

Menjadi peserta register sumsum tulang



Shridhar became a member of the bone marrow donor registry after his uncle needed a bone marrow transplant. He thought "If I can help save a life, why not do it".

Shridhar menjadi peserta register sumsum tulang setelah pamannya membutuhkan transplantasi sumsum tulang. Dia berpikir "Jika saya dapat menyelamatkan nyawa seseorang, mengapa tidak melakukannya."

Register Donor Sumsum Tulang Australia (Australian Bone Marrow Donor Registry - ABMDR) merupakan sebuah daftar orang-orang yang mungkin bersedia menyumbangkan sumsum tulang atau sel-sel induk darah guna memberikan kesempatan hidup kedua bagi seorang pasien transplantasi.

ABMDR terkait dengan sebuah jaringan lembaga pendaftaran donor di seluruh dunia yang dapat ditelusuri untuk pasien-pasien itu. Keputusan untuk menjadi seorang donor sumsum tulang/sel induk perlu dipertimbangkan masak-masak dan kami berharap brosur ini dapat membantu Anda mengambil keputusan berdasarkan informasi lengkap.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

Informasi Donor

Setiap tahun ribuan orang didiagnosa menderita leukemia atau penyakit darah lain yang mengancam nyawa. Transplantasi sumsum tulang/sel induk darah merupakan satu-satunya pengobatan yang mungkin untuk menyelamatkan nyawa sebagian besar orang-orang ini.

70% orang tidak akan menemukan anggota keluarga yang cocok sehingga mengandalkan pencarian donor melalui register sumsum tulang.

Menelusuri dalam kelompok etnik yang sama dengan pasien sangat meningkatkan kemungkinan menemukan donor yang cocok, jadi latar belakang etnik Anda itu penting. Harap catat latar belakang keluarga Anda di formulir persetujuan saat Anda mendaftar (misalnya Itali atau Cina).

Apakah Anda donor yang memenuhi syarat?

Anda dapat mendaftarkan diri jika Anda berusia antara 18 sampai 40 tahun dan berkesehatan baik.

Anda mungkin akan diminta menyumbangkan kira-kira 470ml darah yang akan disaring untuk virus atau infeksi yang lain. Anda akan ditanyakan apakah Anda pernah tinggal di atau mengunjungi negeri Inggris, Wales, Skotlandia,

Irlandia Utara, Kepulauan Channel, Kepulauan Falkland atau Pulau Man selama sejumlah (total) 6 bulan atau lebih antara tanggal 1 Januari 1980 dan 31 Desember 1996. Ini dikarenakan bahaya risiko penyakit Creutzfeldt-Jakob, yaitu versi manusia 'penyakit sapi gila' dan Anda dapat diberitahukan bahwa Anda tidak boleh mendaftar oleh sebab itu.

Anda mungkin akan juga diminta mencatat saat mendaftar jika Anda sedia dihubungi pada masa depan untuk penelitian yang telah mendapat persetujuan etik.

Setelah mendaftarkan diri

Setelah formulir-formulir pendaftaran telah Anda isi, jenis jaringan Anda akan diperiksa dengan tes darah sederhana untuk menentukan jenis HLAnya. Informasi inilah yang digunakan untuk mencocokkan donor dengan pasien. Pada waktu perekrutan sebuah sampel darah Anda akan disimpan untuk digunakan seandainya pemeriksaan HLA lebih terperinci dibutuhkan pada kemudian hari.

Pada umumnya Anda tidak akan dihubungi oleh ABDMR terkecuali Anda diidentifikasi sebagai calon donor untuk seorang pasien. Calon donor akan diberhentikan dari register setelah mencapai ulang tahun keenam puluh.

Sumsum tulang/sel-sel induk darah tidak akan diambil pada waktu ini.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

Bila Anda bergabung dengan ABMDR Anda bisa membantu menyelamatkan nyawa siapapun yang membutuhkan transplantasi.

Apakah Anda dapat menjadi donor bagi seorang teman?

Keinginan menolong seorang teman yang membutuhkan transplantasi sumsum tulang/sel darah itu sangat wajar namun sayang sekali tidak mungkin mendaftar di ABMDR sebagai donor untuk seseorang secara khusus. ABMDR akan ditelusuri untuk mencari calon donor yang cocok bagi teman Anda. Jika tidak terdapat donor yang cocok di register Australia maka register internasional akan ditelusuri dan calon donor yang cocok mungkin akan dapat ditemukan dari kelompok calon donor yang tersedia dari seluruh dunia.

Begitupun juga, jika Anda ikut serta dengan ABMDR, Anda mungkin bisa membantu menyelamatkan nyawa siapapun yang membutuhkan transplantasi.

Pemilihan donor

Jenis jaringan Anda akan dicatat dalam database nasional yang kemudian akan dihubungkan pada register di seluruh dunia. Bilamana seorang pasien membutuhkan donor, maka jenis jaringannya dibandingkan dengan semua calon donor di register seluruh dunia. Jika Anda kemudian ternyata cocok dengan seorang pasien Anda akan dihubungi oleh ABMDR dan diminta untuk memastikan komitmen Anda menjadi donor dan memberikan

sebuah sampel darah lagi untuk memastikan kecocokan ini. Di Australia hanya 1 di antara 1.500 donor akan diminta menyumbangkan sel induk setiap tahun.

Kesehatan dan kesejahteraan Anda sebelum dan setelah sumbangan sangat penting bagi kami. Jika Anda dipilih sebagai donor, seorang dokter ahli independen yang menguasai secara terperinci pengetahuan perihal sumbangan sel induk akan menilai Anda dari segi medis dan menjawab pertanyaan apapun dari Anda. Di Australia sumbangan dilakukan di salah satu rumah sakit terbesar di ibu kota-ibu kota negara bagian. Anda tidak akan diminta pergi ke negara bagian lain atau ke luar negeri.

Anda boleh berubah pikiran

Pengikutsertaan dalam ABMDR bersifat sukarela dan Anda boleh mengundurkan diri setiap waktu. Memilih menyumbangkan sel-sel induk Anda merupakan keputusan penting. Ada banyak alasan mengapa Anda mungkin akan menolak, misalnya kesehatan menurun, waktu yang dibutuhkan, atau keprihatinan risikonya. Namun ada 'batas terakhir' bagi pasien. Kirakira seminggu sebelum sumbangan tersebut sumsum tulang dari pasien sendiri akan dihancurkan sebagai persiapan menerima sel-sel induk yang disumbangkan. Pada batas tersebut pasien akan meninggal jikalau sumsum tulang sehat tidak ditransplantasi. Oleh karena itu sangat penting agar Anda memberitahukan kami sebelum 'batas akhir' ini jika Anda ada keraguan apapun mengenai sumbangan Anda.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

Pengambilan sumsum tulang/sel-sel induk darah Anda

Ada dua cara Anda bisa menyumbangkan sumsum tulang/sel-sel induk darah Anda. Metode sumbangan yang terbaik bagi Anda akan dinilai oleh seorang dokter ahli sebelum penyumbangan sel-sel induk darah Anda tetapi pada intinya Anda dapat memilih metode pengambilan.

1. Sumbangan sel-sel induk darah tepi

Biasanya jumlah sel-sel induk yang beredar di darah itu rendah. Untuk meningkatkan jumlah sel-sel induk darah, sebuah zat menyerupai hormone bernama Granulocyte Colony Stimulating Factor (G-CSF) disuntik di bawah kulit setiap hari selama 4 hari sebelum pengambilan. Sel-sel induk lalu diambil menggunakan sebuah prosedur yang disebut leukaferesis. Dalam tindakan ini sebuah jarum suntik dimasukkan ke dalam urat darah halus di lengan Anda dan darah Anda dialirkan melalui mesin pemisah sel, yang memisahkan sel-sel induk secara selektif.

Komponen-komponen darah yang tersisa segera dialirkan kembali memasuki tubuh Anda. Tindakan ini dijalankan di sebuah rumah sakit atau pusat sumbangan darah, tidak membutuhkan pembiusan total dan memakan waktu kira-kira 3-4 jam. Setelah tindakan ini Anda boleh pergi tetapi mungkin Anda akan dibutuhkan menyumbang lagi pada hari berikutnya jika jumlah sel-sel induk yang diambil belum mencukupi.

Apa risikonya? G-CSF biasanya ditolerir dengan cukup baik akan tetapi selama penyuntikan Anda mungkin akan mengalami rasa nyeri tulang dan beberapa gejala-gejala mirip flu yang biasanya akan menghilang jika diobati dengan parasetamol.

G-CSF juga dipakai untuk mengobati pasien. Sejauh ini belum ada akibat-akibat samping yang berarti yang telah diamati setelah G-CSF telah lama diberikan pada pasien, namun akibat jangka panjang pengobatan singkat pada donor belum diketahui. Ada beberapa akibat samping langka yang telah dilaporkan dan ini akan dibicarakan secara lebih terperinci jika Anda dipilih sebagai calon donor yang cocok.

2. Sumbangan sumsum tulang

Sel-sel induk darah yang terdapat dalam sumsum tulang dapat diambil saat pasien dibius total. Menggunakan jarum suntik dan alat semprit sumsum tulang diambil dari rongga tulang panggul. Tindakan ini akan memakan sampai dua jam. Sebulan sebelum pengambilan sumsum Anda mungkin akan diminta untuk menyumbangkan satu atau dua kantong darah. Darah ini akan disimpan dan mungkin akan dikembalikan kepada Anda setelah pengambilan.

Waktu yang dibutuhkan untuk pemulihan total berbeda-beda tetapi biasanya Anda boleh pulang pada hari yang sama atau besok harinya, dan memulai kegiatan biasa Anda dalam waktu dua atau tiga hari. Sumsum tulang yang normal akan segera tumbuh kembali menggantikan sumsum tulang yang telah diambil.

Apa risikonya? Risiko-risiko dari penyumbangan sel-sel induk dengan cara ini adalah sama dengan tindakan apapun yang membutuhkan pembiusan total. Kesempatan komplikasi serius sangat rendah.

Beberapa orang mungkin akan mengalami rasa mual dan/atau rasa nyeri lokal dan rasa kurang nyaman selama beberapa hari.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

Bagaimana pelaksanaan transplantasi itu?

Kira-kira satu minggu sebelum transplantasi, pasien menjalani kemoterapi dan/atau radioterapi untuk menghancurkan sumsum tulang mereka yang sakit itu. Mereka menerima sel-sel induk sehat yang disumbangkan dengan cara yang mirip dengan transfusi darah.

Tidak ada biaya untuk Anda

Kami hanya minta supaya Anda menghabiskan sedikit dari waktu Anda. ABDMR akan menanggung semua biaya medis dan rumah sakit yang berkaitan dengan penyumbangan sel induk. Biaya-biaya insidental yang terkait dengan penyumbangan serupa misalnya biaya perjalanan pulang pergi dari rumah sakit dan akomodasi jika perlu akan dibayarkan. Penyumbangan sel-sel induk bersifat sukarela dan Anda tidak akan menerima bayaran apapun.

Apakah Anda dapat menyumbang lagi?

Anda mungkin akan diminta menyumbang sel-sel induk pada kesempatan kedua untuk pasien yang sama jika transplantasi pertama kurang berhasil atau jika keadaan pasien berubah. Jenis-jenis produk darah lainnya juga mungkin akan diminta untuk pasien tersebut seperti sumbangan darah biasa atau sumbangan sel-sel darah putih yang dikumpulkan dengan mesin pemisah sel darah. Sangat kecil kemungkinannya bahwa Anda akan diminta menyumbang kepada lebih dari seorang penerima yang membutuhkan transplantasi

walaupun hal ini pernah terjadi. Donor akan diberhentikan dari register selama satu tahun dan akan dihubungi kembali setelah jangka waktu tersebut untuk mencari tahu jika dia ingin agar namanya diaktifkan kembali di register.

Kerahasiaan

Keterangan pribadi Anda akan dijaga kerahasiaannya dan disimpan di Pusat Donor ABMDR di negara bagian Anda. Harap baca kebijakan kerahasiaan ABDMR di situs web abmdr.org.au

Apakah Anda dapat menghubungi pasien yang menerima sel-sel induk Anda?

Anda mungkin akan menerima laporan-laporan kemajuan mengenai pasien setelah transplantasi. Donor dan pasien tidak didorong untuk bertemu, namun jika kedua pihak sepakat dan menanda tangani persetujuan tertulis mereka boleh bertemu.

Dengan cara apa lagi Anda bisa membantu?

Setelah kemoterapi atau transplantasi sel-sel induk pasien sering menderita kadar keping darah yang sangat rendah. Keping darah dibutuhkan untuk mengendalikan perdarahan. Anda mungkin dapat menjadi donor keping darah. Untuk informasi tambahan harap hubungi dinas transfusi darah saat Anda menyumbang lagi atau kunjungilah situs donateblood.com.au

Register Donor Sumsum Tulang Australia

Kapan Anda harus hubungi ABMDR?

Harap ingat menghubungi kami jika ada:

- perubahan dalam alamat kontak atau nomor telepon Anda
- perubahan pada keterangan pribadi Anda, misalnya perubahan nama keluarga
- perubahan dalam keadaan kesehatan Anda yang dapat menyulitkan Anda menyumbang baik secara tetap maupun untuk sementara, termasuk jika Anda mengandung
- perubahan pada komitmen Anda untuk tetap terdaftar sebagai calon donor

Untuk informasi tambahan atau untuk membuat janji temu untuk menjadi peserta register harap hubungi Australian Red Cross Blood Service pada **13 14 95** atau kunjungi **abmdr.org.au**



Berkat seorang donor yang murah hati Vanessa sekarang sehat dan menikmati kehidupan