DKMS

POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

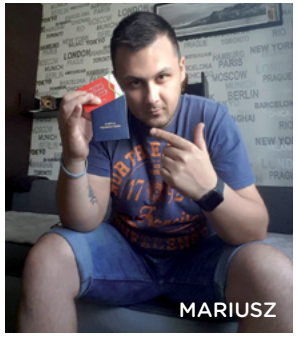
TO #NIESAMOWITEUCZUCIE

URATOWAĆ KOMUŚ ŻYCIE

HANIA,
żyje dzięki
Dawcy szpiku

ARTUR,
Dawca szpiku

INFORMACJE DLA FAKTYCZNYCH DAWCÓW KRWIOTWÓRCZYCH KOMÓREK MACIERZYSTYCH



DROGI DAWCO,

zrobiłeś coś niesamowitego! Dałeś nadzieję na powrót do zdrowia osobie chorującej na nowotwór krwi. W imieniu Pacjenta oraz Fundacji DKMS przekazujemy najszczersze podziękowania za Twoją donację krwiotwórczych komórek macierzystych.

Chcemy przekazać Ci najważniejsze informacje dotyczące opieki nad Dawcą po pobraniu, możliwości kontaktu z Biorcą, a także dodatkowych działań, w które możesz się zaangażować.

Jeśli masz pytania, skontaktuj się z działem **Follow up** pod numerem telefonu **22 882 96 80** lub mailowo na: **popobraniu@dkms.pl**.

SPIS TREŚCI

Czego możesz się spodziewać bezpośrednio po pobraniu? 2
Co czeka Cię dalej? 5
Czym jest Follow up Dawcy? 6
Kontakt Dawca – Biorca 7
Co się dzieje z Pacjentem? 12
Podziel się historią 14
Szczególne dni w Fundacji DKMS 15
Przywileje Dawcy 17

CZEGO MOŻESZ SIĘ SPODZIEWAĆ BEZPOŚREDNIO PO POBRANIU?

Nie ma dwóch osób, które czułyby się tak samo po pobraniu krwiotwórczych komórek macierzystych. W porozumieniu z naszymi Dawcami oraz lekarzami z ośrodków pobrania wybraliśmy najczęściej występujące dolegliwości, które mogą pojawić się po donacji.

JEŚLI ODDAWAŁEŚ KRWIOTWÓRCZE KOMÓRKI MACIERZYSTE Z KRWI OBWODOWEJ:

OBJAWY	CO MOŻESZ ZROBIĆ?
GRYPOPODOBNE OBJAWY TYPU BÓLE KOŚCI, GŁOWY, ITD.	Są to objawy, które wynikają z przyjmowania czynnika wzrostu G-CSF (Neupogen, Accofil lub inne zastrzyki zawierające filgrastim). Po donacji mogą utrzymywać się do ok. 2 dni. Możesz przyjmować paracetamol lub ibuprofen, aby je załagodzić.
WYSTĘPOWANIE SINIAKÓW	Po donacji komórek macierzystych możesz zaobserwować, że łatwiej robią Ci się siniaki. Bez obaw, jest to normalny objaw po donacji i ma związek z obniżoną ilością płytek krwi i przejściowym obniżeniem krzepliwości. Po kilku dniach wszystko powinno wrócić do normy.
UCZUCIE ZMĘCZENIA	Uczucie zmęczenia jest normalnym objawem po donacji. Twój organizm podjął duży wysiłek, aby pomóc osobie potrzebującej transplantacji szpiku. Odpoczywaj. Pozwól sobie na sen. Odstaw aktywność fizyczną na kilka dni po pobraniu.

JEŚLI ODDAWAŁEŚ SZPIK KOSTNY Z TALERZY KOŚCI BIODROWEJ:

OBJAWY	CO MOŻESZ ZROBIĆ?
ZAWROTY GŁOWY	Mogą pojawić się po narkozie. Staraj się nie nadwyrężać. Nie wykonuj gwałtownych ruchów. Daj sobie czas, przynajmniej kilka dni.
BÓL W MIEJSCU WKŁUCIA	Występuje często w okresie kilku dni od zabiegu, a następnie ustępuje. Możesz używać środków przeciwbólowych, np. paracetamol lub ibuprofen. Odpoczywaj. Nie jest zalecany wysiłek fizyczny przez ok. 7-10 dni po pobraniu szpiku.
UCZUCIE ROZDRAŻNIENIA I DEZORIENTACJA	Jest to częste odczucie po narkozie. Powinno minąć w ciągu 1 dnia po donacji.
UCZUCIE ZMĘCZENIA PO KILKU DNIACH OD DONACJI	Jest częstym objawem po donacji. Kiedy opadną wszystkie emocje związane z dawstwem i pobytem w ośrodku pobrania, możesz odczuwać silne zmęczenie. Również po pobraniu szpiku dochodzi do przejściowego spadku hemoglobiny i lekkiej niedokrwistości (podobnie jak u Dawców krwi), dlatego możesz otrzymać preparat żelaza od lekarza w Ośrodku Pobrania. Daj sobie odpocząć. Układ krwiotwórczy potrzebuje 2-4 tygodni, aby zregenerować się i wrócić do stanu wyjściowego.

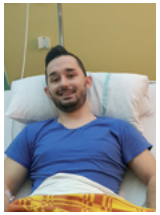
POZNAJ HISTORIE INNYCH DAWCÓW

PIOTR SAŁASIŃSKI

Przeważnie nie odbieram nieznajomych mi numerów, lecz tym razem coś podpowiedziało mi, abym odebrał. Okazało się, że dzwoni Pani z Fundacji DKMS, która oświadczyła, że znaleziono mojego bliźniaka genetycznego. Osoba ta potrzebuje mojej pomocy i czy wyrażam zgodę na oddanie szpiku. Na odpowiedź nie musiała czekać, gdyż decyzję o pomocy podjąłem już w momencie rejestracji i nie zamierzałem jej zmieniać.

ŁUKASZ SZKOLNICKI

Wystarczyło, że przez cztery dni przyjmowałem leki, dzięki którym mój organizm mógł wyprodukować wystarczającą ilość komórek macierzystych i piątego dnia zamiast do pracy pojechałem na zabieg, podczas którego pobrano z mojej krwi elementy do przeszczepu. Ślady po igłach zniknęły po kilku dniach, a gorsze samopoczucie spowodowane lekami praktycznie na następny dzień po przyjęciu ostatniej dawki.



GRZEGORZ GĄSIOROWSKI

W szpitalu wszyscy otoczyli mnie opieką i zapewnili odpowiedni komfort po zabiegu. Oczywiście byłem obolały, ale szybko zapominałem o tym niewielkim dyskomforcie, gdy myślałem o tym, że właśnie mała dziewczynka zaczęła wierzyć w ten jedyny, wyjątkowy cud i zyskała dar życia oraz o tym, że mój gest, nawet ten najdrobniejszy, właśnie zmienia czyjś świat.

AGNIESZKA DACH

Tak bardzo się cieszę i równocześnie tak bardzo boję o tego chłopca. Chciałabym go teraz przytulić albo chociaż zobaczyć jego uśmiech i mam nadzieję, że to się kiedyś wydarzy. Jeszcze nigdy nie byłam tak bardzo dumna z samej siebie, ale powiedzmy sobie szczerze – to wszystko co przeszłam, krótkotrwały ból jest niczym w porównaniu z cierpieniem, jakie przechodzą osoby chore na nowotwór krwi.

ANNA STOLARCZYK

To dzięki mojej Mamie miałam okazję zostać potencjalnym Dawcą szpiku. Z fotela zeszłam jako zupełnie inny człowiek. Oddanie szpiku dało mi coś więcej niż tylko samą świadomość, że Komuś pomogłam. Dla mnie to nie są puste słowa – dla mnie jest to powód do dumy, czuję się „spełniona", czuję się tak, jakbym spłaciła dług wdzięczności za to, że Mama jest z nami.

MAGDALENA BAR

Kilka chwil poświęconych przeze mnie da, mam nadzieję, wiele pięknych lat drugiej osobie. Jeśli boisz się zostać Dawcą, masz wątpliwości, twierdzisz, że na pewno nie zostałbyś wybrany – zmień myślenie! Bo to właśnie Ty, jeśli tylko zarejestrujesz się w bazie Dawców szpiku, możesz oczekiwać telefonu, dzięki któremu życie stanie się dla Ciebie i dla potrzebującego piękniejsze.

CO CZEKA CIĘ DALEJ?

REZERWACJA DLA PACJENTA

Będziesz zarezerwowany w naszej bazie na czas 2 lat od donacji. Szacuje się że w tym okresie następuje największe ryzyko nawrotu choroby nowotworowej. Konieczna może okazać się druga donacja krwiotwórczych komórek macierzystych.
Jeśli dojdzie do takiej sytuacji, koordynator z Fundacji DKMS skontaktuje się z Tobą, żeby zapytać, czy jesteś gotowy ponownie wziąć udział w procedurze. Potrzeba drugiej donacji zdarza się w ok. 5% przypadków.
W okresie rezerwacji dla Pacjenta możesz wrócić do swoich normalnych aktywności. Prosimy jedynie, aby zgłaszać nam dłuższe wyjazdy (powyżej 1 miesiąca), zajście w ciążę oraz pogorszenie stanu zdrowia.
Jeśli oddajesz honorowo krew, zaleceniem Fundacji DKMS jest wstrzymanie się z ponownym oddaniem krwi przez około 6 miesięcy po pobraniu. Niemniej jednak miej świadomość, że w razie ewentualnej potrzeby ponownej pomocy, procedura kolejnego pobrania może zostać wydłużona bądź zawieszona.

POBRANIE LIMFOCYTÓW

W ok. 15% przypadków, Dawcy proszeni są o pobranie limfocytów. Limfocyty pobiera się metodą aferezy, czyli tak jak komórki macierzyste – z krwi obwodowej. Przy tym pobraniu nie ma potrzeby stosowania czynnika wzrostu. Limfocyty wspomagają leczenie Pacjenta po transplantacji i są pomocne w przypadku wczesnych nawrotów choroby.

POZOSTANIE W BAZIE DAWCÓW

Po okresie dwuletniej rezerwacji dla danego Pacjenta, dla którego zostały już pobrane Twoje krwiotwórcze komórki macierzyste, zostaniesz przywrócony do naszej bazy, a tym samym będziesz ponownie dostępny dla innych Pacjentów potrzebujących pomocy. Jeśli nie wyrażasz na to zgody, prosimy poinformuj nas, a nie będziesz dalej aktywny w naszej bazie. Procedura monitorowania stanu Twojego zdrowia nie zostanie wstrzymana.

KONTROLA TWOJEGO STANU ZDROWIA

Będziemy prosić Cię o wykonanie badań kontrolnych miesiąc oraz sześć miesięcy po pobraniu. Dodatkowo, co roku będziesz proszony o wypełnienie krótkiej ankiety medycznej.

CZYM JEST FOLLOW UP DAWCY?

Jednym z naszych najwyższych priorytetów jest dbanie o zdrowie naszych Dawców po donacji

FOLLOW UP DAWCY TO NIC INNEGO JAK BADANIA KONTROLNE PO DONACJI ORAZ ANKIETY MEDYCZNE

- Zależy nam, abyś wykonał **badania kontrole** i wypełnił **ankietę**
- Prosimy również o informację, jeśli zauważyłeś u siebie **niepokojące objawy**. Przeprowadzone badania kontrolne pozwalają nam lepiej ocenić czynniki związane z bezpieczeństwem procesu donacji i odpowiednio interweniować w razie takiej potrzeby
- Dotychczasowe nasze obserwacje wskazują, iż u ok. 5% Dawców koniecznością jest wykonanie **dodatkowych badań kontrolnych** w celu oceny parametrów, które były odchylone od normy przy kontrolnych badaniach Follow up
- Najczęstszymi nieprawidłowościami są umiarkowana niedokrwistość z niedoboru żelaza oraz nieznaczne, przejściowe zaburzenia liczby leukocytów lub płytek krwi
- Po pobraniu Twój stan zdrowia będzie **monitorowany**. W odpowiednim czasie otrzymasz od nas wiadomość e-mailową i SMS w tej sprawie. Badania kontrolne (badania krwi + ankieta medyczna) przewidziane są kolejno **po upływie miesiąca i pół roku** od pobrania
- Następnie przez 9 lat, **raz w roku**, będziesz otrzymywać od nas ankietę medyczną, którą należy wypełnić i odesłać na adres Fundacji

ROZLICZENIE KOSZTÓW

- Przypominamy, że jeśli chcesz, aby Fundacja zrefundowała koszty poniesione przez Ciebie w trakcie trwania badań wstępnych i pobrania, należy wypełnić tabelę kosztów i wysłać ją wraz z oryginałami rachunków pocztą na adres Fundacji (tabelę kosztów otrzymałeś drogą e-mailową razem z innymi dokumentami dotyczącymi pobrania)
- Miej na uwadze, że Fundacja jest w stanie zrefundować koszty wyżywienia, noclegu i przejazdów. W przypadku osoby towarzyszącej, pokrywamy tylko koszty przejazdów i hotelu ze śniadaniem

ZOBACZ ANIMACJĘ PRZEDSTAWIAJĄCĄ TEN PROCES

KONTAKT DAWCA – BIORCA

Po pobraniu koordynator przekazał Ci trzy informacje o Pacjencie. Poznałeś płeć, przybliżony wiek oraz kraj pochodzenia Biorcy. Możliwe, że zastanawiasz się, kim jest Twój „bliźniak genetyczny", jaką jest osobą i czym się zajmuje. Myślisz też pewnie o tym, czy istnieje możliwość poznania lub kontaktu z osobą, której pomogłeś. Niestety odpowiedź nie jest jednoznaczna.

Wszystko zależy od kilku czynników. Przede wszystkim, kluczowe są regulacje prawne kraju, z którego pochodzi Biorca oraz opinia ośrodka transplantacyjnego, gdzie był leczony chory – czyli pod uwagę brany jest także jego stan zdrowia. Kontakt odbywa się również tylko w przypadku chęci Biorcy na wymianę danych oraz podpisania zgody przez Biorcę lub jego opiekunów prawnych. Ty również musisz przygotować pisemną prośbę oraz podpisać zgodę na wymianę danych osobowych. Wcześniej możliwy jest jedynie kontakt anonimowy i cenzurowany, o czym przeczytasz dalej.

UZYSKANIE INFORMACJI NA TEMAT STANU ZDROWIA PACJENTA:

W większości przypadków możesz starać się o uzyskanie pierwszych informacji o stanie zdrowia Pacjenta już po 3 miesiącach od pobrania (po 100 dobie od transplantacji).

W zależności od kraju i kliniki uzyskanie odpowiedzi może potrwać, ponieważ po przeszczepieniu Pacjenci często są poddawani dalszemu leczeniu w innych placówkach.

Niektóre kliniki i kraje nie udzielają żadnych lub tylko jednorazową informację na temat stanu zdrowia Pacjenta albo też w określonym momencie kończy się możliwość kierowania takich zapytań.

Niezwłocznie po uzyskaniu informacji o stanie zdrowia Pacjenta przekażemy Ci je. Jeżeli nie chcesz otrzymywać żadnych informacji o stanie zdrowia Pacjenta, poinformuj nas o tym, a informacje nie będą Ci przekazywane.

ANONIMOWY KONTAKT

Nasze obserwacje pokazują, że często pojawia się chęć nawiązania kontaktu, a nawet osobistego spotkania Dawcy z Pacjentem w przyszłości.

Każdorazowo musimy wziąć pod uwagę regulacje prawne obowiązujące w kraju Biorcy oraz regulacje prawne w Polsce.

W przypadku, kiedy Pacjent pochodzi z zagranicy, nie obowiązuje jedna, spójna regulacja dotycząca nawiązywania kontaktu między Dawcą a Biorcą. Każdy kraj inaczej reguluje kwestie kontaktu.

Anonimowy kontakt między Dawcą a Pacjentem możliwy jest od momentu przekazania komórek macierzystych. Również w tym przypadku w niektórych krajach istnieją wyjątki.

Kontakt anonimowy jest prowadzony w formie pisemnej. Fundacja i Ośrodek Transplantacyjny pełnią rolę pośrednika. Jeśli kraj, w którym przebywa Pacjent, dla którego oddałeś komórki zezwala na anonimową korespondencję, możesz wysłać nam list, a my przekażemy go do ośrodka leczącego Pacjenta.

Każdy list musi zostać przeczytany przez pracownika Fundacji, żeby sprawdzić, czy nie zawiera informacji, które łamałyby zasadę anonimowości.

W CELU ZAPEWNIENIA ANONIMOWOŚCI NALEŻY PAMIĘTAĆ O NASTĘPUJĄCYCH KWESTIACH:

- W liście nie wolno podawać jakichkolwiek imion, nazwisk, ani nawet wymyślonych pseudonimów
- Nie wolno podawać swojego dokładnego wieku
- Nie powinieneś wspominać, że jesteś Dawcą w bazie Fundacji DKMS
- Nie wolno podawać informacji o lokalizacji (miejsce zamieszkania, kraj, itd.)
- **PAMIĘTAJ O TYM, ŻE NA ODPOWIEDŹ ZAZWYCZAJ TRZEBA POCZEKAĆ**
- Nie wolno podawać żadnych charakterystycznych informacji dotyczących własnej osoby (nazwa pracodawcy, członkostwo w stowarzyszeniach, szczególne hobby, itp.)
- Korespondencję należy przekazywać zawsze za pośrednictwem Fundacji DKMS
- Nie wolno podawać inicjałów

Pamiętaj o tym, że na odpowiedź zazwyczaj trzeba poczekać. Może również być tak, że Pacjent nie odpisze na Twoją korespondencję. Powoduje to rozczarowanie i często też brak zrozumienia. Należy jednak pamiętać, że Pacjent być może potrzebuje więcej czasu na reakcję, gdyż jest jeszcze poddawany intensywnej terapii i w związku z tym nie jest w stanie odpowiedzieć na list albo nie życzy sobie jakiegokolwiek kontaktu.

Z doświadczenia wiemy, że wielu Pacjentów reaguje na list Dawcy dopiero po pewnym czasie. Pacjenci często nie chcą niepokoić swoich Dawców, dlatego odpisują dopiero wtedy, gdy ich stan zdrowia się ustabilizuje i mogą napisać o postępach w walce z chorobą oraz o czymś pozytywnym.

W odpowiednim czasie po pobraniu wyślemy do Ciebie wiadomość e-mailową, w której będą szczegóły dotyczące regulacji kraju Biorcy.

WYMIANA DANYCH KONTAKTOWYCH

Wymiana danych z Pacjentem, któremu podarowałeś swoje komórki macierzyste bądź szpik, jest jednym z najpiękniejszych i najbardziej emocjonujących momentów. Cała procedura wyzwala naturalną ciekawość i rodzi pytania. Czy udało się pomóc? Jak wygląda mój „bliźniak genetyczny"? Czy jest do mnie podobny? Czy tak samo chce mnie poznać? To chwila, która wyzwala całą gamę emocji – od tych pozytywnych jak wzruszenie, niesamowita radość i wdzięczność, po te nieprzyjemne: lęk, stres, niepokój.

Chcemy pomóc Ci rozwiać wątpliwości i podać odpowiedzi na nurtujące Cię pytania, jednak wymaga to cierpliwości.

Przede wszystkim, pamiętaj, że jest to dobrowolne. Wymiana danych pomiędzy Tobą a Biorcą nie jest obowiązkową procedurą, możesz z tego zrezygnować. Nie ma dobrych ani złych wyborów. Ważne, abyś zadecydował zgodnie z samym sobą i poszanowaniem dla swoich uczuć.

W Polsce nie są jeszcze szczegółowo uregulowane kwestie wymiany danych osobowych pomiędzy Dawcą komórek macierzystych i szpiku a Biorcą, a interpretacja istniejących przepisów ustawy jest niejednoznaczna. Dodatkowo, istnieje rekomendacja z dnia 25 listopada 2015 roku, wydana przez Centralny Rejestr Niespokrewnionych Potencjalnych Dawców szpiku i Krwi Pępowinowej POLTRANSPLANT, by Ośrodki Dawców Szpiku powstrzymywały się od ujawniania takich danych Dawcom i Biorcom do czasu wprowadzenia bardziej przejrzystych regulacji ustawowych.

Wspomniana wcześniej rekomendacja nie jest zapisem prawnym, dlatego Fundacja DKMS umożliwia wymianę danych osobowych w myśl zasady przyjętej przez międzynarodowe środowisko organizacji zajmujących się rejestracją Dawców szpiku. Jest to jednak możliwe najwcześniej po 2 latach od momentu pobrania materiału do przeszczepienia od Dawcy i tylko w przypadkach, kiedy prawo kraju, z którego pochodzi Biorca na to zezwala. Konieczne jest także wyrażenie pisemnej chęci i zgody wymiany danych zarówno przez Dawcę, jak i Biorcę.

Dwuletni okres wstrzymania możliwości wymiany danych Dawca – Biorca wynika z tego, że Pacjent przechodzi okres rekonwalescencji po przeszczepie i w niektórych przypadkach może wymagać ponownego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. W trakcie tego czasu możliwa jest anonimowa wymiana korespondencji listowej za pośrednictwem Fundacji, o ile regulacje kraju nie stanowią inaczej.

Dawco, pamiętaj, że w przypadku śmierci Pacjenta kontakt anonimowy oraz bezpośredni z jego rodziną nie jest możliwy.

EWA, Dawczyni szpiku

JULKA, żyje dzięki Dawcy szpiku

KONRAD, Dawca szpiku

POZYTYWNE ASPEKTY SPOTKANIA „BLIŹNIAKA GENETYCZNEGO"

Spotkanie Dawcy z Pacjentem niesie ze sobą szereg pozytywów. Podstawowym jest poznanie osoby, której uratowało się życie, zaspokojenie swojej wewnętrznej ciekawości na jej temat oraz możliwość nawiązania z nią długotrwałej przyjaźni. Kolejnymi jest możliwość opowiedzenia swojej historii oraz aktywnego promowania dawstwa szpiku i krwiotwórczych komórek macierzystych.

RYZYKO WYNIKAJĄCE Z WYMIANY DANYCH OSOBOWYCH Z BIORCĄ

Wymiana danych osobowych Dawcy z Biorcą niesie niestety również pewne ryzyka. Może wystąpić sytuacja, w której po okresie 2 lat od przeszczepienia nastąpi nawrót choroby u Pacjenta. W przypadku, w którym Biorca będzie potrzebował ponownego przeszczepienia, Dawca nie jest już anonimowy, co może się wiązać z presją psychiczną wywieraną na Dawcę przez chorego oraz jego rodzinę. Na uwadze należy mieć również to, że wymiana danych może skutkować niechcianą uwagą, np. zainteresowaniem mediów.

PODSUMOWUJĄC

Spotkanie pomiędzy Dawcą a Biorcą jest całkowicie dobrowolną decyzją obu stron. Ze względu na różnorodność w przepisach prawnych państw, kontakt może być utrudniony lub niemożliwy. Spotkanie Dawcy z Pacjentem niesie ze sobą wiele korzyści, ale również pewne ryzyka, dlatego należy podjąć świadomą, przemyślaną decyzję przed ewentualnym kontaktem.

W przypadku dalszych pytań dotyczących wymiany informacji z Pacjentami możesz skontaktować się z działem Follow up: popobraniu@dkms.pl.

CO SIĘ DZIEJE Z PACJENTEM?

PRZED PRZESZCZEPIENIEM

W momencie podjęcia decyzji o organizacji pobrania od Dawcy, ośrodek transplantacyjny rozpoczyna przygotowania Pacjenta do zabiegu przeszczepienia. Przez okres około 2 tygodni przed transplantacją Pacjent przebywa w klinice. W tym samym czasie Dawca poddawany jest szczegółowym badaniom kwalifikującym go do oddania szpiku lub komórek krwiotwórczych z krwi obwodowej. Jeżeli Dawca zostanie zakwalifikowany, wówczas rozpoczyna się właściwa faza przygotowania Pacjenta do zabiegu przeszczepienia. Chory otrzymuje dużą dawkę chemioterapii i/lub radioterapii w celu całkowitego lub częściowego zniszczenia jego szpiku kostnego. W ten sposób tworzy się „miejsce" dla nowego układu krwiotwórczego, który Pacjent otrzymuje wraz z przeszczepionymi komórkami macierzystymi.

DZIEŃ ZERO

Przeszczepienie powinno się odbyć maksymalnie w ciągu 72 godzin od pobrania. Pobrane od Ciebie komórki są podawane w formie kroplówki. Ten dzień określa się jako „Dzień Zero". Od tego dnia liczone są dni po transplantacji. Nie jest to w żaden sposób bolesne dla Pacjenta. Podane komórki potrzebują średnio 2-4 tygodni, aby odtworzyć nowy układ krwiotwórczy w organizmie chorego. Czasami, jeśli okazuje się, że nastąpiła zmiana stanu zdrowia Pacjenta przed planowanym przeszczepieniem, co powoduje konieczność przesunięcia terminu transplantacji, pobrane od Ciebie komórki mogą zostać zamrożone w klinice transplantacyjnej i podane w późniejszym, bardziej optymalnym z punktu widzenia medycznego terminie, aby zabieg transplantacji był udany.

WCZESNY OKRES PO PRZESZCZEPIENIU

Pierwsze 2-3 tygodnie po transplantacji to trudny okres dla chorego, kiedy jego własny układ krwiotwórczy zostaje stłumiony, a nowy układ jeszcze nie działa prawidłowo. W krwi obwodowej Pacjenta zaczynają pojawiać się pierwsze komórki nowego układu odpornościowego, od tego momentu odporność Pacjenta będzie wzrastać. Wczesny okres po transplantacji jest ściśle monitorowany i kontrolowany przez lekarzy, a Pacjent przebywa w specjalnych warunkach zwiększonego nadzoru medycznego. Po transplantacji Pacjent często czuje się wyczerpany i stopniowo nabiera sił. Konieczne są wtedy różne metody leczenia wspomagającego, żywienia i rehabilitacji chorego.

DZIEŃ 30-100

Przeszczepione od Ciebie komórki powinny namnażać się w organizmie Pacjenta, odbudowując jego odporność. Kiedy Pacjent będzie gotowy i pozwolą na to wyniki badań krwi, zostanie wypisany ze szpitala. Dochodzi do tego najczęściej ok. 3-4 tygodni po Dniu Zero. Po wypisie ze szpitala Pacjent będzie musiał odbywać regularne wizyty kontrolne w oddziale potransplantacyjnym i przyjmować leki. Jednym z najczęstszych powikłań, które mogą występować po transplantacji, to reakcja „przeszczep przeciw gospodarzowi" (GvHD – kiedy układ odpornościowy Dawcy buntuje się przeciw komórkom Pacjenta, powodując różne objawy), która wymaga dodatkowego leczenia. Niekiedy dochodzi do nawrotu choroby po transplantacji i konieczności wykonania kolejnego przeszczepienia lub podawania limfocytów pobranych od Dawcy.

ROK OD PRZESZCZEPIENIA

Każdy Pacjent dochodzi do zdrowia w różnym czasie. Powrót do normalnych aktywności, takich jak praca czy nauka, zajmuje wiele miesięcy. Niektórzy Pacjenci mogą wymagać dodatkowego leczenia z powodu występujących powikłań poprzeszczepowych, takich jak GvHD czy infekcje. U części Pacjentów może wystąpić nawrót choroby. Ryzyko nawrotu maleje wraz z czasem, który upłynął od przeszczepienia. W 5% przypadków może okazać się niezbędne kolejne przeszczepienie.

PODZIEL SIĘ HISTORIĄ

Jeśli chcesz, by Twoja historia wraz ze zdjęciem znalazła się na naszej stronie internetowej, prześlij ją na adres e-mail: **popobraniu@dkms.pl** wraz ze zgodą na upublicznienie wizerunku (przedostatnia kartka tej broszury), którą należy wysłać pocztą na adres Fundacji. Pamiętaj, aby nie podawać dokładnych informacji dotyczących pobrania (adres i nazwa kliniki pobrania, data pobrania).
Będziemy wdzięczni za Twoją historię i podzielenie się emocjami, jakie towarzyszyły Ci podczas pobrania. Te historie dodają otuchy i są źródłem autentycznej informacji dla potencjalnych Dawców, którzy mają wątpliwości i wahają się przed podjęciem decyzji o zostaniu Dawcą.

WSKAZÓWKI DOTYCZĄCE HISTORII DAWCY ORAZ ZDJĘĆ

- Możesz wykonywać zdjęcia i filmy podczas pobrania. Pamiętaj, że nie należy ich w tym samym dniu publikować w social mediach
- Nie wykonuj zdjęć umożliwiających określenie czasu lub miejsca, w którym zostały wykonane – np. na zdjęciach nie powinna widnieć data
- Możesz podać swoje imię, ale nie zamieszczaj zdjęć lub filmów zawierających informacje umożliwiające identyfikację
- Nie podawaj swojej daty urodzenia
- Nie podawaj swojego indywidualnego numeru Dawcy

INFORMACJE DOTYCZĄCE KONTAKTU Z MEDIAMI

Jeśli masz w planach podzielenie się swoją historią z szerszymi mediami (radio, gazeta, telewizja) chętnie pomożemy Ci przygotować się do wywiadu. Pamiętaj, że zawsze służymy pomocą i dobrą radą. Skontaktuj się z nami przed wywiadem, abyśmy mogli udzielić Ci wskazówek:

- Przed i w trakcie donacji: ze swoim koordynatorem
- Po donacji: z Działem Marketingu i PR
  e-mail: media@dkms.pl
  T +48 22 882 95 30

SZCZEGÓLNE DNI W FUNDACJI DKMS

OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ DAWCY SZPIKU

Ogólnopolski Dzień Dawcy Szpiku to wyjątkowy dzień w kalendarzu Fundacji DKMS. Już od dwudziestu lat 13 października to święto wszystkich osób, które zadeklarowały swoją chęć pomocy Pacjentom, rejestrując się w bazie Dawców oraz tych, którzy już mieli szansę realnie pomóc potrzebującej osobie. W tym dniu dziękujemy za przekazanie Pacjentom szansy na nowe życie. Ta okazja daje nam również możliwość zwiększenia świadomości wśród opinii publicznej na temat idei dawstwa szpiku i ratowania Pacjentów chorych na nowotwory krwi.

SPOŁECZNOŚĆ DAWCÓW SZPIKU – KLUB DAWCY

Już niedługo otrzymasz od nas listownie zaproszenie do Klubu Dawcy. To wyjątkowa społeczność niespokrewnionych Dawców z całej Polski, którzy oddali komórki macierzyste dla potrzebującego Pacjenta, a teraz chcą dalej szerzyć ideę dawstwa szpiku inspirując kolejne osoby do pomagania. W ramach Klubu Dawcy możesz angażować się w akcje rejestracji Dawców szpiku i dzielić się swoją historią. Społeczność daje też możliwość wymiany doświadczeń i poznania innych Dawców szpiku podczas spotkań stacjonarnych i wirtualnych oraz w grupie na Facebooku.

ŚWIATOWY DZIEŃ WALKI Z NOWOTWORAMI KRWI

Obchodzony 28 maja Światowy Dzień Walki z Nowotworami Krwi to święto o wymiarze międzynarodowym. Został wyznaczony, aby świętować dawstwo szpiku na całym świecie. W tym dniu w szczególny sposób chcemy zwrócić uwagę jak największej liczby osób na problem zachorowalności na nowotwory krwi oraz wyrazić swoją solidarność z chorymi na całym świecie.

WORLD BLOOD CANCER DAY
28. MAJA

Motto tego dnia to: „Zostaw swój znak w walce z nowotworami krwi." Symbolem akcji został czerwony znak „&", pokazujący, że wspólnie możemy pokonać nowotwory krwi. Znak ten łączy ludzi – Pacjentów z ich rodzinami i przyjaciółmi, ale także Dawcami, będąc tym samym symbolem wspólnoty i solidarności.

Wszystkie informacje o obchodach World Blood Cancer Day w Polsce znajdują się na naszej stronie internetowej: www.dkms.pl/wbcd

KAŻDEMU DAWCY PRZYSŁUGUJE LEGITYMACJA I ODZNAKA „DAWCY PRZESZCZEPU", WRĘCZANA W OŚRODKU POBIERAJĄCYM

Jeśli posiadasz legitymację „Dawcy Przeszczepu", czyli raz oddałeś szpik lub inne regenerujące się komórki i tkanki, to przysługuje Ci uprawnienie do korzystania poza kolejnością z ambulatoryjnej opieki zdrowotnej. Mówiąc o ambulatoryjnej opiece zdrowotnej mamy na myśli świadczenia, niewymagające leczenia w warunkach całodobowych lub całodziennych. Należą do nich przede wszystkim porady specjalistyczne, badania diagnostyczne, procedury zabiegowe ambulatoryjne, a także inne świadczenia ambulatoryjne (np. rehabilitacja). Szczegółowe informacje o świadczeniach zdrowotnych zawiera Ustawa z dn. 27 sierpnia 2004 roku o świadczeniach opieki zdrowotnej, finansowanych ze środków publicznych.

MAGDA, Dawczyni szpiku

W RAMACH TYCH ŚWIADCZEŃ

- Dawcy zostają przyjęci poza kolejnością, co oznacza, że nie obowiązuje ich lista oczekujących
- Świadczenie zdrowotne powinno zostać udzielone w dniu, w którym Dawca zgłosił się po pomoc
- Jeśli zdarzy się, że z jakichś przyczyn w dniu zgłoszenia się Dawcy nie ma możliwości udzielenia mu świadczeń zdrowotnych, wówczas wyznaczony zostanie inny termin. W tym przypadku również nie obowiązuje lista oczekujących i Dawca zostanie przyjęty poza kolejnością. Ważne jest to, że w takiej sytuacji świadczenie zdrowotne nie może być udzielone później, niż w przeciągu 7 dni roboczych od zgłoszenia

„ZASŁUŻONY DAWCA PRZESZCZEPU" TO OSOBA, KTÓRA ODDAŁA SZPIK LUB INNE REGENERUJĄCE SIĘ KOMÓRKI I TKANKI CO NAJMNIEJ 2 RAZY

Legitymacja i odznaka „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu" wydawana jest przez Ministerstwo Zdrowia i wręczana raz do roku podczas uroczystego spotkania.

Łukasz dwa razy podarował szansę na życie i było to 7 000 pobranie od Dawcy z bazy Fundacji DKMS

W RAMACH TYCH ŚWIADCZEŃ

- Dawcy mają prawo do korzystania poza kolejnością z ambulatoryjnej opieki zdrowotnej
- Mają także prawo do bezpłatnego (do wysokości limitu finansowania, zapisanego w ustawie) zaopatrywania się w leki, objęte wykazem leków refundowanych oraz wykazem leków, które można stosować w związku z oddawaniem krwi, tj.: preparatów witaminowych, kwasu foliowego i żelaza
- Wykaz leków, które Dawca posiadający tytuł „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu" może stosować w związku z oddaniem szpiku lub innych regenerujących się komórek i tkanek, określa rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 3 lutego 2010 r. w sprawie wykazu leków dla świadczeniobiorcy, posiadającego tytuł „Zasłużonego Honorowego Dawcy Krwi" lub „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu" (Dz. U. Nr 23, poz. 119)

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

ZGODA NA UPUBLICZNIANIE DANYCH OSOBOWYCH ORAZ NA KORZYSTANIE Z WIZERUNKU

....., dnia.....

Ja, niżej podpisany/a .....

PESEL ..... zam.....
wyrażam zgodę na upublicznianie przez Fundację DKMS ul. Altowa 6/9, 02-386 Warszawa, zwaną dalej „Fundacją", mojego imienia i nazwiska oraz informacji o tym, że jestem Dawcą krwiotwórczych komórek macierzystych.

Ponadto wyrażam zgodę na korzystanie przez Fundację z mojego wizerunku utrwalonego za pomocą fotografii i rozpowszechnianie tego wizerunku w materiałach informacyjnych Fundacji (plakaty, ulotki) na stronie internetowej Fundacji oraz za pomocą wszelkich innych znanych i dostępnych technik przekazu.

Wyrażam również zgodę na wykorzystanie w całości lub w części tekstu mojego autorstwa, opisującego moją historię Dawcy oraz na zamieszczanie go w całości lub w części na materiałach informacyjnych Fundacji, na stronie internetowej Fundacji oraz rozpowszechnianie go za pomocą wszelkich innych znanych i dostępnych technik przekazu.

Korzystanie i rozpowszechnianie wskazanych wyżej danych oraz wizerunku może być dokonywane przez Fundację w celu propagowania idei dawstwa szpiku oraz informowania o działalności Fundacji.

Powyższe zgody zostały udzielone nieodpłatnie na czas nieokreślony. Oświadczam, że zostałem poinformowany/a i pouczony/a o możliwości ich odwołania w każdym czasie.

....

Miejscowość, data Podpis

DZIĘKUJEMY ZA TO, ŻE DAŁEŚ KOMUŚ SZANSĘ NA NOWE ŻYCIE

Mamy nadzieję, że informacje zawarte w tym przewodniku są dla Ciebie pomocne.
Jeśli masz jeszcze jakieś pytania, skontaktuj się z nami.

Fundacja **DKMS**
ul. Altowa 6/9
02-386 Warszawa

T +48 22 882 96 80
F +48 22 882 94 02
popobraniu@dkms.pl
dkms.pl