

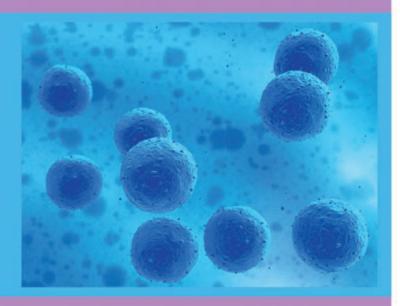
Cum să devii donator de celule stem hematopoietice

În fiecare an, mii de copii și adulți sunt diagnosticați cu leucemie sau alte boli grave ale țesutului sanguin sau ale sistemului imunitar, care netratate sunt mortale. Pentru mulți dintre ei transplantul de celule stem hematopoietice de la o persoană neînrudită este singura lor șansă.

Este mai probabilă găsirea unei persoane compatibile în grupa populațională sau în regiunea geografică unde își are originea pacientul/a. De aceea, majoritatea țărilor din lume și-au creat registre de donatori voluntari de celule stem hematopoietice. În prezent, la nivel mondial sunt înregistrați în diverse registre peste 14 milioane de donatori voluntari de celule stem hematopoietice.

Decizia de a dona celule stem hematopoietice necesită o bună informare și o atentă chibzuință. Sperăm ca broșura să vă ajute să luați această decizie în cunoștință de cauză.

Ce sunt celulele stem hematopoietice?



Celulele stem sunt considerate componentele de bază ale vieții. Celulele stem stau la baza formării oricărui tip de celulă din organism.

Celulele stem hematopoietice sunt celule capabile să se transforme în orice tip de celulă adultă (funcțională) a sângelui și a sistemului imunitar. Aceste celule se găsesc în măduva osoasă.

Celulele stem hematopoietice se recoltează de la adulți din sânge periferic sau din măduvă osoasă. Se pot recolta și la naștere din sângele cordonului ombilical.

Celulele stem hematopoietice sunt folosite în tratarea și vindecarea unor afecțiuni precum leucemia sau a altor cancere ale sângelui, boli autoimune sau boli metabolice ereditare.

Ce este măduva osoasă?

Măduva osoasă este un țesut moale care se află în oasele mari și late ale corpului și are rol de a produce celulele stem din care se dezvoltă apoi celulele sângelui. Este un organ indispensabil pentru supraviețuire.

Multă lume confundă măduva osoasă cu măduva spinării din coloana vertebrală, care este formată din structuri ale țesutului nervos. Nu au nimic în comun una cu cealaltă.

Cum se donează celule stem hematopoietice?



Donarea de celule stem hematopoietice se face fie din sângele periferic, fie direct din măduva osoasă. Înainte de a dona, veți putea discuta cu un medic specialist despre fiecare modalitate de donare în parte, iar în final dumneavoastră veți decide ce metodă preferați.

Donarea de celule stem din sânge periferic

Donarea de celule stem hematopoietice din circulația sanguină se face în doi pași:

Pasul 1: în mod obișnuit, concentrația de celule stem hematopoietice în sângele periferic este mică. Pentru a crește concentrația acestora se injectează sub piele, timp de 4 zile, o proteină sintetizată, denumită factor de creștere, a cărei acțiune seamănă cu cea a unei proteine naturale produsă de organismul nostru.

Pasul 2: în a cincea zi, printr-o simplă analiză a sângelui, se stabilește dacă s-au mobilizat suficiente celule stem hematopoietice și are loc donarea de celule stem hematopoietice din sânge, care se face prin procedura denumită "afereză". Se montează un cateter pe vena femurală (pe picior), cu ajutorul căruia veți fi cuplat/ă la un aparat care va colecta prin filtrare celulele stem necesare pentru transplant. Sângele filtrat revine în organism pe cale intravenoasă. Procedura de afereză nu este dureroasă, nu necesită anestezie și durează în medie 3-5 ore, timp în care o echipă medicală vă va sta la dispoziție. După terminarea procedurii se va scoate cateterul și veți putea pleca acasă.

Riscuri asociate:

- Tratamentul cu factor de creştere este în general bine tolerat. Ca orice medicament, poate provoca reacții neplăcute cum ar fi: dureri osoase sau musculare, dureri de cap (care se tratează cu paracetamol) sau scăderea pasageră a tensiunii arteriale. Până acum nu s-au observat efecte adverse pe termen lung ca urmare a tratamentului cu factor de creştere.
- În timpul aferezei este posibilă scăderea nivelului de calciu, care poate fi prevenită printr-o suplimentare venoasă a calciului, pe perioada procedurii.

În prezent, peste 70% din transplanturile efectuate în lume se fac folosind celule stem hematopoietice recoltate din sânge periferic.

Donarea de celule stem din măduvă osoasă

Această procedură nu necesită niciun tratament special înainte. Se face obligatoriu sub anestezie generală, într-o sală operatorie. Măduva se recoltează din osul bazinului cu ajutorul unui ac și al unei seringi. Pe întreg parcursul procedurii veți fi în grija unei echipe medicale specializate. Veți putea pleca acasă la 24 ore de la donare. Refacerea are loc în decurs de o săptămână de la donare.

Riscuri asociate:

- Ca la orice operație sub anestezie generală, singurul risc la recoltarea celulelor stem din măduvă îl reprezintă riscul anesteziei. Pentru evitarea acestui risc, veți fi consultat/ă de un medic anestezist înaintea procedurii, care își va da avizul pentru efectuarea procedurii.
- În cazuri rare, pot apărea dureri de cap după anestezie, febră postoperatorie sau stare de oboseală.

În prezent, aproximativ 20% dintre transplanturile efectuate în lume se fac cu celule stem recoltate direct din măduvă osoasă.

Cum se face transplantul de celule stem hematopoietice?

Este vorba, de fapt, de o transfuzie prin care celulele stem hematopoietice sănătoase, indiferent de metoda prin care au fost donate, sunt administrate pacientului.

Înainte de transplant, pacienții fac un tratament de chimioterapie și, eventual, de radioterapie, care distruge măduva bolnavă și lasă loc liber celulelor stem hematopoietice sănătoase.

Cum se selectează donatorii compatibili cu pacienții?

Donatorii sunt căutați mai întâi printre frații și/ sau surorile pacientului/ei. În general, doar în 25% dintre cazuri există compatibilitate între aceștia. În celelalte cazuri, pacienții au nevoie de o persoană neînrudită compatibilă care să le doneze celule stem hematopoietice.

Şansa de a găsi donatori compatibili depinde, în primul rând, de profilul genetic al pacientului/ei. Pentru persoanele care au gene HLA relativ comune, șansa de a găsi o persoană compatibilă este în medie de 1 la 200 000 până la 500 000.

Compatibilitatea se determină prin compararea unui număr de 6 până la 12 markeri genetici, numiți markeri HLA sau profil HLA (Antigen Uman Leucocitar), care se află la suprafața globulelor albe (leucocitele). Rezultatul favorabil al transplantului de celule stem hematopoietice crește odată cu numărul de markeri identici dintre donator/oare și pacient/ă.

Cine poate dona celule stem hematopoietice?

Persoanele cu vârsta între 18 și 45 de ani și cu o stare de sănătate generală bună se pot înscrie pentru a deveni donatori voluntari de celule stem hematopoietice. Cei înscriși în Registrul Național al Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice pot dona până la vârsta de 60 de ani.

Ce este Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice? Cum funcționează?

Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice (RNDVCSH) este instituția responsabilă cu coordonarea și supravegherea activităților de recrutare, testare și donare de celule stem hematopoietice de la donatori neînrudiți, conform standardelor Asociației Mondiale a Donatorilor de Măduvă.

O activitate de bază a RNDVCSH este întocmirea și menținerea unei baze de date cu persoanele care și-au dat acordul să doneze celule stem hematopoietice. Această bază de date este securizată conform tuturor standardelor existente iar accesul la date este strict restricționat. Doar personalul autorizat din cadrul Registrului poate accesa informațiile din această bază de date.

Avantajul unui Registru Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem Hematopoietice este acela că, odată acreditat de Asociația Mondială a Donatorilor de Măduvă, se află în permanentă legătură cu registre similare din întreaga lume și poate apela la serviciile lor de căutare, iar baza de potențiali donatori devine incomparabil mai mare.

Cum vă puteți înscrie în Registru?

Contactați-ne la telefon 0800 88 STEM (7836) doar din rețeaua Romtelecom sau pe site www.registru-celule-stem.ro pentru a vă face o programare.

Ce se întâmplă la înscrierea în Registru?

Înscrierea în Registru presupune informarea în prealabil asupra donării de celule stem hematopoietice. Veți sta de vorbă cu persoane specializate care vă vor răspunde la toate întrebările despre activitatea Registrului, procedurile privind donarea și transplantul de celule stem hematopoietice sau securizarea datelor.

Vi se va cere să completați un chestionar medical de autoevaluare și veți semna un formular de consimțământ prin care vă dați acordul să fiți înscris/ă în baza de date și să vi se înregistreze datele personale și rezultatele analizelor împreună cu profilul HLA.

După aceea, vi se vor recolta 15 ml de sânge pentru analize care includ: determinarea grupei sanguine şi Rh, testarea unor boli infecțioase transmisibile şi determinarea profilului HLA. Trebuie să ştiți că există câteva criterii de eligibilitate de care se ține cont la înscrierea unei persoane în Registru. O probă de sânge va fi păstrată pentru teste suplimentare de confirmare.

Înscrierea în Registru nu este egală cu donarea. Pot trece luni sau ani până când o persoană înscrisă în baza de date ar putea fi chemată să doneze celule stem hematopoietice. Există situații în care o persoană înscrisă ca donator voluntar nu va ajunge să doneze niciodată.

Ce se întâmplă după înscrierea în Registru?

Veți rămâne în baza de date până la vârsta de 60 ani, când veți înceta să mai fiți donatori activi. Acest lucru vă va fi anunțat în scris.



Atâta vreme cât sunteți înscris/ă în Registru, avem rugămintea să ne comunicați, pe orice cale, orice modificare privind:

- numele, adresa, numărul de telefon
- starea de sănătate care să constituie o contraindicație definitivă pentru donare
- contraindicații temporare, cum ar fi o sarcină
- plecarea din ţară pentru o perioada mai lungă decât concediul anual
- decizia de a nu mai dona.

In cazul în care veți fi selectat/ă ca fiind compatibil/ă cu un pacient/ă, veți fi contactat/ă de către personalul Registrului. Vi se va solicita acceptul de a dona efectiv și vi se va preleva o probă de sânge pentru analizele de verificare. Programarea donării se va face în egală măsură în funcție de disponibilitatea dumneavoastră de timp și de necesitățile pacientului.

După donare veți rămâne în evidențele registrului pentru o perioadă de 5 ani și anual vi se va efectua un bilanț al stării de sănătate.



Pot să donez și sânge și celule stem hematopoietice?



Da, însă o nouă donare de sânge nu este recomandată mai devreme de 3 luni de la donarea de celule stem hematopoietice.

Pe de altă parte, fiecare donare de sânge crește șansa de vindecare sau chiar salvează viața unei persoane care are nevoie de transfuzii de sânge sau de alte produse sanguine.

Donarea de celule stem hematopoietice este voluntară, anonimă si neremunerată.

Primul pas pentru a salva o viață este să vă înscrieți în Registrul Național al Donatorilor Voluntari de Celule Stem.

Contactați-ne la telefon **0800 88 STEM (7836)** doar din rețeaua Telekom, **f** / registrucelulestem sau pe www.registru-celule-stem.ro.



Cum pot salva o viață?

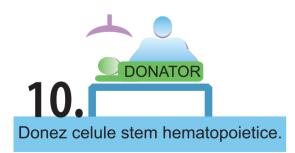
Mi se recoltează sânge pentru analize.

lau legătura cu Centrul Donatorilor de Celule Stem Hematopoietice indicat de Registru si mă programez.

Primesc o scrisoare al/a Registrului.

că am devenit membru/ă

Caracteristicile mele genetice sunt comparate cu ale pacientilor care au nevoie de transplant.



Sunt contactat/ă de

Registru când sunt identificat/ă ca fiind compatibil/ă cu un pacient.

PACIENT Pacientul este transplantat cu celule donate de mine.

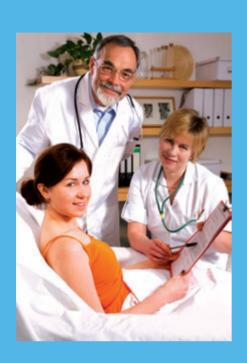
Sunt consiliat/ă, îmi dau

consimtământul și completez chestionarul medical.

Anunt Registrul în cazul în care îmi schimb numele. adresa, telefonul etc.









Pentru mai multe informații privind donarea de celule stem hematopoietice sau pentru a vă înscrie în Registru, contactați-ne la

63 0800 88 STEM (7836)

registrucelulestem www.registru-celule-stem.ro