego tytułu pobierane wynagrodzenie, zwracane są natomiast wszelkie koszty poniesione przez dawcę.

3. O czym powinna pamiętać osoba, która decyduje się na to by dołączyć do bazy i zostać potencjalnym dawcą?

Zostanie potencjalnym dawcą to bardzo poważna decyzja, którą podejmujemy na całe życie. Należy pamiętać o tym, że rejestracja zajmuje chwilę, a pobranie 4ml krwi bądź wymazu z policzka nie boli, ale kiedyś, za rok, dwa, pięć czy dziesięć lat, dawca może otrzymać telefon z informacją, że jest pacjent, któremu być może, można uratować życie. Jest to moment, w którym możemy zrezygnować. Jednak lepiej nie rejestrować się, jeśli miałyby się okazać, że wśród ponad 19 000 000 dawców na świecie, to właśnie my możemy uratować komuś życie.

Istnieją dwie metody pobrania – stosowana w około 80% pobrań zarówno w Polsce, jak i na świecie to pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej, druga, to pobranie szpiku z talerza kości biodrowej. O metodzie pobrania decyduje lekarz dokonujący przeszczepienia u pacjenta. Zanim dojdzie jednak do pobrania, dawca musi przejść badania, których celem jest sprawdzenie jego stanu zdrowia, zarówno pod kątem bezpieczeństwa dla pacjenta, jak i samego dawcy. W momencie ostatecznego potwierdzenia, że może dojść do przeszczepienia zarówno dawca, jak i pacjent przygotowani są do przeszczepienia. Na pięć dni przed przeszczepieniem pacjent dostaje chemioterapię, która ma spowodować obniżenie jego odporności do zera, po to, aby jego organizm przyjął komórki obce. Jeśli na tym etapie dawca by się wycofał lub z jakiegokolwiek powodu nie mogłoby dojść do pobrania, a w efekcie do przeszczepienia, życie pacjenta byłoby zagrożone. W przypadku pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej, na pięć dni przed pobraniem, dawca przyjmuje zastrzyki stymulujące produkcję komórek macierzystych szpiku, skąd przedostają się do krwi obwodowej, a następnie są z niej bezpośrednio pobierane. Zastrzyki robi dwa razy dziennie sam



WSPÓLNIE PRZECIWI BIAŁACZCE

dawca, albo podskórnie poniżej pośladków, albo w brzuch. Robione są cieniutką, ok. 1cm długości igiełką, przy czym wrażenie jest takie, jak przy ukąszeniu komara. Samo pobranie komórek odbywa się na drodze tzw. Aferezy, jest to zabieg przypominający autotransfuzję. Siedzą lub leżąc mamy wbite igły jedną w zgięcie łokciowe, drugą w nadgarstek. Z przetaczanej krwi separowane są komórki macierzyste. Cały zabieg trwa maksymalnie 4 godziny, a ilość pobranego płynu to mniej niż puszka Coca-Coli. Po kilku godzinach odpoczynku możemy już normalnie funkcjonować nie odczuwając praktycznie żadnych skutków ubocznych.

Druga metoda, czyli pobranie szpiku z talerza kości biodrowej wymaga już ok. 2 dniowego pobytu w szpitalu, ponieważ zabieg wykonywany jest w pełnym znieczuleniu. Dawca przyjmowany jest na oddział wieczorem w dniu poprzedzającym pobranie, następnego dnia rano odbywa się zabieg, który wraz z narkozą trwa maksymalnie godzinę. W trakcie zabiegu dawca leży na brzuchu, a dwóch lekarzy równolegle pobiera szpik z talerza kości biodrowej – dwa dołeczki, które każdy ma powyżej pośladków. Następnego dnia po zabiegu dawca wypuszczany jest do domu. Szpik regeneruje się w ciągu dwóch tygodni.

Ważne również, żeby informować DKMS o wszelkich zmianach adresowych (chodzi tutaj o jak najszybszy kontakt), czy ewentualnych zdrowotnych, a w przypadku kobiet o ciąży i ewentualnym terminie porodu. Kobiety w ciąży mogą dokonać rejestracji, jednak kobiety spodziewające się dziecka są blokowane w bazie Fundacji na okres ciąży oraz na 6 miesięcy po porodzie.

4. Dołączając do bazy dawców DKMS stajemy się potencjalnym dawcą dla pacjentów w Polsce czy na całym świecie?

Dołączając do bazy dawców Fundacji DKMS Polska możemy zostać dawcą dla pacjenta zarówno w Polsce, jak i gdziekolwiek na świecie. Fundacja DKMS Polska zarządza pełnymi danymi osobowymi dawców, jak również danymi sensorywnymi, czyli dotyczącymi stanu zdrowia. Zbiór danych osobowych



WSPÓLNIE PRZECIWI BIAŁACZCE

prorowadzonych przez Fundację DKMS Polska wpisany jest do księgi rejestrowej w GIODO (Główny Inspektorat Ochrony Danych Osobowych) pod numerem 077862. Dane dawców w postaci anonimowej (wiek, płeć, wyniki typowania antygenów HLA) są przekazywane do bazy światowej BMDW. Potencjalny dawca z Polski dostępny jest dla pacjenta z Niemiec, Australii, czy Norwegii, tak samo, jak potencjalny dawca z USA, Francji, czy też Włoch może uratować życie pacjentowi z Polski.

5. Jakie jest faktyczne obciążenie dla zdrowia dawcy, który ma „genetycznego bliźniaka” i decyduje się na oddane swoich komórek macierzystych?

Fundacja DKMS Polska ma swoje korzenie w Niemczech, gdzie działa od 20 lat. W tym czasie DKMS zaczął działać w USA i Polsce stał się największą bazą potencjalnych dawców na świecie liczącą ponad 3 000 000 potencjalnych dawców. Swoje komórki oddało ponad 28 000 dawców. Każdy z dawców zarejestrowanych w Fundacji DKMS jest ubezpieczony, każdy przez pięć lat od momentu pobrania jest monitorowany pod kątem stanu zdrowia. Więc tak naprawdę biorąc pod uwagę nasze 20-letnie doświadczenie oraz ilość dawców, którzy fizycznie zostali dawcami, nie możemy jednoznacznie powiedzieć, że są jakieś obciążenia dla zdrowia dawcy.

6. Ilu dawców w Polsce zostało już zarejestrowanych za pośrednictwem DKMS Polska?

W ciągu prawie dwóch lat naszej działalności zarejestrowaliśmy i przebadaliśmy ponad 195 000 potencjalnych dawców. To w dalszym ciągu kropla w morzu potrzebujących, ale to kolejnych ponad 190 000 potencjalnych szans na nowe życie. 137 osoby z bazy DKMS Polska oddało swoje komórki macierzyste ratując życie pacjentom zarówno w Polsce (59 osób) jak i na świecie (75 osób). Dla porównania w Niemczech, państwie o dwukrotnie wyższej populacji jest ponad 4 400 000 potencjalnych dawców, podczas kiedy w Polsce tylko ponad 270 000.



WSPÓLNIE PRZECIW BIAŁACZCE

7. Czy dawcy są ubezpieczeni?

Tak, dawcy są ubezpieczeni i to już w momencie dokonywania rejestracji. Podczas rejestracji każdy dawca jest ubezpieczony na kwotę 50 000 Euro, a w momencie zapytania o dawcę i uruchomienia procedury pobrania komórek macierzystych bądź szpiku każdy dawca ubezpieczony jest na kwotę 150 000 Euro.