

Opis do prezentacji projektu **#KOMÓRKOMANIA** Fundacji DKMS

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 organizacją Dnia Dawcy na rzecz Pacjenta/Pacjentki, 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

Przywitajcie publiczność i przedstawcie się

SLAJD 2 - agenda

Przedstawcie pokrótce plan prezentacji i dajcie znać, kiedy słuchacze i słuchaczki będą mogli zadawać Wam pytania.

SLAJD 3 – podtytuł - o Fundacji DKMS

SLAJD 4

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.

SLAJD 5

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 antygenu HLA i wprowadzeniem ich do rejestru;
- zarządzanie bazą potencjalnych dawców, aktualizacja danych i innowacje systemowe
- 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).
- współpracę z Ośrodkami Pobrania komórek krwiotwórczych i szpiku, z Bankami Komórek Krwi, z Ośrodkami Transplantacyjnymi i Rejestrem Dawców Szpiku i Krwi Pępowinowej i innymi Ośrodkami Dawców Szpiku na terenie Polski i poza jej granicami;

- badanie i wspieranie badań w zakresie poszukiwania i dopasowywania niespokrewnionych Dawców krwiotwórczych komórek macierzystych;
- współpracę oraz wspieranie innych organizacji pozarządowych oraz instytucji działających w podobnym do Fundacji obszarze;
- pozyskiwanie środków finansowych na rozbudowę i zarządzanie Ośrodkiem Dawców Szpiku.

SLAJD 6 – (dane z 10.08.2026)

- Grupa DKMS na całym świecie zarejestrowała ponad **13 500 000 potencjalnych Dawców szpiku**
- **Fundacja DKMS** (od lutego 2009 r.) zarejestrowała **ponad 2 181 000 potencjalnych Dawców** – jesteśmy obecnie największym Ośrodkiem Dawców Szpiku w Polsce.
- Ponad **17 668** osób zostało faktycznymi Dawcami z bazy Fundacji DKMS

Obecnie we wszystkich Ośrodkach Dawców Szpiku w Polsce jest zarejestrowanych 2 459 000 Dawców. Kiedy rozpoczynaliśmy działalność w Polsce było zarejestrowanych tylko około 40 000 osób. Sytuacja wygląda teraz znacznie lepiej. Mogłoby się wydawać, że 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/Pacjentki, wówczas można tu o nim/niej powiedzieć)**. Jednak im więcej osób rejestruje się, tym większe są szanse na znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta.

SLAJD 7 – podtytuł – Krew a nowotwory krwi

SLAJD 8

Czym jest krew?

Krew to nic innego, jak jeden z kluczowych płynów ustrojowych. W organizmie człowieka znajduje się około 5 litrów krwi (średnio 5,5-6 litrów).

Jakie są główne funkcje krwi?

- dostarczanie do tkanek tlenu i substancji odżywczych,
- odprowadzanie z tkanek produktów przemiany materii,
- transport - przenoszenie aktywnych związków biologicznych, np. hormonów z gruczołów do narządów,
- obrona organizmu przed zakażeniami (np. bakteriami, wirusami itd.).
- zapewnienie krzepnięcia krwi

Krew to płynna tkanka odgrywająca ważną rolę- pozwala utrzymać organizm przy życiu. Jeśli dojdzie do znacznej utraty krwi, niezbędne może być przeprowadzenie transfuzji. W przeciwnym razie, może dojść nawet do śmierci. Właśnie dlatego krew jest tak pożądana przez szpitale i centra krwiodawstwa, które nieustannie narzekają na jej brak.

SLAJD 9

Krew składa przede wszystkim z krwinek czerwonych, czyli erytrocytów. Mniej liczne są krwinki białe (leukocyty) i płytki krwi (trombocyty). Wszystkie wymienione elementy krwi są zawieszone w osoczu, czyli części płynnej krwi.

Za co odpowiadają poszczególne elementy krwi?

1. Krwinki czerwone (erytrocyty)

Główny składnik krwinek czerwonych to hemoglobina. Białko to, w którego skład wchodzi również atomy żelaza, bierze główny udział w transporcie tlenu do wszystkich komórek organizmu. Krwinki czerwone transportują też dwutlenek węgla z płuc, skąd jest wydalany.

2. Krwinki białe (leukocyty)

Leukocyty pełnią funkcję obronną organizmu. To naturalni obrońcy przed różnymi intruzami. Leukocyty niszczą nie tylko bakterie, ale też grzyby, wirusy, a nawet komórki nowotworowe. Pomagają również w skutecznej walce z pasożytami.

3. Płytki krwi (trombocyty)

Trombocyty czuwają nad prawidłowym krzepnięciem krwi. Jeśli dojdzie do urazu, trombocyty, wraz ze znajdującym się w osoczu fibrynogenem i innymi białkami, w miejscu uszkodzenia tworzą skrzep, tworząc naturalny „plaster” tamujący krwawienie.

4. Osocze

Osocze w większości, bo aż w 90%, składa się z wody. Oprócz wody, można w nim znaleźć kwasy tłuszczowe, jony(np. sód, potas, chlorki), cholesterol, witaminy, białka itp. Osocze odpowiada za transport substancji odżywczych do tkanek i bierze udział w reakcjach obronnych organizmu. Ponadto, osocze odpowiada za utrzymanie stałego ciśnienia i pH komórek.

SLAJD 10

Nowotwory krwi to pojęcie określające różne choroby nowotworowe szpiku kostnego lub układu krwiotwórczego, w których dochodzi do zaburzenia normalnego procesu tworzenia się krwi poprzez niekontrolowany rozrost złośliwych komórek.

Nowotwory dzieli się na **łagodne i złośliwe**. Łagodne to te o powolnym wzroście. Ich przebieg jest często bezobjawowy, a szanse na wyleczenie – duże, ponieważ nie mają charakteru inwazyjnego i nie rozprzestrzeniają się w organizmie. Nowotwory złośliwe cechuje szybki wzrost i możliwość rozprzestrzeniania się do okolicznych, a także oddalonych narządów i węzłów chłonnych. Przebieg tego typu chorób jest zwykle ciężki, a rokowania są niepewne.

Nowotwory łagodne i złośliwe dodatkowo klasyfikuje się ze względu na rodzaj tkanki, z której się wywodzą. Nowotwory złośliwe, które powstały z komórek nabłonka, np. skóry, oskrzeli lub żołądka, są nazywane rakami. Tym samym można pokusić się o stwierdzenie, że każdy rak jest nowotworem złośliwym, ale nie każdy nowotwór złośliwy będzie można nazwać rakiem.

SLAJD 11

Opisz, z czego składa się zdrowa komórka macierzysta, a z czego nieprawidłowa komórka macierzysta. Porównaj je ze sobą.

SLAJD 12

Białaczka (gr. leukós – biały i haĩma – krew) jest najbardziej znaną postacią nowotworu krwi i ogólnym określeniem wielu innych chorób złośliwych, które wiążą się z patologicznie zwiększonym rozrostem niedojrzałych – a tym samym niefunkcjonalnych – białych krwinek.

Białaczki najprościej podzielić możemy na te pochodzenia szpikowego i limfatycznego, a następnie, biorąc pod uwagę ich przebieg, na ostre i przewlekłe.

Ostre białaczki zazwyczaj postępują bardzo szybko i bez leczenia szybko doprowadzają do śmierci. W przypadku ostrych białaczek możliwe jest całkowite wyleczenie. Ostre białaczki mogą występować u noworodków, dzieci, a nawet mieć charakter wrodzony. **Białaczki przewlekłe** mogą być niezauważone przez miesiące i lata, a ich wyleczenie często nie jest możliwe. Pacjenci mogą jednak żyć przez wiele lat, stosując odpowiednie leki.

SLAJD 13

Przyczyny nowotworów krwi

Choroby nowotworowe układu krwiotwórczego spowodowane są mutacją chromosomalną w obrębie krwiotwórczej komórki macierzystej lub prekursorowej szpiku. Uszkodzenie może obejmować różne geny kodujące białka, mające ważną rolę w dojrzewaniu i różnicowaniu komórek.

Najczęściej nie udaje się ustalić, jakie czynniki bezpośrednio spowodowały daną mutację, która prowadzi do rozwoju choroby nowotworowej. Można natomiast wskazać czynniki ryzyka lub predysponujące, które mogą sprzyjać wystąpieniu białaczki.

Do tych czynników zalicza się:

- nadmierny kontakt z promieniowaniem jonizującym
- oddziaływanie szkodliwych związków chemicznych, takich jak pestycydy, herbicydy, insektycydy, rozpuszczalniki, pochodne benzenu
- stosowanie cytostatyków w czasie chemioterapii
- stosowanie radioterapii

- stan długotrwałego obniżenia odporności (występujący np. po przeszczepie)
- palenie tytoniu (w przypadku ostrej białaczki szpikowej)
- nieprawidłowego działania układu odpornościowego
- niektóre wirusy onkogenne (np. HTLV)
- niektóre choroby genetyczne (np. zespół Blooma, zespół Downa)
- niektóre choroby szpiku (np. zespół mielodysplastyczny).

SLAJD 14

Nie istnieją charakterystyczne objawy, które wskazywałyby jednoznacznie na diagnozę nowotworu krwi, ponieważ wszystkie mogą wystąpić również w innych schorzeniach. Są to m.in. gorączka, utrata masy ciała, zmęczenie, spontaniczne krwawienie, powiększenie węzłów chłonnych i błądność. Jednakże lekarze są w stanie ustalić na podstawie obrazu klinicznego, czy istnieje podejrzenie choroby nowotworowej i przeprowadzić odpowiednie badania.

Obecnie nie są znane żadne środki zapobiegające nowotworom krwi. Nie ma badań profilaktycznych, ani badań wczesnego wykrywania tych chorób, jak to ma miejsce np. w przypadku nowotworów jelita lub piersi. Przyczyny są często genetyczne. Wiemy, że nowotwory te mają podłoże genetyczne (u źródła nowotworowej przemiany leży mutacja genetyczna), a promieniowanie jonizujące i niektóre substancje chemiczne (np. benzen) zwiększają ryzyko zachorowania. Warto wykonywać badania krwi (morfologię) co 1-3 lata w zależności od wieku, a przede wszystkim nie lekceważyć objawów alarmowych, takich jak nieuzasadniona utrata masy ciała, nocne poty, łatwe siniaczenie się czy samoistne krwawienia, nawracające ciężkie zakażenia.

SLAJD 15

Rozwój medycyny z każdym rokiem oferuje nowe, coraz skuteczniejsze sposoby walki z chorobą. Najczęściej, leczenie zaczyna się od chemioterapii. **Chemioterapia** jest podstawową metodą terapii. Mówimy tu o klasycznej chemioterapii, zwykle wielolekowej, podawanej w powtarzanych regularnie (np. co 3 tygodnie) cyklach. W niektórych nowotworach sięgamy po nowoczesne **terapię celowaną**, ukierunkowaną na nieprawidłowe białko będące produktem mutacji konkretnego genu. Coraz częściej wykorzystywane jest **leczenie biologiczne** – np. z wykorzystaniem przeciwciał niszczących komórki nowotworowe. W chłoniakach bardzo często stosowana jest również **radioterapia**.

Jednym z najskuteczniejszych sposobów na uzyskanie pełnego wyleczenia białaczki jest przeszczepienie szpiku kostnego/krwiotwórczych komórek macierzystych pobranych od zgodnego Dawcy, należy jednak pamiętać, że nie każdy rodzaj białaczki stanowi wskazanie do transplantacji szpiku, oraz nie każdy Pacjent może być zakwalifikowany do tego rodzaju terapii np. z uwagi na zaawansowany wiek i ogólne przeciwwskazania zdrowotne (inne niż choroba hematologiczna).

SLAJD 16

Odczytaj dane statystyczne dotyczące nowotworów krwi ze slajdu.

SLAJD 17 – podtytuł – Czy wiek Dawcy ma znaczenie?

SLAJD 18

Baza potencjalnych Dawców szpiku cały czas potrzebuje odnowienia i wzbogacenia nowymi potencjalnymi dawcami. Wynika to przede wszystkim z tego, że z biegiem lat część zarejestrowanych Dawców przestaje spełniać kryteria medyczne lub z różnych przyczyn, np. wieku, nie może już zostać Dawcą. Część osób rezygnuje również z pozostawania w bazie. Dlatego tak ważne jest jej stałe uzupełnianie o nowych, świadomych i gotowych do pomocy Dawców.

Istotna jest również różnorodność bazy. Każdy pacjent potrzebuje Dawcy o odpowiednich cechach zgodności tkankowej, określanych na podstawie profilu HLA. Niektóre kombinacje HLA występują bardzo rzadko, dlatego znalezienie odpowiedniego Dawcy może być szczególnie trudne. Im bardziej różnorodna jest baza, tym większa szansa na znalezienie zgodnego Dawcy dla konkretnego pacjenta.

Skala tych potrzeb jest ogromna. W Polsce w 2024 roku wykonano ponad 600 przeszczepień od Dawców niespokrewnionych. Od początku działalności Dawcy zarejestrowani w DKMS pomogli już ponad 135 000 pacjentów na całym świecie. Każdego dnia około 27 Dawców zarejestrowanych w bazach Grupy DKMS

oddaje swoje komórki macierzyste lub szpik, dając pacjentom szansę na powrót do zdrowia i życie.

SLAJD 19

Przy poszukiwaniu Dawcy szpiku dla konkretnego Pacjenta branych jest pod uwagę kilka kryteriów np. zgodność genetyczna czy Dawca rodzinny, natomiast nieraz kluczowym bywa wiek Dawcy.

SLAJD 20

Wyniki analiz wskazują, że przeszczepienie komórek macierzystych od młodszego Dawcy, szczególnie w wieku 25 lat lub mniej, wiąże się z lepszymi wynikami leczenia i większą szansą na przeżycie pacjenta.

Dlatego dla pacjenta szczególnie cenna jest możliwość znalezienia **młodego, zgodnego Dawcy**. Każda rejestracja młodej osoby może zwiększyć szansę, że w przyszłości właśnie ona będzie najlepszym Dawcą dla potrzebującego pacjenta.

SLAJD 21

Z perspektywy Dawcy wiek również ma znaczenie. Młodsze osoby zazwyczaj lepiej tolerują procedurę pobrania komórek macierzystych lub szpiku, a także mogą mieć większą elastyczność w organizacji czasu potrzebnego na przygotowanie i przeprowadzenie całego procesu.

Wraz z wiekiem częściej pojawiają się choroby współistniejące i inne czynniki zdrowotne, które mogą wpływać na możliwość zostania Dawcą oraz tolerancję procedury. Dlatego im wcześniej zdrowa osoba zdecyduje się na rejestrację, tym większa szansa, że w momencie potencjalnego dopasowania będzie mogła bezpiecznie zostać Dawcą.

SLAJD 22

Warto zwrócić uwagę na znaczenie młodych osób dla przyszłości bazy Dawców. Osoby w wieku 18–25 lat stanowią obecnie zaledwie **10% wszystkich zarejestrowanych Dawców w DKMS Polska**, a jednocześnie aż **34% osób, które faktycznie oddały komórki macierzyste lub szpik**, stanowią właśnie Dawcy z tej grupy wiekowej.

Tabela pokazuje prawdopodobieństwo donacji w pierwszym roku oraz w ciągu 10 lat od rejestracji, z uwzględnieniem wszystkich Dawców oraz grupy osób w wieku 18–25 lat, w tym młodych mężczyzn.

SLAJD 23 – podtytuł - Kto może zostać potencjalnym Dawcą szpiku?

SLAJD 24

Potencjalni Dawcy szpiku kostnego – Sytuacja w Polsce

W Polsce co 34 min. stawiana jest komuś diagnoza: nowotwór krwi. Na nowotwory hematologiczne chorują osoby w każdym wieku, w tym dzieci i osoby młode. Oprócz białaczek, przeszczepienie szpiku może pomóc w powrocie do zdrowia Pacjentom cierpiącym na wiele 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 25

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 znaczący 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.

- **Ogólnie dobry stan zdrowia**

Choroby, które są „przejęciowe” 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 dołączyć do bazy, najlepiej, gdy porozmawia z pracownikiem Fundacji lub poprosi Inicjatora o sprawdzenie przypadłości na liście przesyłanej w ramach akcji. 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.**

- **Wiek: 18-55 lat**

To kryterium jest bardzo łatwo sprawdzić. Jako potencjalni Dawcy krwiotwórczych komórek macierzystych i szpiku mogą zarejestrować się osoby, które ukończyły 18 rok życia i jednocześnie są przed 56. urodzinami.

- **Masa ciała**

Osoba rejestrująca się musi mieścić się we wskaźniku masy ciała w przedziale 16,5-40 BMI (można sprawdzić tę informację w momencie wypełniania elektronicznego formularza rejestracyjnego podczas akcji rejestracyjnej)

- **Mieszkanie na stałe w Polsce**

To kryterium należy rozumieć w ten sposób, że jeśli osoba posługuje się komunikatywnie językiem polskim i przez kolejnych 18 miesięcy będzie mieszkać w Polsce to może dokonać rejestracji.

- **Znajomość obydwóch metod pobrania komórek**

Osoba, która chce się zarejestrować jako potencjalny Dawca szpiku, zna obie metody pobrania materiału do przeszczepienia (komórek macierzystych i szpiku – w dalszej części będą one szczegółowo opisane). 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 życie.

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

Jako potencjalny Dawca szpiku rejestrujemy się tylko raz w życiu. 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, możemy to sprawdzić wypełniając elektroniczny formularz rejestracyjny podczas akcji rejestracyjnej.

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

Krok 1: Świadoma decyzja, od której zależy życie Pacjenta/Pacjentki

Nasza decyzja może mieć kluczowy wpływ na życie Pacjenta. Pamiętajmy, że rejestracja to ofiarowanie szansy na życie i powrót do zdrowia. Wycofanie się taką szansę odbiera.

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. 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. Rejestracja jako potencjalny Dawca szpiku polega na wypełnieniu formularza i pobraniu wymazu z wewnętrznej strony policzka. W specjalistycznym laboratorium z wymazu z błony śluzowej określone są antygeny HLA, oraz niektóre inne markery, które są tak że ważne w kontekście doboru pary Dawca/Biorca, np., status serologiczny CMV, Grupa krwi i inne.

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 Niepokrewnionych 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 ogólnosiwiatowego rejestru WMDA. 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 z bazy Fundacji DKMS, Fundacja otrzymuje zapytanie o jego dostępność od Kliniki Poszukującej (w zapytaniu pojawia się wyłącznie numer, pod jakim Dawca jest zarejestrowany). Następnie Dział Typizacji Potwierdzającej kontaktuje się z Dawcą i informuje go, że znalazł się zgodny Pacjent i będzie potrzebna pomoc.

- Typizacja Potwierdzająca

To tu jest pojawia się pierwszy kontakt z potencjalnym dawcą, który został wytypowany, jako kandydat na rzeczywistego dawcę, więc jest konieczność potwierdzenia jego dostępności i chęci dalszego udziału w procedurze. Jeżeli Dawca potwierdza chęć oddania komórek macierzystych lub szpiku dla Pacjenta, wówczas jest przeprowadzona jest rozmowa telefoniczna – sesja informacyjna i dawca jest proszony o uzupełnienie ankiety medycznej, która jest następnie zweryfikowana przez lekarzy. Następnie 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.

Obie strony - i Pacjent, i Dawca - muszą być przygotowani do przeszczepienia, jednak wymaga to 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.

- Koordynacja Pobrania komórek

Kiedy po typizacji potwierdzającej Fundacja otrzymuje informację z kliniki, że dany Dawca będzie najlepszy dla ich Pacjenta, wówczas otrzymuje prośbę z konkretnymi danymi i datami, aby Dawcę

został przygotowany na szczegółowe badania kwalifikacyjne do Ośrodka Pobierającego, 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, biochemia, 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 tym samym Ośrodku, w którym przeprowadzane były badania kwalifikacyjne Dawcy. W Polsce jest wiele klinik, które mają uprawnienia do wykonywania pobrań od Dawców niespokrewnionych. Z niektórymi Fundacja ma podpisane umowy. Pobranie wykonywane jest w wyspecjalizowanym Ośrodku Pobrania, przez specjalnie przeszkolony w tym celu personel, co daje nam gwarancję bezpieczeństwa Dawcy. I dlatego też pobrania nie odbywają się w szpitalu w miarę możliwości 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 OP (Ośrodek Pobierający). Już wcześniej otrzymał informację o tym, którą z metod będzie od niego pobierany materiał do przeszczepienia.

SLAJD 27

Opisz ścieżkę Pacjenta na podstawie grafiki i załączonych opisów.

SLAJD 28 - podtytuł - Metody pobrania

Slajd 29

Pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej

Pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej (afereza) to najczęściej stosowana metoda (ok. **90%** 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 OP, 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), która wychwytuje komórki krwiotwórcze 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 4-6 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.

SLAJD 30

Druga metoda pobrania, pobranie z talerze kości biodrowej, obarczona jest wieloma mitami, dzięki tej prezentacji uzyskacie prawdziwe informacje.

Pobranie szpiku z talerza kości biodrowej jest znacznie rzadziej stosowaną metodą (tylko w około **10% pobrań**). Z metodą tą związana jest większość mitów. Niektórzy sądzą, że jest to wielka igła wbijana w kręgosłup i że grozi to paraliżem. To nieprawda!

1 dzień: przyjęcie Dawcy do Ośrodka Pobrania

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 w bezpiecznym miejscu i stamtąd pobiera się około 5% szpiku, który regeneruje się w ciągu dwóch tygodni. Po zabiegu Dawca może odczuwać pewien dyskomfort w miejscu wkłuć, tak jakby uderzył się o kant stołu, czuje się też osłabionym.

Warto dodać, że osoby chore=Pacjenci, czasami kilkunastokrotnie mają pobierany szpik do badania podczas choroby. Stąd może mylnie skojarzenia związane z tą metodą.

3 dzień: wypisanie z kliniki

Trzeciego dnia Dawca wychodzi z kliniki i wraca do domu.

SLAJD 31

Co jeszcze trzeba wiedzieć odnośnie pobrania szpiku?

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 za pomocą przynajmniej jednej z dwóch metod. Obecnie jest możliwe wyrażenie preferencji w uzasadnionych medycznie przypadkach.

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 obserwowany.
- **Przywileje Dawcy**
Każdemu Dawcy, w zależności od liczby pobrań, przysługuje odznaka „Dawcy Przeszczepu” lub „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu” (Dz. U. nr 23, poz. 119).

Dodatkowe informacje:

Po pobraniu, komórki macierzyste bądź szpik są przewożone do Ośrodka Transplantacyjnego, 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.

Zazwyczaj po 100 dniach Dawca na prośbę 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 32 – podtytuł - I Ty możesz komuś uratować życie!

SLAJD 33

Opisz, jak będzie wyglądała rejestracja podczas Waszej szkolnej akcji rejestracyjnej. Kiedy się odbywa, gdzie itp.

SLAJD 35

Podziękujcie za uwagę i odpowiedzcie na ewentualne pytania.

Gratulacje przeprowadzenia udanej prezentacji! :)

DODATKOWE INFORMACJE

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. Czas ten może się 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 można oddać komórki macierzyste kilkakrotnie?

Tak. Układ krwiotwórczy jest tkanką samoodnawialną, dzięki temu po pobraniu komórek w ciągu kilku tygodni parametry wracają do stanu wyjściowego. 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 i ma wewnętrzne regulacje, które ograniczają liczbę pobrań do 2 x z krwi obwodowej i 2 x ze szpiku. Z tej zasady mogą być wyjątki w określonych sytuacjach medycznych, tak, aby zachować bezpieczeństwo dla dawcy. 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.

Czy można samemu wybrać metodę pobrania?

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 znieczulenie ogólne. 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. Po pobraniu metodą aferezy mogą występować ogólne osłabienie, drętwienia i mrowienia kończyn, które ustępują po uzupełnieniu elektrolitów.

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 ok. miesiąca.

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.

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. Natomiast w okresie samej procedury i jakiś czas po (zwykle kilka tygodni) mogą występować zdarzenia niepożądane o różnym nasileniu, które są kontrolowane, nadzorowane, analizowane przez Dział FU i Lekarzy Fundacji oraz odpowiednio potraktowane przez OP lub innych ośrodków POZ. Istotne zdarzenia niepożądane są raportowane do krajowych i światowych instytucji – WMDA.

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. Niemniej, Polska jest na czołowie, jeśli chodzi o procent populacji, który jest zarejestrowany jako potencjalny dawca.

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. Ludzie, którzy chcą zostać Dawcami szpiku obawiają się, że będzie to związane z kosztami.

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 koszty opieki nad dziećmi w czasie zabiegu, etc. Należy pamiętać, że zostanie Dawcą jest dobrowolne i ustawowo nie może być z tego tytułu pobierane wynagrodzenie, zwracane są natomiast wszelkie koszty poniesione przez Dawcę. Jeśli oczywiście ktoś może wesprzeć Fundację i oprócz rejestracji pokryć koszty badania, to jesteśmy bardzo wdzięczni. Natomiast wsparcie finansowe nie jest warunkiem dokonania rejestracji.

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 WMDA. 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.

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.