

Opis do prezentacji #KOMÓRKOMANIA

FUNDACJA 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 pytania, niejasności czy wątpliwości – prosimy, kontaktujcie się z Waszym koordynatorem telefonicznie.

SLAJD 1

Tytułowy

SLAJD 2

Fundacja DKMS działa w Polsce od 2008 roku jako niezależna organizacja pożytku publicznego, w oparciu o decyzję Ministra Zdrowia i jest największym Ośrodkiem Dawców Szpiku w kraju. Prowadzi głównie działania mające na celu edukację społeczną w zakresie szerzenia idei dawstwa szpiku oraz rejestruje potencjalnych Dawców krwiotwórczych komórek macierzystych, na rzecz Pacjentów chorych na nowotwory krwi i inne schorzenia kwalifikujące do leczenia z wykorzystaniem przeszczepienia szpiku kostnego lub komórek macierzystych krwi obwodowej.

Polski Centralny Rejestr Niepokrewnionych Dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej POLTRANSPLANT z prawie 1,8 miliona zarejestrowanych potencjalnych Dawców jest 3 co do wielkości w Europie i 6 na świecie. Przyglądając się innym państwom wiemy, że w Polsce jest potencjał na zarejestrowanie co najmniej dwóch milionów potencjalnych Dawców szpiku.

SLAJD 3

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

Nasze cele realizujemy między innymi poprzez następujące działania:

- edukację społeczną w zakresie dobrowolnego dawstwa krwiotwórczych komórek macierzystych;
- rejestrację potencjalnych Dawców szpiku wraz z oznaczeniem antygeny HLA i wprowadzeniem ich do rejestru;
- badanie i opiekę nad potencjalnymi Dawcami krwiotwórczych komórek macierzystych oraz opiekę nad Dawcami szpiku lub krwiotwórczych komórek macierzystych;
- zarządzanie Ośrodkiem Dawców Szpiku i krwiotwórczych komórek macierzystych krwi obwodowej;
- pozyskiwanie środków finansowych na rozbudowę i zarządzanie Ośrodkiem Dawców Szpiku;
- współpracę z innymi Ośrodkami Dawców Szpiku, ośrodkami transplantacyjnymi i rejestrem Dawców szpiku i krwi pępowinowej na terenie Polski i poza jej granicami;
- badanie i wspieranie badań w zakresie poszukiwania i dopasowywania niespokrewnionych Dawców krwiotwórczych komórek macierzystych;
- badanie potrzeb osób chorych na białaczkę i inne schorzenia wymagające przeszczepienia komórek macierzystych oraz ich rodzin i lekarzy;

- współpracę oraz wspieranie innych organizacji pozarządowych oraz instytucji działających w podobnym do Fundacji obszarze;
- prowadzenie typowania potwierdzającego i badań medycznych u potencjalnych Dawców – confirmatory typing (CT);
- koordynowanie pobrania szpiku i komórek krwiotwórczych od Dawców niespokrewnionych we współpracy z doświadczonymi ośrodkami pobierającymi komórki – work-up (WU);
- obserwację medyczną Dawców po pobraniu komórek – follow-up (FU).

SLAJD 4

- Rodzina DKMS na całym świecie zarejestrowała (do końca lipca 2020 r.) **10 213 281 potencjalnych Dawców szpiku**.
- **Fundacja DKMS** (od lutego 2009 r.) zarejestrowała **ponad 1 734 723 potencjalnych Dawców** (lipiec 2020 r.) – jesteśmy obecnie największym Ośrodkiem Dawców Szpiku w Polsce.
- Patrząc na liczby możecie zobaczyć proporcje. Ponad **8000** osób, które dotychczas zostało faktycznymi Dawcami z bazy Fundacji DKMS (liczba na koniec lutego 2018) to zaledwie **0,4%** ze wszystkich zarejestrowanych prawie 1,7 mln.

SLAJD 5

- **Polska – ponad 1 734 723 potencjalnych Dawców szpiku**

Obecnie we wszystkich Ośrodkach Dawców Szpiku w Polsce jest zarejestrowanych 1 734 723 potencjalnych Dawców. Kiedy rozpoczynaliśmy rejestrować Dawców 9 lat temu, w Polsce było zarejestrowanych tylko około 40 000 osób. Sytuacja wygląda teraz znacznie lepiej. Mogłoby się wydawać, że 1 734 723 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 około 5 miliardów. Więcej niż ludzi na ziemi. Dlatego może zdarzyć się tak, że dla niektórych osób nie uda się znaleźć zgodnych Dawców. Jednak im więcej osób rejestruje się, tym większe są szanse na znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta.

SLAJD 6

Liczba zarejestrowanych potencjalnych Dawców szpiku w bazie Fundacji DKMS z uwzględnieniem procentowego udziału zarejestrowanych osób w odniesieniu do populacji danego województwa*, stan na koniec marca 2020 r.

(*GUS Departament Metodologii, Standardów i Rejestrów 2018. Powierzchnia i ludność w przekroju terytorialnym 2020 r.)

Województwo	Liczba zarejestrowanych potencjalnych Dawców	Liczba mieszkańców	Odsetek zarejestrowanych Dawców (%)
dolnośląskie	145 190	2 900 163	5,0%
kujawsko-pomorskie	98 511	2 072 373	4,8%
łódzkie	76 147	2 454 779	3,1%
lubelskie	73 013	2 108 270	3,5%
lubuskie	47 474	1 011 592	4,7%
małopolskie	136 253	3 410 901	4,0%

mazowieckie	258 055	5 423 168	4,8%
opolskie	38 872	982 626	4,0%
podkarpackie	78 334	2 127 164	3,7%
podlaskie	38 416	1 178 353	3,3%
pomorskie	145 333	2 343 928	6,2%
śląskie	199 242	4 517 635	4,4%
świętokrzyskie	35 380	1 233 961	2,9%
warmińsko-mazurskie	67 973	1 422 737	4,8%
wielkopolskie	135 903	3 498 733	3,9%
zachodniopomorskie	101 241	1 696 193	6,0%
SUMA	1 675 337	38 382 576	

SLAJD 7

Potencjalni Dawcy szpiku kostnego – sytuacja w Polsce

- ***W Polsce co 40 min. stawiana jest komuś diagnoza: nowotwór krwi – co roku słyszy tę diagnozę ponad 13 000 osób. Wśród nowotworów krwi, najczęstsze są białaczki.***

W Polsce liczba chorych na choroby onkohematologiczne wzrosła dwukrotnie w ciągu ostatnich 25 lat. Ma to związek głównie ze starzeniem się społeczeństwa. Najwięcej przypadków (60 proc.) dotyczy osób między 50 a 79 rokiem życia. Jednak na nowotwory hematologiczne często chorują również dzieci i osoby młode. Oprócz białaczek, przeszczepienie szpiku może pomóc w powrocie do zdrowia Pacjentom cierpiącym na ok. 200 innych chorób, np. anemię aplastyczną, chłoniaka, ziarnicę złośliwą itd.

Pacjentów, których nie udaje się wyleczyć chemioterapią kwalifikuje się do przeszczepienia. Po kwalifikacji Pacjenta do przeszczepienia, sprawdzane jest czy osoby najbliższe 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 rodzinnego, Pacjent jest kwalifikowany do przeszczepienia od Dawcy niespokrewnionego.

SLAJD 8

Prawdopodobieństwo zostania realnym Dawcą

- **0.4% zarejestrowanych potencjalnych Dawców** oddaje komórki do przeszczepienia w przeciągu 10 lat od rejestracji.

Prawdopodobieństwo zostania rzeczywistym Dawcą jest niewielkie. Na zostanie Dawcą wcześniej niż w ciągu 10 lat wyższe szanse mają osoby młode. 1% z nich zostaje faktycznymi Dawcami w ciągu pierwszego roku od rejestracji.

- 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 zarejestrowanych, tym większa szansa na znalezienie zgodnego genetycznie Dawcy niespokrewnionego dla większej liczby Pacjentów.

SLAJD 9

Kto może zostać potencjalnym Dawcą szpiku?

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 wpływ na życie Pacjenta. Każdego dnia nowe osoby dowiadują się, że będą potrzebowały zgodnego Dawcy, aby móc otrzymać szansę na powrót do zdrowia i życia. Dawca w takiej sytuacji staje się najważniejszym lekiem. Bez niego Pacjent nie otrzyma swojej szansy.

- **Zgoda oraz brak medycznych przeciwwskazań do pobrania materiału do przeszczepienia obiema metodami**

Osoba, która chce się zarejestrować jako potencjalny Dawca szpiku, wyraża zgodę na obie metody pobrania materiału do przeszczepienia (komórek macierzystych i szpiku – w dalszej części będą one szczegółowo opisane). Nie może również mieć chorób, które ograniczają wykorzystanie którejs z metod. Zgoda ta jest bardzo ważna. Decyzję o metodzie pobrania podejmuje lekarz kwalifikujący Pacjenta do przeszczepienia. Lekarz, znając wyniki badań Pacjenta i przebieg jego choroby wie, jaki materiał do przeszczepienia zwiększy jego szansę na powrót do zdrowia i życia.

- **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 w dniu rejestracji nie skończyły jeszcze 55 lat.

- **Bez większej nadwagi**

BMI nie może przekraczać 40 (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, jeśli 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. Można także skorzystać z konsultacji drogą elektroniczną – medyczne@dkms.pl

Dodamy, że kobiety w ciąży mogą zarejestrować się jako Dawcy. Przy rejestracji powinny 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 zadanie ☺).

- **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 numerem PESEL. Możliwość weryfikacji rejestracji jako potencjalny Dawca szpiku mają pracownicy Fundacji.

SLAJD 10

5 kroków do zostania Dawcą

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

Krok 1: Świadoma decyzja, od której zależy życie Pacjenta

Tak jak już wspomnieliśmy wcześniej nasza decyzja może mieć niezwykle duży wpływ na życie Pacjenta. Pamiętajmy, że rejestracja to ofiarowanie szansy na życie i powrót do zdrowia. Wycofanie się 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.

Musicie pamiętać, że zarejestrowanie się to dopiero początek i w każdej chwili powinniście być gotowi pomóc Pacjentowi. Dlatego tak ważne jest, abyście na bieżąco aktualizowali swoje dane osobowe (adres zamieszkania, czy numer telefonu), informowali Fundację o swoim stanie zdrowia, a kobiety o zajściu w ciążę. Jako potencjalni Dawcy powinniście również zdawać sobie sprawę, że cała procedura oddania krwiotwórczych komórek macierzystych może zająć trochę czasu – najpierw pobranie krwi w najbliższej przychodni współpracującej z Fundacją, później kompleksowe badania w klinice transplantacyjnej, a na koniec sama procedura pobrania.

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

Kiedy podejmiecie już świadomą i odpowiedzialną decyzję, możecie zarejestrować się jako potencjalny Dawca szpiku. Rejestracji można dokonać podczas organizowanego w Waszej okolicy Dnia Dawcy Szpiku lub zamawiając pakiet rejestracyjny przez Internet do domu.

Rejestracja jako potencjalny Dawca szpiku polega na wypełnieniu formularza i pobraniu wymazu z wewnętrznej strony policzka.

W specjalistycznym laboratorium z wymazu z błony śluzowej określane są antygeny HLA oraz inne cechy Dawcy, które brane są pod uwagę przy doborze Dawcy i Biorcy. 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 zgodności tkankowej Dawcy wędruje do Polskiego Centralnego Rejestru Niespokrewnionych Dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej POLTRANSPLANT – instytucji, która koordynuje wszystkie przeszczepienia w Polsce. Anonimowe dane Dawcy (antygeny HLA, wiek, płeć i baza, w jakiej jest zarejestrowany) są przekazywane do ogólnoswiatowego rejestru. Od momentu, kiedy dane się tam znajdują, Dawca może zostać znaleziony jako zgodny dla chorego Pacjenta.

Krok 4: Dawca zgodny z Pacjentem - pierwszy telefon z Fundacji DKMS

Kiedy w trakcie poszukiwań Dawcy dla Pacjenta okazuje się, że jest zgodny Dawca w bazie Fundacji DKMS, Fundacja otrzymuje zapytanie o jego dostępność od Kliniki Poszukującej (w zapytaniu pojawia się wyłącznie numer, pod jakim Dawca jest zarejestrowany). Następnie Dział Medyczny kontaktuje się z Dawcą i informuje go, że znalazł się zgodny Pacjent i będzie potrzebna pomoc.

- typizacja potwierdzająca

Jeżeli Dawca potwierdza chęć oddania komórek macierzystych lub szpiku dla Pacjenta, wówczas umawiane jest pobranie próbek krwi blisko miejsca zamieszkania Dawcy. Na ich podstawie wykonywane są badania wirusologiczne. Sprawdzane jest, czy Dawca nie jest nosicielem wirusów, które mogą być przeciwwskazaniem do przeszczepienia. Próbką krwi Dawcy dostarczana jest również do kliniki transplantacyjnej, w której znajduje się Pacjent, aby w tych samych warunkach można było sprawdzić, czy rzeczywiście Pacjent i Dawca są ze sobą „zgodni”. Od momentu przekazania wyników badań krwi Dawcy do kliniki, w której Pacjent będzie przeszczepiany, klinika ma trzy miesiące na podjęcie decyzji, czy Dawca, o którego pytano będzie najlepszym dla danego Pacjenta.

Część 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. Dawca nie podróżuje do miejsca, w którym leczony jest Pacjent. Jego komórki macierzyste lub szpik są przewożone przez wykwalifikowanych kurierów. Jednak zanim do tego dojdzie Dawca musi jeszcze przejść szczegółowe badania lekarskie.

- szczegółowe badania lekarskie

Kiedy Fundacja otrzymuje informację z kliniki, że dany Dawca będzie najlepszy dla ich Pacjenta, wówczas zaprasza Dawcę na szczegółowe badania stanu zdrowia do kliniki, w której nastąpi pobranie. Konsultacje i badania zaplanowane są na konkretny dzień i trwają kilka godzin. Dawca przechodzi szczegółowe badania stanu zdrowia (EKG, USG jamy brzusznej, badania krwi – morfologia, badania wirusologiczne itd.). Na ich podstawie lekarze podejmują decyzję, czy pobranie będzie bezpieczne dla obu stron: Dawcy i Pacjenta. Jeśli tak jest, podpisywany jest przez lekarzy dokument dopuszczający do pobrania. Dopiero wówczas może zostać potwierdzony termin pobrania, do którego dochodzi w tej samej klinice, w której przeprowadzane były badania stanu zdrowia Dawcy. W Polsce jest kilka klinik, które mają uprawnienia do wykonywania pobrań od Dawców niespokrewnionych. Z niektórymi Fundacja ma podpisane umowy. Pobranie wykonywane jest w wyspecjalizowanej klinice, przez specjalnie przeszkolony w tym celu personel, co daje nam gwarancję bezpieczeństwa Dawcy. I 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 otrzymał informację o tym, którą z metod będzie od niego pobierany materiał do przeszczepienia. Jak widać, są dwie metody pobrania.

SLAJD 11

Pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej

Pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej to najczęściej stosowana metoda (ok. **85%** przypadków). Polega ono na tym, że przez **5 dni** Dawca przyjmuje tzw. czynnik wzrostu G-CSF, który sprawia, że komórki macierzyste, które znajdują się w szpiku kostnym produkowane są intensywnie i wydostają do krwi obwodowej. **Piątego dnia rano** Dawca przyjeżdża do kliniki, gdzie siada na wygodnym fotelu-leżance i na obu przedramionach ma zakładane dojścia dożylnie (zazwyczaj w zgięcia łokciowe). Z jednej ręki krew wypływa i płynie do specjalnej maszyny (separatora komórek macierzystych), która wychwytuje komórki macierzyste i gromadzi w specjalnym woreczku. Mają one jasno pomarańczowy kolor. Z maszyny krew pomniejszona o liczbę odseparowanych komórek macierzystych wraca do drugiej ręki. Cały zabieg trwa około 4 godzin. Po tym czasie Dawca może czuć się lekko osłabiony np. tak jak po oddaniu krwi, ale wystarczy krótki odpoczynek i można wrócić do normalnego funkcjonowania. Niektórzy krwiodawcy, kiedy opowiadamy im o tej metodzie twierdzą, że jest to podobny zabieg do oddawania osocza lub płytek krwi.

Ewentualna druga afereza

Może zdarzyć się tak, że podczas pierwszego dnia nie uda się zebrać odpowiedniej liczby komórek potrzebnych do przeszczepienia. Wówczas Dawca proszony jest o przyjście do kliniki kolejnego dnia, aby pobrać brakującą część komórek.

Na zdjęciu możecie zobaczyć jak wygląda pobranie komórek macierzystych. Dawca podłączony jest do maszyny, która separuje komórki.

SLAJD 12

Poniżej znajdują się informacje dotyczące drugiej metody pobrania, której niektórzy się boją, ale jak to często bywa, tak i tutaj strach ma wielkie oczy.

Pobranie szpiku z talerza kości biodrowej jest znacznie rzadziej stosowaną metodą (tylko w około **15% pobrań**). Z metodą tą związana jest większość mitów. Niektórzy sądzą, że jest to wielka igła wbijana w kręgosłup i że grozi to 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 pełną narkozą i trwa około godziny. Pobranie odbywa się poprzez nakłucie kości miednicy i stamtąd pobiera się około 5% szpiku, który regeneruje się w ciągu dwóch tygodni. Po zabiegu Dawca może odczuwać pewien dyskomfort w miejscu wkłuc, 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.

Na zdjęciu możecie zobaczyć personel medyczny podczas zabiegu oraz miejsca, w które dokładnie wkłuwają się lekarze.

SLAJD 13

Wybór metody pobrania krwiotwórczych komórek macierzystych należy do lekarza leczącego Pacjenta. Wpływ na wybór metody może mieć kilka czynników takich jak: wiek i stan ogólny Pacjenta, rodzaj i stan choroby Pacjenta, stan zdrowia Dawcy, waga Biorcy i Dawcy. Preferencje Dawcy uwzględniane są w każdym przypadku, gdy jest to możliwe, jednak decydując się na zostanie potencjalnym Dawcą szpiku, trzeba być przygotowanym na pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych obiema metodami.

SLAJD 14

Ważne informacje dla potencjalnych Dawców:

- **Każdy Dawca w trakcie całej procedury jest ubezpieczony na 150 000 euro.** Ubezpieczenie obejmuje szkody związane z uczestnictwem w procedurze - również w czasie podróży do i z kliniki pobierającej.
- **Dawca nie ponosi żadnych kosztów w związku z procedurą pobrania**
Fundacja pokrywa koszty wszystkich niezbędnych badań, przejazdów, noclegów i wyżywienia. Na pobranie Dawca może zabrać ze sobą osobę towarzyszącą, której koszty przejazdu i hotelu również pokrywa fundacja.
- **Fundacja DKMS wspiera Dawcę w kwestii załatwiania formalności z pracodawcą, uczelnią.**
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.
- **Obserwacja stanu zdrowia Dawcy przez 10 lat po pobraniu**
Stan zdrowia każdej osoby, która odda swoje komórki macierzyste bądź szpik jest monitorowany przez 10 lat.
- **Przywileje Dawcy**
Każdemu Dawcy, w zależności od liczby pobrań, przysługuje odznaka „Dawcy Przeszczepu“ lub „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu“ (Dz. U. nr 23, poz. 119).

Po pobraniu, komórki macierzyste bądź szpik są przewożone do szpitala, w którym znajduje się Pacjent. Materiał do przeszczepienia transportują specjaliści kurierzy. Tam materiał jest podawany Pacjentowi jak kroplówka.

Po pobraniu Dawca może dowiedzieć się od pracownika Fundacji, w ogólny sposób, dla kogo oddał komórki lub szpik. Przekazywana jest informacja o wieku, płci i kraju zamieszkania Pacjenta, czyli np.: pięcioletnia dziewczynka z Polski.

Zazwyczaj po 100 dniach Dawca na żądanie może uzyskać informacje na temat stanu zdrowia Pacjenta, dla którego oddawał szpik. Pacjent i Dawca mogą wymieniać listy za pośrednictwem Fundacji DKMS w sposób anonimowy, który uniemożliwi wzajemną identyfikację. Należy jednak pamiętać, że uregulowania prawne w niektórych państwach nie pozwalają na ujawnienie danych jak np. 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).

SLAJD 15

Dziękuję za uwagę. ☺ Czy chcielibyście się czegoś jeszcze dowiedzieć?

DODATKOWE INFORMACJE O DAWSTWIE SZPIKU

Jak długo trwa proces badań w przypadku stwierdzenia zgodności pomiędzy Pacjentem a Dawcą? Licząc od momentu pobrania krwi do momentu pobrania komórek macierzystych lub szpiku kostnego do przeszczepu?

Od momentu stwierdzenia zgodności pomiędzy Pacjentem a Dawcą (potwierdzenie na podstawie badania CT – typizacji potwierdzającej – do którego potrzebne jest ponowne pobranie próbki krwi od Dawcy) do momentu oddania komórek macierzystych lub szpiku kostnego i przeszczepu może minąć minimum od jednego do trzech miesięcy. Czasem może się to wydłużyć. Zależy to od stanu Pacjenta. W trakcie badań następuje wykluczenie wszelkich zagrożeń zdrowotnych ze strony Dawcy (np. wszelkie wirusy, schorzenia reumatyczne). W wyjątkowych sytuacjach podyktowanych ciężkim stanem Pacjenta okres ten może być skrócony do około 2 tygodni, gdy równolegle prowadzone są badania potwierdzające zgodność Dawcy i Biorcy oraz przygotowanie Dawcy do oddania krwiotwórczych komórek macierzystych.

Czy w trakcie typowania będzie określona moja grupa krwi?

Tak, ale należy pamiętać, że w trakcie rejestracji i typizacji antygenów zgodności tkankowej grupa krwi oznaczana jest jedynie metodami genetycznymi. Nie jest to najistotniejsza kwestia brana pod uwagę przy typowaniu. Ważna jest kombinacja antygenów zgodności tkankowej. Uzyskanie 100% zgodności pomiędzy Dawcą i Biorcą jest bardzo trudne i może być porównane 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 wymazu z jamy ustnej określa się jedynie cechy zgodności antygenowej. Dodatkowe badania mające na celu wykluczenie zakażenia wirusami, nie tylko HIV, ale również wirusami żółtaczk zakaźnej typu B i C, dokonywane są na etapie typizacji potwierdzającej. W celu wykonania tych badań potrzebne jest 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 jednak o to, aby Dawca nie był poddawany zbyt dużym obciążeniom. Szczególnie chodzi o Dawcę, który oddał właśnie swoje komórki macierzyste Pacjentowi i jest „zarezerwowany” dla tego konkretnego Pacjenta na wypadek potrzeby kolejnej donacji - np. gdyby nastąpił nawrót choroby Pacjenta. Dawca „zarezerwowany”, nie jest widoczny w światowej bazie Dawców i 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?

Krwiotwórcze komórki macierzyste, które potrafią uratować życie osobom chorym znajdują się w szpiku kostnym, obecnym przede wszystkim w dużych kościach płaskich – np. w kości miednicznej. Istnieją dwie metody pozyskania komórek macierzystych: pobranie z krwi obwodowej, które stosowane jest w około 85% przypadków oraz pobranie szpiku kostnego (nie rdzenia kręgowego!) z talerza kości biodrowej.

Czy można samemu wybrać metodę przeszczepu komórek macierzystych?

Wybór metody pobrania krwiotwórczych komórek macierzystych należy do lekarza prowadzącego Pacjenta. Wpływ na wybór metody pobrania może mieć kilka czynników, takich jak: wiek i stan ogólny Pacjenta, rodzaj i stan choroby Pacjenta, stan zdrowia Dawcy, waga Biorcy i Dawcy. Preferencje Dawcy uwzględniane są w każdym przypadku, gdy jest to możliwe, jednak decydując się na zostanie potencjalnych Dawcą szpiku, trzeba być przygotowanym na pobranie szpiku obiema metodami.

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 mogą występować bóle związane z nakłuciami (podobne do

stłuczenia 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 utraty krwi. Ból występuje z reguły bezpośrednio po pobraniu, a jego nasilenie może się znacznie wahać – zarówno pod względem czasu trwania, jak i intensywności (często opisywane jest uczucie zbliżone do uderzenia o krawędź stołu). Zazwyczaj bóle ustępują po kilku dniach. Dawcy mogą odczuwać osłabienie i spadek tolerancji wysiłku ze względu na utratę krwinek czerwonych.

W przypadku pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej dochodzi do pobudzania produkcji komórek macierzystych, przez wytwarzany przez organizm, a w trakcie procedury podawany w formie zastrzyków, czynnik wzrostu – G-CSF.

W związku z tym występować mogą dolegliwości grypopodobne: bóle kostno-stawowe, bóle mięśni, stany podgorączkowe. Zażycie lekkiego środka przeciwbólowego eliminuje je w skuteczny sposób. Dolegliwości ustępują po zakończeniu podawania czynnika wzrostu.

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 Fundacja DKMS zdana 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 pobrania 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% 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 praktyce klinicznej nie zaobserwowano do tej pory żadnych wtórnych skutków stosowania tej metody.

Dlaczego w Polsce nadal tak mało ludzi decyduje się na to, aby zostać Dawcą szpiku?

Przede wszystkim wynika to z niewiedzy. Większość osób, która chce pomóc innym boi się, że ratując komuś życie narazi 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 (m.in. 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 nie wiąże się z oddaniem czegoś kosztem nas samych – tak jak to jest w przypadku oddania nerki.

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 sensytywnymi, 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 dziewięciu lat naszej działalności zarejestrowaliśmy **1 734 723** (lipiec 2020) potencjalnych Dawców. To w dalszym ciągu kropla w morzu potrzeb, ale to kolejne potencjalne szanse na nowe życie. Ponad 8 223 (lipiec 2020) osób z bazy Fundacji DKMS oddało swoje komórki macierzyste lub szpik, dając szansę na nowe życie Pacjentom zarówno w Polsce, jak i na świecie. Dla porównania w Niemczech, państwie o dwukrotnie wyższej populacji jest ponad 6 719 179 potencjalnych Dawców, podczas gdy w Polsce tylko 1 734 723.

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.