

Register Donor Sumsum Tulang Australia

IKUT SERTA DALAM 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 anggota register donor sumsum tulang sesudah pamannya memerlukan transplantasi sumsum tulang. Ia pikir "Kalau saya bisa membantu menyelamatkan nyawa seseorang, mengapa tidak saya lakukan saja".

Register Donor Sumsum Tulang Australia (Australian Bone Marrow Donor Registry – ABMDR) adalah daftar orang-orang yang mungkin bersedia menyumbangkan sumsum tulang atau sel punca/sel induk (*stem cell*) darah untuk memberikan pasien transplantasi kesempatan kedua untuk hidup.

ABMDR terhubung ke jaringan register donor sedunia yang dapat ditelusuri untuk pasien-pasien tersebut. Keputusan untuk menjadi donor sumsum tulang/sel punca darah memerlukan pertimbangan yang matang dan kami berharap bahwa brosur ini akan membantu Anda dalam membuat keputusan yang berdasar.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

INFORMASI DONOR

Setiap tahun ribuan orang didiagnosa menderita leukimia atau kelainan darah berbahaya lainnya. Transplantasi sumsum tulang/sel punca darah adalah satu-satunya perawatan yang memungkinkan bagi banyak dari orang-orang ini untuk menyelamatkan jiwa mereka.

Mencari donor dari kelompok etnis yang sama dengan pasien sangat meningkatkan kesempatan untuk menemukan donor yang cocok, jadi latar belakang etnis Anda penting. Harap cantumkan latar belakang keluarga Anda di formulir persetujuan pada saat pendaftaran (misalnya Eropa Selatan atau Cina Utara).

70% orang tidak akan menemukan donor yang cocok di dalam keluarga mereka dan mengandalkan pencarian donor pada register sumsum tulang.

APAKAH ANDA MEMENUHI SYARAT UNTUK MENJADI DONOR?

Anda mungkin akan diminta untuk menyumbangkan sekitar 470ml darah yang akan diperiksa untuk mendeteksi virus dan infeksi lain. Anda akan diminta untuk mengisi kuesioner donor untuk menegaskan kelayakan Anda untuk mendaftar di register donor.

Anda bisa mendaftar pada register donor kalau Anda berusia antara 18 hingga 45 tahun, sehat, dan memenuhi persyaratan pendaftaran.

Anda juga akan diminta untuk menyebutkan pada saat pendaftaran apakah Anda ingin berpartisipasi dalam riset yang disetujui secara etis di masa mendatang.

Sumsum tulang/sel punca darah tidak akan diambil pada saat ini.

SETELAH ANDA MENDAFTAR

Jenis jaringan Anda, yang merupakan informasi yang digunakan untuk mencocokkan donor dengan pasien, akan ditentukan berdasarkan sampel darah Anda yang diambil pada saat pendaftaran. Sampel juga akan disimpan kalau-kalau nantinya dibutuhkan keterangan mengenai jenis HLA yang lebih terperinci.

Biasanya Anda tidak akan dihubungi oleh ABMDR kecuali kalau Anda ditandai sebagai donor yang cocok untuk seorang pasien. Donor potensial dipensiunkan dari register pada hari ulang tahun mereka yang ke-60.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

APAKAH ANDA BISA MENJADI DONOR UNTUK TEMAN ANDA?

Wajar kalau Anda ingin membantu teman yang membutuhkan transplantasi sumsum tulang/sel punca darah, tetapi sayangnya Anda tidak dapat mendaftar pada ABMDR untuk orang tertentu. ABMDR akan ditelusuri untuk menemukan donor yang cocok untuk teman Anda. Jika tidak ditemukan pada register Australia, register-register internasional akan ditelusuri dan mungkin akan ditemukan donor potensial dari kelompok donor dari seluruh dunia.

Untuk bergabung dalam ABMDR, Anda harus bersedia untuk menolong siapa pun yang membutuhkan transplantasi.

Demikian pula, kalau Anda bergabung dalam register ABMDR, mungkin ada yang akan menemukan Anda untuk membantu menyelamatkan nyawa siapa saja yang membutuhkan transplantasi.

SELEKSI DONOR

Jenis jaringan Anda dimasukkan ke dalam basis data nasional, yang kemudian dihubungkan dengan register-register di seluruh dunia. Ketika seorang pasien membutuhkan donor, jenis jaringan pasien tersebut dibandingkan dengan semua donor potensial di register di seluruh dunia. Kalau Anda merupakan donor yang cocok untuk seorang pasien, Anda akan dihubungi oleh ABMDR dan dimintai penegasan komitmen Anda untuk menjadi donor dan menyediakan sampel darah sekali lagi untuk mengkonfirmasi padanan ini. Di Australia,

hanya 1 di antara 1.500 donor yang akan diminta untuk menyumbangkan sel punca dalam satu tahun.

Kesehatan dan kesejahteraan Anda sebelum dan sesudah menyumbang sangatlah penting bagi kami. Kalau Anda terpilih untuk menjadi donor, seorang spesialis independen yang tahu baik mengenai penyumbangan sel punca akan menilai Anda secara medis dan menjawab semua pertanyaan yang mungkin ingin Anda tanyakan. Di Australia, penyumbangan dilakukan di salah satu rumah sakit besar di ibukota negara-negara bagian. Anda tidak perlu melakukan perjalanan ke negara bagian lain atau ke luar negeri.

ANDA BOLEH BERUBAH PIKIRAN

Partisipasi dalam ABMDR bersifat sukarela dan Anda boleh membatalkannya kapan saja. Memutuskan untuk menyumbangkan sel punca adalah keputusan yang penting. Ada banyak alasan mengapa Anda mungkin menolak, misalnya kesehatan yang buruk, waktu yang dibutuhkan atau kekhawatiran mengenai resiko. Walaupun demikian, ada titik di mana pasien tidak dapat melangkah mundur lagi. Sekitar satu minggu sebelum penyumbangan yang sesungguhnya terjadi, sumsum tulang pasien itu sendiri dirusak sebagai persiapan untuk menerima sel punca yang akan disumbangkan. Pada titik ini pasien akan meninggal kecuali kalau sumsum tulang yang sehat ditransplantasikan ke tubuhnya. Oleh karena itu, sangat penting bagi Anda untuk memberitahukan kami sebelum 'batas akhir' ini kalau Anda memiliki kekhawatiran mengenai penyumbangan.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

PENGAMBILAN SUMSUM TULANG/SEL PUNCA DARAH

Ada dua cara Anda dapat menyumbangkan sumsum tulang/sel punca darah. Metode penyumbangan sesungguhnya yang terbaik bagi Anda akan ditentukan oleh seorang spesialis medis sebelum penyumbangan sel punca darah Anda tapi pada akhirnya Anda dapat memilih metode pengambilannya

1. Penyumbangan sel punca darah tepi

Biasanya jumlah sel punca yang beredar di darah itu rendah. Untuk meningkatkan jumlah sel punca darah, zat mirip hormon yang disebut sebagai *Granulocyte Colony Stimulating Factor* (G-CSF) disuntikkan ke bawah kulit setiap harinya selama 4 hari sebelum pengambilan. Sel punca kemudian diambil dengan prosedur yang disebut *leukapheresis*. Selama prosedur ini, sebuah jarum dimasukkan ke dalam sebuah pembuluh darah di lengan Anda lalu darah Anda akan mengalir ke dalam mesin pemisah, yang secara selektif memisahkan sel-sel punca.

Komponen-komponen darah lainnya segera dikembalikan ke dalam tubuh Anda. Prosedur ini dilakukan di rumah sakit atau pusat penyumbangan darah, tidak memerlukan bius total dan memakan sekitar 3 hingga 4 jam. Sesudah prosedur itu Anda boleh pergi tetapi penyumbangan mungkin akan diperlukan lagi esok harinya jika tidak didapatkan cukup banyak sel.

Apa sajakah resikonya?

G-CSF biasanya ditoleransi dengan baik, walaupun selama penyuntikan, Anda mungkin merasakan sakit tulang dan gejala-gejala yang mirip gejala flu, yang biasanya bisa diatasi dengan parasetamol.

G-CSF juga digunakan untuk merawat pasien. Hingga sekarang belum ada efek jangka panjang yang teramati sebagai akibat penggunaan G-CSF pada pasien, tetapi efek jangka panjang perawatan singkat pada donor belum diketahui. Ada beberapa efek samping yang langka yang telah dilaporkan dan efek-efek samping ini akan dibicarakan secara lebih terperinci jika Anda donor yang cocok untuk seorang penerima.

2. Penyumbangan sumsum tulang

Sel punca darah yang ditemukan pada sumsum tulang dapat diambil selama bius total. Dengan menggunakan jarum dan suntikan, sumsum diambil dari rongga tulang panggul. Prosedur ini dapat memakan waktu hingga dua jam. Pada bulan sebelum pengambilan sumsum, Anda mungkin akan diminta untuk menyumbangkan satu atau dua unit darah. Darah ini disimpan dan mungkin akan dikembalikan kepada Anda sesudah pengambilan sumsum tulang.

Masa yang dibutuhkan untuk pulih berbeda-beda, tetapi biasanya Anda dapat pulang pada hari yang sama atau hari berikutnya, dan melanjutkan kegiatan normal Anda sesudah dua atau tiga hari. Sumsum tulang yang normal akan tumbuh kembali secara cepat untuk menggantikan sumsum tulang yang diambil.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

Apa sajakah resikonya?

Resiko menyumbangkan sel punca dengan metode ini sama dengan prosedur lain yang melibatkan bius total. Kemungkinan komplikasi yang serius sangat rendah.

Sebagian orang mungkin mengalami mual-mual dan/atau rasa sakit dan tidak nyaman lokal selama beberapa hari.

BAGAIMANA CARA TRANSPLANTASI DILAKUKAN

Sekitar seminggu sebelum transplantasi, pasien diberikan kemoterapi dan/atau radioterapi untuk merusakkan sumsum tulang mereka yang berpenyakit. Mereka menerima sel punca sehat yang disumbangkan dengan cara yang serupa dengan transfusi darah.

TIDAK ADA BIAYA YANG DIBEBANKAN PADA ANDA

Kami hanya meminta sedikit waktu Anda. ABMDR akan membayar semua biaya medis dan rumah sakit yang terkait dengan penyumbangan sel punca. Biaya insidental yang terkait dengan penyumbangan, misalnya perjalanan ke dan dari rumah sakit dan akomodasi jika diperlukan, akan ditanggung juga. Menyumbangkan sel punca bersifat sukarela dan Anda tidak akan menerima bayaran apa pun.

APAKAH ANDA DAPAT MENYUMBANG LAGI?

Anda dapat diminta untuk menyumbangkan sel punca untuk kedua kalinya untuk pasien yang sama jika transplantasi yang pertama tidak berhasil, atau jika kondisi pasien berubah. Jenis-jenis produk darah lainnya juga mungkin akan diminta untuk pasien tersebut, misalnya sumbangan darah normal atau sumbangan sel darah putih yang diambil dengan menggunakan mesin pemisah sel. Kecil sekali kemungkinannya bahwa Anda akan diminta untuk menyumbang untuk lebih dari satu penerima yang membutuhkan transplantasi, walaupun hal itu memang ada terjadi. Donor akan dipensiunkan dari register selama dua tahun dan dihubungi kembali sesudah periode tersebut untuk menanyakan apakah mereka ingin agar namanya diaktifkan kembali pada register donor.

KERAHASIAAN

Data pribadi Anda dijaga kerahasiaannya. Silahkan baca kebijakan kerahasiaan ABMDR pada situs internet abmdr.org.au


APAKAH ANDA DAPAT MENGHUBUNGI PASIEN YANG MENERIMA SEL PUNCA ANDA?

Anda boleh mendapatkan laporan kemajuan pasien setelah transplantasi. Donor dan pasien tidak dianjurkan untuk bertemu, walaupun jika kedua pihak menyetujuinya dan memberikan izin tertulis, mereka dapat melakukan kontak.

Register Donor Sumsum Tulang Australia

APAKAH ADA CARA LAIN UNTUK MEMBANTU?

Setelah kemoterapi atau transplantasi sel punca, pasien sering mengalami kekurangan jumlah trombosit. Trombosit dibutuhkan untuk mengendalikan pendarahan. Anda mungkin dapat menjadi donor trombosit. Untuk informasi lebih lanjut silahkan menghubungi layanan darah ketika kali berikutnya Anda menyumbang atau mengunjungi donateblood.com.au



Thanks to a generous donor Vanessa is healthy and enjoying life.

Berkat kemurahan hati seorang donor Vanessa sekarang sehat dan menikmati hidup.

KAPAN ANDA SEBAIKNYA MENGHUBUNGI ABMDR

Harap mengingat untuk menghubungi kami mengenai:

- perubahan alamat dan nomor telepon kontak Anda
- perubahan pada data pribadi Anda, misalnya perubahan pada nama keluarga
- perubahan pada kesehatan Anda yang mungkin menghalangi Anda untuk menyumbang secara permanen atau sementara, termasuk kehamilan
- perubahan pada komitmen Anda untuk tetap terdaftar pada ABMDR.

Untuk informasi tambahan, telepon **13 14 95** atau kunjungi abmdr.org.au