

Opis do prezentacji Fundacji DKMS

Kochani, poniżej przedstawiamy przykładowy opis naszej prezentacji. Opis ma dwa cele:

- ułatwienie przeprowadzania prelekcji
- dostarczenie wiedzy dotyczącej dawstwa szpiku i procedur stosowanych przez Fundację DKMS

Jeżeli robicie prezentację w związku z Dniem Dawcy dedykowanym pacjentowi, zawsze na wstępie opowiedzcie krótko o tym, z jakiego powodu odbywa się Wasza prelekcja.

Pamiętajcie również o tym, że kilka informacji podawanych w prezentacji jest dynamicznych i wymaga uaktualnienia. Są to:

- liczba osób zarejestrowanych w Polsce, jako potencjalni dawcy
- liczba osób zarejestrowanych, jako potencjalni dawcy w Fundacji DKMS
- liczba dawców, którzy oddali szpik i komórki macierzyste

Jeśli pojawią się Wam pytania, niejasności, czy wątpliwości - prosimy, kontaktujcie się z Waszym koordynatorem telefonicznie.

SLAJD 1

Tytułowy

SLAJD 2

Fundacja DKMS została założona w 2008 r. i rozpoczęła rejestrację potencjalnych dawców szpiku w lutym 2009 r. Od tego momentu prowadzi działalność społecznie użyteczną w sferze zadań publicznych z zakresu ochrony zdrowia, na rzecz Pacjentów chorych na białaczkę i inne schorzenia kwalifikujące szpik kostny lub krwiotwórcze komórki macierzyste krwi obwodowej do przeszczepu. Fundacja DKMS stała się największą bazą potencjalnych dawców w Polsce.

Przyglądając się innym państwom wiemy, że w Polsce jest potencjał na zarejestrowanie co najmniej dwóch milionów potencjalnych dawców szpiku.

SLAJD 3

Misją Fundacji jest znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie potrzebującego przeszczepienia szpiku lub komórek macierzystych.

Nasze cele realizujemy między innymi poprzez następujące działania:

- edukacja społeczna w zakresie dobrowolnego dawstwa krwiotwórczych komórek macierzystych;
- pozyskiwanie, badanie i opieka nad potencjalnymi Dawcami krwiotwórczych komórek macierzystych oraz opieka nad Dawcami szpiku lub krwiotwórczych komórek macierzystych;
- zorganizowanie i zarządzanie Ośrodkiem Dawców Szpiku i krwiotwórczych komórek macierzystych krwi obwodowej;
- pozyskiwanie środków finansowych na rozbudowę i zarządzanie Ośrodkiem Dawców Szpiku;
- prowadzenie dokumentacji i przekazywanie danych przewidzianych prawem do centralnego rejestru Dawców szpiku i krwi pępowinowej Poltransplant;

- współpraca z innymi Ośrodkami Dawców Szpiku, ośrodkami transplantacyjnymi i rejestrem Dawców szpiku i krwi pępowinowej na terenie Polski i poza jej granicami;
- badaniach i wspieraniu badań w zakresie poszukiwania i dopasowywania niespokrewnionych Dawców krwiotwórczych komórek macierzystych;
- badaniu potrzeb osób chorych na białaczkę i inne schorzenia oraz ich rodzin i lekarzy;
- działalności mającej na celu pozyskiwanie funduszy na działania na rzecz osób chorych na białaczkę i inne schorzenia;
- wspieraniu osób chorych na białaczkę i inne schorzenia oraz ich rodzin w zakresie wielospecjalistycznych konsultacji (wsparcie psychoonkologiczne, medyczne, socjalne, dietetyczne, rehabilitacyjne itp.);
- inicjowaniu grup wsparcia dla osób chorych na białaczkę i inne schorzenia;
- współpracy oraz wspieraniu innych organizacji pozarządowych oraz instytucji działających w podobnym do Fundacji obszarze.

SLAJD 4

- Rodzina DKMS na całym świecie zarejestrowała (do końca września 2016 r.) **6 780 069 potencjalnych dawców**.
- **Fundacja DKMS** (od lutego 2009r.) zarejestrowała **ponad 970 515 potencjalnych dawców** (wrzesień 2016 r.) – jesteśmy obecnie największą bazą potencjalnych dawców komórek macierzystych w Polsce.
- Patrząc na liczby na możecie zobaczyć proporcje. **3 440** osób, które dotychczas zostało dawcami z bazy Fundacji DKMS to zaledwie **0,35%** ze wszystkich zarejestrowanych ponad **970 515**.

SLAJD 5

- **Polska – 1 092 060 potencjalnych dawców szpiku**

Obecnie jest zarejestrowanych w Polsce 1 100 515 potencjalnych dawców szpiku we wszystkich bazach. Kiedy rozpoczynaliśmy rejestrować dawców 7 lat temu, w Polsce było zarejestrowanych tylko około 40 000 osób. Obecnie sytuacja wygląda znacznie lepiej. Mogłoby się wydawać, że 1 100 515, to ogromna liczba. Jednak cały czas jest w Polsce wielu pacjentów, którzy czekają na znalezienie zgodnego niespokrewnionego dawcy. ***(jeśli akcja jest organizowana dla konkretnego pacjenta, wówczas można tu o nim powiedzieć)***. Kombinacji zapisu fragmentu informacji genetycznej, dzięki której dopasowuje się zgodnego dawcę do pacjenta jest kilkanaście miliardów. Więcej niż ludzi na ziemi. Dlatego może zdarzyć się tak, że są osoby, dla których nie uda znaleźć się zgodnych dawców. Jednak im więcej osób rejestruje się, tym większą szansą na znalezienie dawcy dla każdego pacjenta.

SLAJD 6

Potencjalni dawcy szpiku kostnego - sytuacja w Polsce

1. *W Polsce, co godzinę stawiana jest komuś diagnoza: nowotwór krwi – co roku słyszy tę diagnozę ok. 10 000 osób. Wśród nowotworów krwi, najpopularniejsze są białaczki.*

Liczba ta zwiększa się, co roku o około 4 %. Oprócz białaczek przeszczepienie szpiku może pomóc w powrocie do zdrowia pacjentom przy około 100 różnych chorobach, np. anemii aplastycznej, chłoniakach, ziarnicy złośliwej itd.

Pacjentów, których nie udaje się wyleczyć chemioterapią kwalifikuje się do przeszczepienia.

Po kwalifikacji pacjenta do przeszczepienia, sprawdzane jest czy osoby najbliżej spokrewnione z chorym są z nim zgodne. Największe prawdopodobieństwo zgodności istnieje pomiędzy rodzeństwem i wynosi 25%. Między dziećmi i rodzicami, to już tylko 3 %. Jeżeli nie uda się znaleźć dawcy w rodzinie, pacjent jest kwalifikowany do przeszczepienia od dawcy niespokrewnionego.

SLAJD 7

Prawdopodobieństwo bycia realnym dawcą

- **5% zarejestrowanych potencjalnych dawców** oddaje komórki do przeszczepienia w przeciągu 10 lat od rejestracji.

Prawdopodobieństwo, że zostanie się rzeczywistym dawcą wynosi około 5% w ciągu 10 lat. Oznacza to, że około 5 osób, z każdych 100 zarejestrowanych w przedziale 10 lat, może ofiarować szansę na życie zgodnemu pacjentowi.

- Im **więcej osób** zarejestruje się, jako potencjalni dawcy, tym większe są szanse na **znalezienie zgodnego genetycznie niespokrewnionego dawcy dla pacjenta** – „genetycznego bliźniaka”.

Im więcej osób będzie zarejestrowanych, tym większa szansa na znalezienie zgodnego genetycznie dawcy niespokrewnionego dla większej liczby pacjentów.

SLAJD 8

Kto może zostać potencjalnym dawcą?

Jakie kryteria musi spełniać osoba, która chce się zarejestrować?

Osoba, która chce się zarejestrować, jako potencjalny dawca szpiku może to zrobić pod warunkiem, że spełni kilka kryteriów.

- **Świadoma Decyzja**

Pierwszym kryterium jest podjęcie świadomej decyzji dotyczącej rejestracji, jako potencjalny dawca szpiku. Ta decyzja może mieć niezwykle duży rzeczywisty wpływ

na życie pacjenta. W każdym dniu, nowe osoby dowiadują się, że będą potrzebowały zgodnego dawcy, aby móc otrzymać szansę na zdrowie i życie. Dawca w takiej sytuacji staje się najważniejszym lekiem. Bez niego pacjent nie otrzyma swojej szansy.

- **Zgoda na pobranie oboma metodami (materiału do przeszczepienia)**

Osoba, która chce się zarejestrować, jako potencjalny dawca szpiku, wyraża zgodę na obie metody pobierania materiału do przeszczepienia (komórek macierzystych i szpiku – w dalszej części będą one szczegółowo opisane). Zgoda ta jest bardzo ważna. Wybranie metody pobrania jest zależne od lekarza kwalifikującego pacjenta do przeszczepienia. Lekarz korzystając ze swojej wiedzy i doświadczenia wie znając wyniki pacjenta i jego przebieg choroby, jaki materiał do przeszczepienia zwiększy szansę pacjenta na życie i powrót do zdrowia.

- **Wiek: 18 - 55 lat**

To kryterium jest bardzo łatwo sprawdzić ☺. Jako potencjalni dawcy szpiku mogą zarejestrować się osoby, które ukończyły 18 r.ż. i jednocześnie, które nie skończyły jeszcze 55 lat, w dniu rejestracji.

- **waga min. 50 kg i bez większej nadwagi**

Minimalna waga, która pozwala się zarejestrować to 50 kg. Niestety nie możemy rejestrować osób, które ważą mniej niż 50 kg. Jeżeli zostałyby zarejestrowane i tak nie będą dostępne jako potencjalni dawcy dla pacjentów. Zostaną zablokowane ze względu na wagę. Jest również maksymalna waga, która ogranicza możliwość rejestracji. Określa ją 40 BMI dla danego wzrostu. (osoba, która przedstawia prezentację może podać siebie, jako przykład, wcześniej sprawdzając, jakie jest max BMI dla jej wzrostu).

- **Ogólnie dobry stan zdrowia**

Choroby, które są „przejściowe” jak przeziębienie, grypa, angina, zapalenie oskrzeli itp. nie wykluczają możliwości rejestracji. Można się rejestrować będąc przeziębionym. Jeżeli ktoś zainteresowany rejestracją cierpi na jakąś chorobę przewlekłą i nie jest pewien czy może się zarejestrować, najlepiej będzie jak porozmawia z pracownikiem Fundacji. W przypadku wielu chorób, w zależności od ich przebiegu, leczenia i nasilenia możemy, bądź nie możemy kogoś zarejestrować. **ZAWSZE** w takim przypadku, najlepszym źródłem informacji na ten temat będzie pracownik Fundacji DKMS.

Dodamy, że kobiety w ciąży mogą zostać zarejestrowane jako dawcy. Przy rejestracji mogą podać spodziewany terminu porodu, który zostanie odnotowany. Panie w ciąży są zarejestrowane, natomiast nie są dostępne, jako potencjalni dawcy przez okres ciąży i pół roku po porodzie. (W tym okresie mają zupełnie inne zdanie ☺)

- **Osoba, która wcześniej nie rejestrowała się jako dawca**

Jako potencjalny dawca szpiku rejestrujemy się tylko raz na całe życie. Jeżeli ktoś sądzi lub wie, że już gdzieś się zarejestrował, **nie powinien tego robić po raz drugi**. W przypadku, kiedy nie mamy pewności czy zostaliśmy zarejestrowani, istnieje

możliwość sprawdzenia tego posługując się nr-em PESEL. Możliwość weryfikacji rejestracji, jako potencjalny dawca szpiku mają pracownicy Fundacji.

SLAJD 9

5 kroków do zostania dawcą

Drogę od podjęcia decyzji o rejestracji do oddania komórek lub szpiku można opisać w pięciu krokach:

Krok 1: Świadoma decyzja, od której zależy życie pacjenta

Tak jak mówiliśmy o tym przed chwilą nasza decyzja może mieć niezwykle duży wpływ na życie pacjenta. Pamiętajmy, że rejestracja to ofiarowanie szansy na życie i powrót do zdrowia. Wycofanie się niestety taką szansę odbiera. Także zbierzcie jak najwięcej informacji, zadajcie wszystkie pytania, które przychodzą Wam do głowy, abyście mogli swoją decyzję podjąć w świadomy i odpowiedzialny sposób.

Krok 2: Rejestracja, jako potencjalny dawca szpiku (wymaz, krew=antygeny HLA)

Kiedy podejmiecie już świadomą i odpowiedzialną decyzję możecie zarejestrować się, jako potencjalny dawca. Rejestracja może odbywać się na Dniu Dawcy, podczas którego pobierana będzie krew lub wymaz z błony śluzowej z wewnętrznej strony policzka.

Możecie też pakiet rejestracyjny zamówić przez internet. Wówczas Fundacja prześle go pod wskazany przez Was adres.

Niezależnie od tego, czy pobrana będzie krew, czy wymaz z błony śluzowej, z każdego z tych materiałów w laboratorium uzyskamy potrzebne informacje. Badane są antygeny HLA. To one muszą być identyczne u pacjenta i dawcy, aby zwiększyć szanse na powodzenie przeszczepienia.

Krok 3: Badanie materiału genetycznego. Umieszczenie wyników w rejestrze polskim i światowym

Za pośrednictwem Fundacji DKMS informacja o antygenach i dawcy wędruje do Polskiego Rejestru (Poltransplant – instytucja, która koordynuje wszystkie przeszczepienia w Polsce) Anonimowe dane dawcy (antygeny HLA, wiek, płeć, i baza, w jakiej jest zarejestrowany) są przekazywane do ogólnoświatowego rejestru. Od momentu, kiedy dane się tam znajdują, dawca może zostać znaleziony jako zgodny dla chorego pacjenta.

Krok 4: Znajduje się zgodny pacjent - pierwszy telefon z Fundacji DKMS

Kiedy znajduje się zgodny z zarejestrowanym w Fundacji DKMS pacjent, Fundacja DKMS otrzymuje zapytanie o dawcę o numerze... (tu wpisany jest numer, pod którym jest zarejestrowana dana osoba). Osoby z działu medycznego kontaktują się z dawcą i przeprowadzają rozmowę dotyczącą tego, że znalazł się zgodny pacjent i pomoc danego dawcy jest potrzebna.

- typizacja potwierdzająca

Jeżeli dawca nadal wyraża chęć oddania komórek macierzystych lub szpiku dla pacjenta, wówczas umawiane jest pobranie próbek krwi, blisko miejsca zamieszkania dawcy. Dawca oddaje próbki krwi. Z części z nich wykonywane są badania wirusologiczne. Sprawdzane jest czy dawca nie jest nosicielem wirusów, które mogą być przeciwskazaniem do przeszczepienia. Inne próbki są dostarczane do miejsca, w którym znajduje się krew pacjenta, aby w tych samych warunkach można było sprawdzić, czy rzeczywiście pacjent i dawca są ze sobą „zgodni”. Od przekazania tych wyników, klinika, w której pacjent będzie przeszczepiany ma trzy miesiące na podjęcie decyzji, czy dawca, o którego pytano będzie najlepszym dla danego pacjenta.

Cześć osób myśli, że kiedy znajdzie się zgodny pacjent, Fundacja dzwoni w środku nocy, informuje o tym. Trzeba się szybko spakować i jechać np. do Australii, bo tam mieszka pacjent. Niestety ;) tak nie jest. Obie strony i pacjent i dawca muszą być przygotowani do przeszczepienia. To wymaga czasu. Jeśli pacjent jest z innego kraju, to jego komórki macierzyste lub szpik dawcy są przewożone. Jednak za nim do tego dojdzie dawca musi jeszcze przejść szczegółowe badania lekarskie.

- szczegółowe badania lekarskie

Kiedy Fundacja otrzyma informacje z kliniki, że dany dawca będzie najlepszy dla ich pacjenta, wówczas zapraszamy dawcę na szczegółowe badania stanu zdrowia do kliniki, w której nastąpi pobranie. Przez cały dzień dawca przechodzi szczegółowe badania stanu zdrowia (EEG, EKG, USG całej jamy brzusznej, morfologia, wirusologia itd.). Na ich podstawie, lekarze podejmą decyzje, czy pobranie będzie bezpieczne dla obu stron: dawcy i pacjenta. Jeśli tak jest, podpisywane jest przez lekarzy dopuszczenie do pobrania. Dopiero wówczas może zostać umówiony termin pobrania. Do pobrania dochodzi w tej samej klinice, w której przeprowadzane były szczegółowe badania stanu zdrowia dawcy.

Jest kilka klinik w Polsce, które mają uprawnienia do wykonywania pobrań od dawców niespokrewnionych. Z niektórymi Fundacja ma podpisane umowy. Pobranie może zostać wykonane w wyspecjalizowanej klinice, przez specjalnie przeszkolony w tym celu personel. Daje nam to gwarancję bezpieczeństwa dawcy. Dlatego też pobrania nie odbywają się w szpitalu znajdującym się najbliżej miejsca zamieszkania dawcy.

Krok 5 Pobranie komórek macierzystych lub szpiku

Dawca został zakwalifikowany przez lekarzy do pobrania. W ustalonym terminie przyjeżdża do kliniki. Już wcześniej ma informację o tym, którą z metod będzie od niego pobierany materiał do przeszczepienia. Jak widać są dwie metody pobrania.

SLAJD 10

Pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej

Jest to najczęściej stosowana metoda, w ok. **80%** przypadków odbywa się pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej. Polega ono na tym, że przez **5 dni** dawca przyjmuje tzw. czynnik wzrostu, który sprawia, że komórki macierzyste, które

znajdują się w szpiku kostnym nadprodukowują się i wydostają do naszej krwi obwodowej. Krążą po naszym organizmie przez cztery dni. **Piątego dnia rano** dawca przyjeżdża do kliniki gdzie siada na wygodnym fotelu-leżance, zakładane są mu dwie igły w żyły (zgięcia łokciowe). W jedną rękę jedna igła, w drugą rękę druga igła. Z jednej ręki krew wypływa i płynie do specjalnej maszyny (separatora komórek macierzystych), która wychwytuje potrzebne komórki macierzyste, zostają one odseparowane i gromadzone w specjalnym woreczku. Mają jasno pomarańczowy kolor. Z maszyny krew z mniejszą ilością komórek macierzystych wraca do drugiej ręki. Cały zabieg trwa około 3-4 godzin. Po tym czasie dawca może czuć się lekko osłabiony np. tak, jak po oddaniu krwi, ale wystarczą 2 godziny snu i można wrócić do normalnego funkcjonowania. Niektórzy krwiodawcy, kiedy opowiadamy im o tej metodzie twierdzą, że jest to podobny zabieg do oddawania osocza.

Ewentualna druga afereza

Może zdarzyć się tak, że podczas pierwszego dnia nie uda się zebrać odpowiedniej ilości komórek potrzebnych do przeszczepienia. Wówczas dawca proszony jest o przyjscie do kliniki kolejnego dnia, aby dobrać brakującą część komórek.

SLAJD 11

Tutaj możecie zobaczyć jak wygląda pobranie komórek macierzystych. Dawca podłączony jest do maszyny, która separuje komórki z krwi i do tego również je liczy.

SLAJD 12

Teraz opowiem szczegółowo o tym, czego znaczna większość osób boi się najbardziej. Jak często bywa, tak i w tej sytuacji strach ma wielkie oczy.

Pobranie szpiku z talerza kości biodrowej. Jest to znacznie rzadziej stosowana metoda. Tylko w około **20% pobrań**. Z tą metodą związana jest większość stereotypów. Niektórzy sądzą, że jest to wielka igła w kręgosłup i że grozi paraliżem. Jest zupełnie inaczej.

1 dzień: przyjęcie dawcy do Kliniki

Pierwszego dnia dawca przyjeżdża do kliniki, w której wcześniej przechodził szczegółowe badania.

2 dzień: pobranie szpiku pod narkozą

Pobranie szpiku odbywa się pod narkozą i trwa około godziny. Pobranie odbywa się poprzez nakłucie kości miednicy i stamtąd pobiera się około 5% szpiku, który regeneruje się w przeciągu dwóch tygodni. Po wybudzeniu dawca może w ogólny sposób dowiedzieć się dla kogo oddał szpik (np. 5 letnia dziewczynka z Polski). Po zabiegu dawca może odczuwać w miejscu wkłuc lekki dyskomfort, tak jakby uderzył się o kant stołu. Warto dodać, że osoby chore czasami kilkunastokrotnie mają pobierany szpik do badania podczas choroby.

3 dzień: Wypisanie z kliniki

Trzeciego dnia, dawca wychodzi z kliniki i wraca do domu. Część dawców po pobraniu, jeszcze tego samego dnia, w którym dochodzi do pobrania, na własne życzenie wychodzi z Kliniki.

SLAJD 13

Tutaj możecie zobaczyć personel medyczny podczas zabiegu oraz miejsca w które dokładnie wkluwają się lekarze.

SLAJD 14

Ważne informacje dla potencjalnych dawców:

- **Monitoring stanu zdrowia dawcy przez 10 lat po pobraniu**
stan zdrowia każdej osoby, która odda swoje komórki macierzyste bądź szpik jest monitorowany przez 10 lat.
- **Po dwóch latach jest możliwe spotkanie dawcy i pacjenta**
Jeżeli obie strony wyrażają chęć spotkania, prawo w państwach, z których pochodzi dawca i biorca na to pozwala, uznaje się, że stan zdrowia pacjenta jest dobry istnieje możliwość spotkania dawcy i biorcy. Wcześniej zanim dane osobowe zostaną ujawnione obie strony muszą wypełnić odpowiednie dokumenty.
- **Każdy Dawca w trakcie całej procedury jest ubezpieczony na 150 000 euro**
Dodatkowo, każdy dawca jest ubezpieczony na 150 000 euro
- **Dawca nie ponosi żadnych kosztów w związku z procedura pobrania**
Fundacja pokrywa koszty przejazdu najpierw na badanie stanu zdrowia, później na pobranie. Zwracane są również koszty noclegu i wyżywienia.
- **Fundacja DKMS wspiera dawcę w kwestii załatwiania formalności z pracodawcą, uczelnia**
Czas na pobranie komórek lub szpiku jest ustawowo wolny od pracy. Dawca za ten okres otrzymuje 100% płatne zwolnienie. Czasami zdarza się, że pracodawca niechętnie godzi się na zapewnione przez ustawę warunki. Wówczas zawsze staramy się o rozwiązanie tego problemu, tak by wszystkie strony były zadowolone.

SLAJD 15 i 16

Po pobraniu, komórki macierzyste bądź szpik, zostaną przewiezione do szpitala, w którym znajduje się pacjent. Często materiał do przeszczepienia transportują specjaliści kurierzy. Tam materiał jest podawany pacjentowi jak kroplówka, tylko jest ona podłączona do wkucia centralnego (9 pod obojczykiem).

Po pobraniu dawca może dowiedzieć się od pracownika Fundacji, w ogólny sposób, dla kogo oddał komórki lub szpik. Można otrzymać informację o wieku, płci i kraju zamieszkania pacjenta. Czyli np.: pięcioletnia dziewczynka z Polski.

Po 100 dniach dawca może, na żądanie uzyskać informacje na temat stanu zdrowia pacjenta, dla którego oddawał szpik. Pacjent i dawca, mogą wymieniać listy za pośrednictwem Fundacji DKMS przez 2 lata. Jeżeli wszystko jest w porządku to po 2-ach latach, jeśli pacjent i dawca chcą się spotkać, w wielu przypadkach jest to możliwe. Jednak uregulowania prawne w niektórych państwach nie pozwalają na ujawnienie danych nawet po 2-ach latach (Belgia, Francja, Włochy, Holandia, Hiszpania) możliwy jest jedynie kontakt anonimowy. Istnieją też kraje, które wykluczają jakąkolwiek możliwość kontaktu dawcy i biorcy (Brazylia, Finlandia, Wielka Brytania, Szwajcaria).

Na zdjęciach znajdują się pary pacjent i dawca, którzy spotkali się po 2-ach latach. Zawsze są to niewyobrażalnie wzruszające momenty, nie tylko dla bliźniaków genetycznych, ale dla wszystkich uczestniczących w nich osób.

Na pierwszym slajdzie (15) widzicie Tomasza i Stasia. Tomek był pacjentem, dla którego Fundacja DKMS organizowała Dni Dawcy w różnych miejscowościach. Ponad dwa lata trwało zanim znalazł się dla Tomasza zgodny dawca. Okazało się, że jest nim Staś, który jest wujkiem małego chłopca, dla którego również organizowaliśmy akcje. W zeszłym roku minęły dwa lata i mogli się poznać ☺
(16) Tu widzicie Maćka, który tak jak Tomek bardzo, bardzo długo czekał na znalezienie swojego „bliźniaka genetycznego”. Okazało się, że znalazł się on, a właściwie ona w Niemczech. Ma na imię Urlike.

Oboje Urlike i Staś, kiedy zadzwonił telefon z Fundacji byli zdecydowani, że oddadzą dla zgodnych z nimi pacjentów szpik/komórki do przeszczepienia. Każde z nich było świadome, że za tym pytaniem stoi pacjent, który bardzo potrzebuje ich pomocy. Dzięki tej decyzji zostali „najlepszym lekarstwem” dla swoich pacjentów i po dwóch latach mogli się spotkać.

SLAJD 17

Dziękuję za uwagę ☺ Czy chcielibyście się czegoś jeszcze dowiedzieć?

DODATKOWE INFORMACJE O DAWSTWIE SZPIKU

Jak długo trwa proces badań kontrolnych w przypadku stwierdzenia zgodności pomiędzy pacjentem a dawcą? Licząc od momentu pobrania komórek macierzystych lub szpiku kostnego do przeszczepu?

Od momentu stwierdzenia zgodności pomiędzy pacjentem a dawcą (potwierdzenie na podstawie badania CT, do którego przeprowadzenia potrzebne jest ponowne pobranie próbki krwi od dawcy) do momentu oddania komórek macierzystych lub szpiku kostnego aż przeszczepu może minąć od jednego do trzech miesięcy. Zależy to od stanu pacjenta. W trakcie badań nastąpi wykluczenie wszelkich zagrożeń zdrowotnych ze strony dawcy (np. wszelkie wirusy, schorzenia reumatyczne).

Czy w trakcie typowania będzie określona moja grupa krwi?

Nie, grupa krwi nie jest istotna przy typowaniu. Ważna jest kombinacja antygenów. Znalezienie 100% zgodności pomiędzy dawcą i biorcą, jest bardzo skomplikowane i może być przyrównane do przysłowiowego poszukiwania igły w stogu siana. Kiedy dochodzi do znalezienia zgodnego genetycznie dawcy z biorcą, wtedy określana jest grupa krwi dawcy. Po przeszczepie, wraz z komórkami macierzystymi dawcy, biorca przejmuje jego grupę krwi.

Czy podczas określania cech zgodności antygenowej będzie wykonany test na obecność wirusa HIV?

Podczas badania próbki krwi lub wymazu z jamy ustnej określa się jedynie cechy zgodności antygenowej. Dodatkowe badania mające na celu wykluczenie obecności wszelkich wirusów, nie tylko HIV, ale również wirusów żółtaczk zakaźnej typu B i C dokonywane są w momencie zostania faktycznym dawcą. W celu wykonania tych badań potrzebne będzie ponowne pobranie próbki krwi. O wszystkich działaniach zawsze informujemy na bieżąco.

Czy można oddać komórki macierzyste kilkakrotnie?

Tak. Są dawcy, których komórki macierzyste mogą być odpowiednie dla wielu pacjentów. Fundacja DKMS dba o to, aby dawca nie był poddawany zbyt dużym obciążeniom. Szczególnie chodzi o dawcę, który oddał właśnie swoje komórki macierzyste pacjentowi i jest, jako „rezerwowi“ gdyby nastąpił nawrót choroby pacjenta. Jest „zarezerwowany“, więc nie może oddawać komórek macierzystych dla innych pacjentów. Jednocześnie Fundacja DKMS robi wszystko, aby każdy potrzebujący pacjent znalazł dla siebie zgodnego genetycznie, niespokrewnionego dawcę.

Jakie są metody pobrania komórek macierzystych?

Komórki macierzyste, które potrafią uratować życie osobom chorym umieszczone są przede wszystkim w kości miednicznej. Istnieją dwie metody pozyskania komórek macierzystych; peryferyczne pobranie, które stosowane jest w około 80% przypadkach oraz pobranie ze szpiku kostnego (nie rdzenia kręgowego!) z talerza kości biodrowej.

Czy można samemu wybrać metodę przeszczepu komórek macierzystych?

W konkretnych przypadkach ze względów medycznych preferowane lub eliminowane są jednak określone metody. Dawca powinien/musi być przygotowany na obie metody.

Jakie ryzyko związane jest z pobraniem szpiku kostnego?

Ponieważ pobranie szpiku kostnego bez znieczulenia byłoby bolesne, konieczna jest pełna narkoza. Ryzyko zagrażających życiu komplikacji zastosowania pełnej narkozy lekarze oceniają na mniej niż 1:50.000. Po pobraniu u dawcy występować mogą związane z rankami bóle (podobne do zakwasów, lub uderzenia się o kant stołu w

miejscu wkłucia) oraz w sporadycznych przypadkach mdłości, będące efektem pełnej narkozy.

Czy dawca po pobraniu szpiku kostnego lub komórek macierzystych może odczuwać dolegliwości?

Dolegliwości w przypadku pobrania szpiku kostnego są głównie wynikiem punkcji szpiku (receptory bólowe na okostnej), zranienia tkanki oraz wylewu krwi (tkankowe receptory bólowe). Ból występuje z reguły bezpośrednio przy pobraniu może się znacznie wahać - zarówno pod względem czasu trwania, jak i intensywności (często opisywane jest uczucie zbliżone od uderzenia o krawędź stołu). Zazwyczaj bóle ustępują po kilku dniach.

W przypadku pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej dochodzi do (pobudzenia) produkcji komórek macierzystych, przez wytwarzany, przez organizm czynnik wzrostu G-CSF.

W związku z tym występować mogą bóle kończyn, porównywalne z bólami grypowymi, jednakże zażycie lekkiego środka przeciwbólowego eliminuje je w skuteczny sposób. Z chwilą aplikacji dolegliwości ustępują.

Jak długo trwa rekonwalescencja po pobraniu szpiku kostnego?

Czas rekonwalescencji jest zróżnicowany. Niektórzy dawcy wracają do formy już po upływie jednego do dwóch dni, inni potrzebują nieco więcej czasu, zwykle nie jest to więcej niż pięć dni. Ubytek szpiku kostnego ulega całkowitej regeneracji już po upływie dwóch tygodni.

Czy szpik kostny ma coś wspólnego z rdzeniem kręgowym?

Nie – nie ma nic wspólnego - jest to tylko szeroko rozpowszechnione nieporozumienie. Rdzeń kręgowy pozostaje w procesie pobrania absolutnie nienaruszony. Nie ma, więc niebezpieczeństwa jakiegokolwiek porażenia.

Jak finansowana jest działalność Fundacji DKMS?

Przy finansowaniu rejestracji nowych potencjalnych dawców Fundacji DKMS zdane jest na datki pieniężne od osób prywatnych i instytucji. Koszt rejestracji jednego potencjalnego dawcy wynosi 180 zł. Ministerstwo Zdrowia refunduje natomiast koszty prowadzenia szczegółowej typizacji przy poszukiwaniu dawcy dla konkretnego pacjenta oraz organizacji pobierania komórek macierzystych. Działalność Fundacji DKMS jest, co roku poddawana weryfikacji przez biegłych rewidentów księgowych.

Czy na czas zabiegu otrzymam zaświadczenie lekarskie?

Tak, dawca otrzymuje zaświadczenie lekarskie. Kodeks pracy gwarantuje dawcy szpiku 100 procentowe wynagrodzenie za czas jego nieobecności w pracy (związanej zarówno z badaniami wstępnymi jak i pobraniem komórek macierzystych bądź szpiku od dawcy).

Jakie ryzyko związane jest z pobraniem komórek macierzystych z krwi obwodowej?

Pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej nie wymaga ani narkozy, ani stacjonarnego pobytu dawcy w szpitalu. Metoda pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej stosowana jest w medycynie od roku 1988, zaś w przypadku dawców DKMS od roku 1996. Nie są znane żadne odległe w czasie skutki uboczne stymulacji czynnikiem wzrostu G-CSF. W ponad 10-letniej praktyce klinicznej nie zaobserwowano, do tej pory, żadnych wtórnych skutków stosowania tej metody.

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

Przede wszystkim wynika to z niewiedzy. Większość osób, która chcą pomóc innym boi się, że ratując komuś życie, narażają swoje zdrowie. 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 są kosztowne. I w naszym przypadku (Fundacji) nie są finansowane przez Ministerstwo Zdrowia, tylko ze środków własnych Fundacji (darowizny od instytucji i osób prywatnych, 1%).

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 to związane 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. Dawca otrzymuje zwrot wszystkich kosztów dojazdu do kliniki, ewentualnego pobytu w hotelu, kosztów nieobecności w pracy i ewentualne kosztów opieki nad dziećmi w czasie zabiegu, etc. Należy pamiętać, że zostanie dawcą jest wolontaryjne i ustawowo nie może być z tego tytułu pobierane wynagrodzenie, zwracane są natomiast wszelkie koszty poniesione przez dawcę.

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

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

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

W ciągu ponad siedmiu lat naszej działalności zarejestrowaliśmy i przebadaliśmy 970 515 (wrzesień 2016) potencjalnych dawców. To w dalszym ciągu kropla w morzu potrzebujących, ale to kolejnych 970 515 (wrzesień 2016) potencjalnych szans na nowe życie. 3 440 (wrzesień 2016) osób z bazy Fundacji DKMS oddało swoje komórki macierzyste lub szpik ratując życie pacjentom zarówno w Polsce jak i na świecie. Dla porównania w Niemczech, państwie o dwukrotnie wyższej populacji jest ponad 5 700 000 potencjalnych dawców, podczas kiedy w Polsce tylko 1 100 515.

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.