DKMS

POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

#KOMÓRKOMANIA

Буклет для батьків

Долучайтеся до боротьби з раком крові

» Ваша підтримка має значення

Деяка інформація

Шановні батьки!

найближчим часом у школі, де навчається ваша дитина, розпочнеться **#KOMÓRKOMANIA** - освітній проект, поєднаний з добровільною реєстрацією донорів гемопоетичних стовбурових клітин, спрямований на молодих людей, які вступають у доросле життя. Ознайомтеся з інформацією про донорство кісткового мозку нижче в цій брошурі та заохочуйте свою дитину **зареєструватися в якості потенційного донора гемопоетичних стовбурових клітин під час #КОМОРКОМАНІЯ**, організованої в школі. Якщо ви самі ще не мали можливості долучитися до лав тих, хто бажає допомогти хворим на рак крові, реєструйтеся разом. Цей безкорисливий жест часто є останнім шансом на життя для Пацієнта, якому не допомогли інші доступні методи лікування.

У Польщі кожні 40 хвилин у когось діагностують рак крові. Цей діагноз чують батьки маленьких дітей, підлітків і дорослих. Незалежно від віку - будь-хто може захворіти. На щастя, кожен може допомогти. Для багатьох пацієнтів єдиним шансом на життя є трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин від неродинного донора.

У світі існує понад 40 мільйонів потенційних донорів кісткового мозку, але не всі пацієнти знаходять свого „генетичного двійника”. Чим більше потенційних донорів кісткового мозку зареєстровано, тим більше шансів для пацієнтів знайти свого „генетичного двійника”. Саме тому так важливо, щоб до лав потенційних донорів гемопоетичних стовбурових клітин долучалися нові люди, готові поділитися частинкою себе з пацієнтами, які страждають на нові захворювання крові.

Організація DKMS в цифрах

12 млн*
потенційних донорів зареєстровано у всіх базах даних DKMS у всьому світі

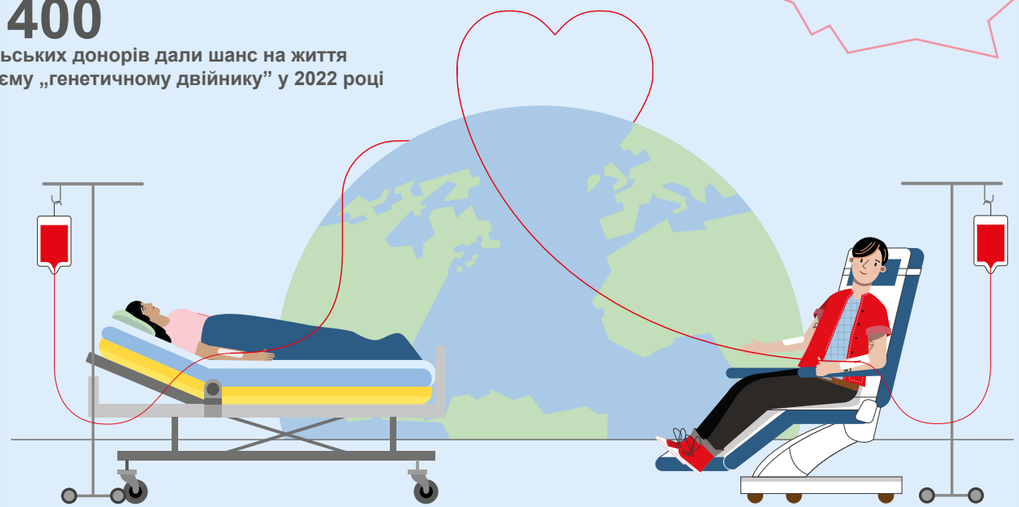
110 000*
донорів з усіх донорських баз DKMS, які подарували шанс на життя

1,9 mln
людей нараховується в спільноті потенційних донорів кісткового мозку, зареєстрованих в базі даних фундації DKMS в Польщі

1 400
польських донорів дали шанс на життя своєму „генетичному двійнику" у 2022 році

80 000
людей приєдналися до донорського центру кісткового мозку при Фундації DKMS у 2022 році

12 500
реальних донорів кісткового мозку в базі даних Фундації DKMS в Польщі



Дані від: 12.04.2023 р.

ПРО ФОНД „DKMS"

Місія Фонду DKMS - знайти донора для кожного пацієнта, який страждає на рак крові і потребує трансплантації гемопоетичних стовбурових клітин. Фонд DKMS належить до родини DKMS, однієї з найбільших баз даних донорів кісткового мозку у світі. DKMS була заснована в 1991 році за ініціативою доктора Петера Харфа на основі історії його дружини Мехтільди Харф, яка хворіла на лейкемію і єдиним шансом для якої була трансплантація кісткового мозку від неродинного донора. З того часу, прагнучи збільшити шанси знайти донора для кожного пацієнта у світі, DKMS розширює свою діяльність, відкриваючи все більше донорських центрів - наразі вони діють у Німеччині, США, Польщі, Великобританії, Чилі, Індії та Південній Африці. За 31 рік понад 110 000 донорів з баз даних DKMS дали шанс на життя пацієнтам, хворим на лейкемію та інші види раку крові. Сьогодні щодня щонайменше 21 донор DKMS по всьому світу здає кровотворні стовбурові клітини. У Польщі ми працюємо з 2008 р. як незалежна суспільно корисна організація і як Центр донорства кісткового мозку, і проводимо діяльність, спрямовану на соціальну освіту щодо ідеї донорства кісткового мозку та реєстрацію потенційних донорів кровотворних стовбурових клітин. Ми особливо зацікавлені в просвітницькій роботі з молоддю, яка вступає в доросле життя і починає самостійно приймати рішення.

Одним із таких рішень може бути реєстрація як потенційного донора кісткового мозку - це свідчить про прихильність, чутливість та емоційну зрілість молодої людини. Оскільки дуже важливо, щоб це було свідоме рішення, добровільній реєстрації передує просвітницька кампанія. В даний час в нашій базі даних зареєстровано понад **1,9 мільйона* потенційних донорів гемопоетичних стовбурових клітин**, з яких понад **12 500* вже пожертвували свої клітини пацієнтам** у Польщі та в усьому світі, подарувавши їм таким чином шанс на життя

* Дані від: 03.11.2023 г.

ХТО МОЖЕ СТАТИ ПОТЕНЦІЙНИМ ДОНОРОМ КІСТКОВОГО МОЗКУ?

Потенційним Донором гемопоетичних стовбурових клітин може стати практично кожна здорова людина віком від 18 до 55 років. Важливо бути у хорошій фізичній формі, не страждати від значного ожиріння або хронічних захворювань і не належати до жодної з груп ризику.

ЯК ВИГЛЯДАЄ РЕЄСТРАЦІЯ?

Щоб стати потенційним Донором, потрібно прийти на День Донора кісткового мозку, організований Фондом „DKMS", пройти попереднє опитування про стан здоров'я, заповнити бланк і за допомогою спеціальних паличок взяти мазок зі слизової оболонки з внутрішньої сторони щоки. Крім того, Ви можете зайти на сайт dkms.pl і замовити додому реєстраційний пакет, що включає бланк і палички для взяття мазка, щоб самостійно взяти мазок з внутрішньої сторони щоки, а потім відправити його назад до Фонду. Після того, як генетичний матеріал буде протестований, а дані внесені до бази даних, потенційний Донор отримає підтвердження про реєстрацію у вигляді електронного листа. Весь процес реєстрації та тестування зразків займає приблизно 3-4 місяці.

Свідомість рішення

Знання обох методів збору

Індекс маси тіла не більше 40

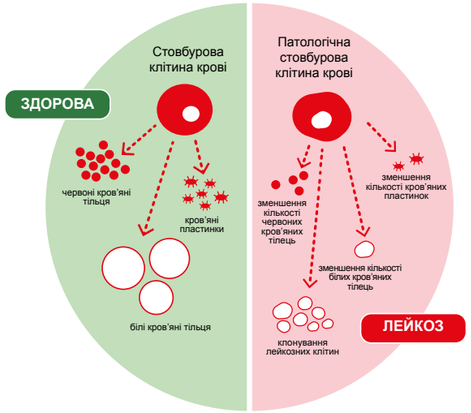
18-55 років

Перша реєстрація в базі даних потенційних донорів кісткового мозку та гемопоетичних стовбурових клітин

Загалом добрий стан здоров'я

ЧОМУ КОМУСЬ ПОТРІБНА ТРАНСПЛАНТАЦІЯ?

Трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин в основному проводиться Пацієнтам, які страждають на захворювання кровотворної системи. До них відносяться злоякісні захворювання, такі як лейкемії, лімфоми, мієлопроліферативні захворювання, а також неракові захворювання, такі як важка апластична анемія, інші важкі захворювання еритроцитів і гранулоцитів, важкі вроджені імунодефіцити у дітей, метаболічні захворювання. Перелік



захворювань, при яких проводять трансплантацію кісткового мозку, продовжує розширюватися, іноді до нього додаються хвороби, не пов'язані безпосередньо з кровотворною системою, але які показують хорошу реакцію на цей вид лікування. Найбільш поширені трансплантації гемопоетичних стовбурових клітин проводяться при різних формах гострого лейкозу.

Можливість проведення трансплантації гемопоетичних клітин залежить від типу та тяжкості захворювання, а також від віку та загального стану Пацієнта. Звичайно, повинна бути виконана основна умова, тобто повинен бути знайдений Донор, сумісний з Пацієнтом з точки зору збігу тканин.

Більшість Пацієнтів проходять тривалий курс лікування - хіміотерапію, променеву терапію, імунотерапію - до того, як їм буде потрібна трансплантація гемопоетичних стовбурових клітин, щоб можна було розпочати цю процедуру. Після того, як лікар вирішує, що Пацієнту потрібна трансплантація, починається процедура пошуку Донора, починаючи з членів сім'ї Пацієнта (в першу чергу, братів і сестер). Якщо в родині немає відповідного Донора, необхідний пошук неродинного Донора.

Як відбувається збір клітин?

У ситуації, коли тканинні антигени донора, зареєстровані в базі даних Фонду DKMS, збігаються з антигенами пацієнта, який страждає на рак крові, гемопоетичні стовбурові клітини збираються і пересаджуються пацієнтом.

Забір кісткового мозку з стегнової кістки з периферичної крові – використовується приблизно в 10% випадків.

Забір стовбурових клітин з периферичної крові – використовується приблизно в 90% випадків

Від донора, який знаходиться під загальним наркозом, з клубового гребеня (не спинного мозку) приблизно один літр суміші кісткового мозку і крові. Ця суміш містить приблизно 5% від загального об'єму кісткового мозку, який повністю регенерується в організмі протягом 2-3 тижнів. Донора госпіталізують у відділення за день до здачі кісткового мозку.

Він перебуває в лікарні протягом 3 днів, і будь-які ризики обмежуються загальними ризиками, пов'язаними з введенням анестезії. Після забору кісткового мозку можливі можливий локальний біль, схожий на синяк, який проходить через кілька днів.

Гемопоетичні стовбурові клітини збираються методом аферезу. Перед забором донор протягом чотирьох днів приймає фактор росту G-CSF, щоб збільшити кількість стовбурових клітин у периферичній крові.

Ця речовина також виробляється природним чином в організмі людини під час перенесеної інфекції. Під час введення фактора можуть виникати симптоми, схожі на грип. У день забору на обох передпліччях донора встановлюються внутрішньовенні катетери. Кров тече з однієї руки через так званий клітинний сепаратор і повертається в організм через інший внутрішньовенний доступ на передпліччі.

Процедура не потребує госпіталізації і займає приблизно 4-5 годин. Якщо кількість зібраних стовбурових клітин недостатня, необхідно повторити процедуру на наступний день.

Рішення про вибір одного з перерахованих вище методів збору гемопоетичних стовбурових клітин залежить від стану пацієнта і рішення його лікаря. Нині до уваги береться також побажання донора.

ВАЖЛИВА ІНФОРМАЦІЯ ДЛЯ ДОНОРА

1. СТРАХУВАННЯ

На час проведення обстежень, процесу забору та протягом одного року після донації Донор застрахований на 150 000 євро, на випадок побічних ефектів, що виникли внаслідок донорства та причинно пов'язані з ним.

2. КОМПЕНСАЦІЯ ВИТРАТ

Донор не несе жодних витрат, пов'язаних з реєстрацією в базі даних потенційних Донорів кісткового мозку та забором кровотворних стовбурових клітин (Фонд „DKMS" покриває витрати на всі необхідні обстеження, проїзд, проживання та харчування). Донор може взяти з собою на донацію супроводжуючу особу, витрати на проїзд та проживання в готелі якої також покриваються Фондом.

3. ЛІКАРНЯНИЙ

На час проведення попередніх обстежень та донації Донор має право на вільні від навчання та роботи дні. Лікар, який проводить попереднє обстеження та забір, на прохання Донора може, видати медичну довідку з лікарняним повністю оплаченим у випадку працюючих осіб. Відповідно до статті 92 § 1 абз. 3 Кодексу праці, на час непрацездатності працівника у зв'язку з необхідністю [«проходження необхідних медичних обстежень, передбачених для кандидатів у Донори клітин, тканин і органів та процедуру донорства клітин, тканин і органів - протягом строку, визначеного у пункті 1.»], працівник має право на 100% зарплати.

4.МОНІТОРИНГ СТАНУ ЗДОРОВ'Я

Незалежно від методу збору гемопоетичних стовбурових клітин, ми спостерігаємо за здоров'ям наших Донорів. Контрольні обстеження проводяться через місяць та шість місяців після донації. Крім того, через 1, 6 і 12 місяців після донації та щороку протягом 10 років Донор заповнює медичну анкету. Всі результати оцінюються лікарями Фонду. У разі виявлення відхилень можуть бути призначені додаткові аналізи та медичні консультації за рахунок Фонду.

5. ПРИВІЛЕЇ ДЛЯ ДОНОРІВ

Кожен Донор, залежно від кількості донацій, має право на відзнаку «Донор Трансплантації» або «Заслужений Донор Трансплантації» (ОВ № 23, поз. 119).

6. ПЕРСОНАЛЬНІ ДАНІ

Будь-які персональні дані, зібрані Фондом „DKMS", захищені відповідно до Загального регламенту про захист даних 2016/679 (RODO) та інших законодавчих актів про захист даних. Для отримання більш детальної інформації про те, як ми оброблюємо Ваші персональні дані, будь ласка, ознайомтеся з «Політикою конфіденційності» та «Умовами надання електронних послуг Фондом „DKMS».

Оля, донор кісткового мозку

Донька на медаль

Пані Агнєшка - особлива мати. Разом з чоловіком та дітьми (Михайло 23 роки, Оля 20 років і Зузанна 13 років) вона живе й працює у Швебодзіні. Вона турбується не лише про близьких, а й з усією душею вдається в допомогу іншим, надихаючи на це своїх найближчих. Щодня, як шкільний педагог, надає психолого-педагогічну допомогу. Можливо, саме тому їй легше подолати страхи, які турбують батьків дітей, що віддають кістковий мозок іншій особі.

Фундація DKMS: Пані Агнешко, ми нерідко чуємо від наших молодих донорів, що батьки, почувши, що їх дитина є генетичним донором для пацієнта, який потребує трансплантації кісткового мозку, відчувають паніку і страх. Як ви відреагували на новину про рішення вашої дочки?

Агнєшка: Від самого початку, коли Оля зареєструвалася, я підтримувала її та вважала, що це було дуже правильне рішення. Коли стало зрозуміло, що вся процедура «запущена», що є людина, якій Оля може допомогти, я була дуже схвильована і щаслива. Я розпитувала її про кожен крок, чекала нової інформації, сподіваючись, що нічого не стане на заваді. Звичайно, був стрес, трохи паніки та думки, що це може якось поставити під загрозу її безпеку. Однак це не було аргументом, враховуючи користь для іншої людини («отримувача»), а також для самої Олі (я маю на увазі психологічний аспект - це справді дає крила).

Фундація DKMS: А якою була реакція суспільства?

Агнєшка:Навіть на роботі колега сказала, що захоплена мною, і запитала, чи справді я змирилася з рішенням Олі. Я відповіла, що мої думки, страхи та тривоги не мають до цього жодного відношення, бо це було рішення Олі, і я повністю її підтримала.

Фундація DKMS: А ваша донька радилася з вами про те, щоб зареєструватися, чи ви дізналися про це лише згодом?

Агнєшка: Оля розповіла нам про реєстрацію, про подальші кроки, але це не було схоже на прохання дозволу або думки. Це було цілком зрозуміло для нас, що вона зробила свій вибір.

Фундація DKMS: Як у Вашої доньки сформувалося таке соціально відповідальне світосприйняття?

Агнєшка: Оля - чутлива та емоційна людина, хоча іноді здається дуже сильною. Вона просто має добре серце до того ж відвагу робити те, що задумала. Раніше вона вже здавала кров, і коли в середній школі в Свебодзині з'явилася можливість зареєструватися як потенційний донор кісткового мозку, донька, звичайно ж, зареєструвалася. Для неї це було цілком правильно.

Фундація DKMS: Чи вважаєте Ви, що Ваше виховання зробило свою справу, чи є щось, що Вас дуже здивувало?

Агнєшка: Це нас не здивувало. Як я вже говорила раніше, Оля раніше здавала кров, думаю, що вона зробила б це знову. Не знаю, чи це пов'язано з вихованням або характером Олі. Ми, звичайно, намагаємося виховати в наших дітях чуйність до інших людей.

Фундація DKMS: Скажіть чесно, чи були у вас якісь сумніви щодо цього рішення? Чи боялися чогось, чи були досить спокійні за доньку, адже вона вже була поінформована про донорство кісткового мозку?

Агнешка: У мене не було сумнівів, але я не хотіла надмірно цікавитися всіма деталями та наслідками. Я прочитала матеріали, які Оля отримала від Фундації DKMS, і поговорила з нею про це. Вирішив, що треба довіритися Олі, лікарям і покластися на долю. Чимало ситуацій у нашому житті непідвладні нам, а тут хоча б виграш для того, хто потребує порятунку, має велике значення.

Фундація DKMS: Якою є Ваша думка щодо донорства кісткового мозку?

Агнешка: Я думаю, що це надзвичайно важливо як для людей з великим серцем. Шкода тільки, що їх все ще так мало, і через це не так багато хворих людей можуть отримати допомогу. Я всім серцем підтримую цю ідею. У нас є щось таке, що може врятувати іншу людину. Це диво природи.

Фундація DKMS: Чи були у вас переваги щодо способу донорства кровотворних стовбурових клітин? Ви хотіли, щоб вони були взяті з крові Вашої доньки чи з допомогою кісткового мозку?

Агнешка: У мене такого не було. Оля розповіла мені, що лікарі обирають метод залежно від потреб її «генетичного двійника». Вона сказала мені, що саме лікарі краще знають, який трансплантаційний матеріал дасть пацієнтові найкращі шанси, і обирають метод для отримання цього матеріалу.

Фундація DKMS: Чи хотіли б Ви самі стати донором? Чи думали ви про це раніше, чи тільки вчинок вашої доньки надихнув вас на це?

Агнешка: Я через хвороби, якими я страждаю і від яких лікуюсь, не можу бути донором. Однак, якби я могла... Я не знаю, чи вистачило б у мене сміливості, як у моєї доньки. З іншого боку, коли я побачила зблизька, як виглядає вся процедура, багато страху і тривоги зникло.

Фундація DKMS: Що вас здивувало найбільше?

Агнешка: Співробітники Фундації DKMS дуже добре комунікували з Олею, вони були в нашому розпорядженні, відповідали на кожне запитання, супроводжували її на кожному кроці. Крім того, вже в самій лікарні весь персонал: дівчата, які займалися формальностями, лікар, який проводив донацію, медсестри в палаті - всі вони запевняли нас, що Оля робить щось надзвичайне. Навіть зараз, після виписки, всі вони підтримують з нами постійний зв'язок, тримають нас в курсі подій і піклуються про нашу доньку.

Фундація DKMS: Чи знаєте Ви, що лише 1% потенційних донорів стають реальними донорами? Чи вважаєте Ви це досягненням для Вашої доньки?

Агнешка: Ні. Я не знала, що це лише 1%. У цій ситуації це велика нагорода, яку дарує нам доля. Якщо тільки її «генетичний близнюк» ще може бути врятований, я думаю, що ця сила та усвідомлення будуть дуже піднесеними. Відчуття того, що ти володієш великою силою і можеш нею поділитися, є особливим.

Фундація DKMS: Ви вже знаєте, для кого Оля віддавала клітини?

Агнешка: Поки що ми знаємо лише те, що це маленький хлопчик, який важить близько 6 кг і йому близько року. Він народився в США.

Фундація DKMS: Чи замислювалися ви про те, кому допомагає Оля, поки чекали її в донорській клініці?

Агнешка: Оля здавала кістковий мозок, який беруть під повним наркозом, тому ми з чоловіком чекали на неї біля палати. Ми обидва неабияк хвилювалися і не думали про те, кому дістанеться її кістковий мозок. Кожна хвилина здавалася дуже довгою. Вся наша сім'я чекала, щоб почути про Олю, наш син Міхал, донька Зуза і, звичайно, хлопець Олі Марчін. Ми чекали мовчки, ми були надто напружені й зосереджені, щоб розмовляти. У мене тремтіли руки, але я продовжувала говорити собі та іншим, що все гаразд і що Оля напевно в безпеці.

Фундація DKMS: А як вона почувалася після донації?

Агнєшка: Після того, як вона прокинулася від наркозу, вона почувалася дуже добре. У неї нічого не боліло, і через деякий час вона трохи походила і поїла. У другій половині дня ми вже ходили коридорами лікарні та ходили обідати до лікарняного ресторану.

Фундація DKMS: А спостерігаючи за своєю донькою, чи помітили Ви якісь зміни в її поведінці?

Агнєшка: Я не помітила великої зміни, Оля скромна людина і навіть не збиралася хвалитися тим, що вона зробила. Це я, як мама, була настільки горда, що оголошу про це на весь світ і нагороджу її великою медаллю! Моя донька поставилася до цього як до місії, виклику, завдання, яке потрібно виконати, і вона була дуже зосереджена на цьому. Зараз вона весела, спокійна, така ж, як і раніше. Єдина зміна відбулася в нас самих. Ми почали ще більше захоплюватися нею за те, що вона зробила.

Фундація DKMS: А як би ви заохочували батьків друзів Олі до реєстрації та ідеї донорства кісткового мозку?

Агнєшка: Реєстрація - це лише перший крок, який не вимагає багато роботи, зусиль чи стресу. Великим викликом є інформація про можливість стати донором для конкретної людини. Саме тоді виникає багато запитань і сумнівів. У Олі їх не було, як не було їх і у нас, батьків, але такі сумніви, як і стрес, не є чимось поганим. Однак тепер, коли ми побачили всю ситуацію зблизька, можу з повною відповідальністю сказати, що «у страху очі великі»..... Протягом усієї процедури, що передує донорству кісткового мозку, навколо донора багато людей, які підтримують його, доступні для нього, підтримують зв'язок. Лікар, який проводив донорство кісткового мозку, зробив так, що Оля (і, відповідно, ми, як батьки) були розслаблені й зосереджені на ідеї. Ми були про все поінформовані та мали постійний доступ до доньки. За все це ми хочемо дуже подякувати Олі та всім, хто до цього долучився.

Фундація DKMS: Щиро дякуємо за натхненну розповідь. Ми впевнені, що, прочитавши цю історію, всі батьки заохотять своїх дітей зареєструватися потенційними донорами, а потім, якщо виявиться, що вони можуть врятувати життя свого «генетичного близнюка», підтримають їх усіма силами, саме так, як ви підтримали свою доньку Олю.

Fundacja **DKMS**
ul. Altowa 6/9
02-386 Warszawa
T +48 22 882 94 00
F +48 22 882 94 02
szkola@dkms.pl
dkms.pl

12/2023