

Avustralya Kemik İliği Bağışçıları Sicili

## KEMİK İLİĞİ SİCİLİNE ÜYE OLMAK



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, amcası kemik iliği nakline ihtiyaç duyduktan sonra kemik iliği bağışçıları siciline üye oldu. Şöyle düşünüyordu: "Bir yaşamın kurtarılmasına yardımcı olabilirim, neden olmasın."

Avustralya Kemik İliği Bağışçıları Sicili, nakledilen hastaya ikinci bir yaşam şansı vermek üzere kemik iliği veya kan kök hücreleri bağışlamaya gönüllü olabilecek kişilerin bir listesidir.

ABMDR, bu hastalar için araştırılabilecek dünya çapında bir bağışçıları ağı ile bağlantılıdır. Kemik iliği/kan kök hücreleri bağışçısı olma kararı dikkatli bir şekilde düşünmeyi gerektirir ve bu broşürün, bilgiye dayanan bir karar vermenize yardımcı olacağını umuyoruz.

## Avustralya Kemik İliği Bağışçuları Sicili

### **BAĞIŞÇILARA İLİŞKİN BİLGİ**

Her yıl binlerce kişiye kan kanseri veya yaşamı tehdit eden başka hastalıkların teşhisi konulmaktadır. Kemik iliği/kan kök hücresi nakli, bu kişilerden çoğunun yaşamlarının kurtarılması için, mümkün olan tek tedavidir.

Hasta ile aynı kökene sahip etnik grubu araştırmak uygun kişi bulma şansını büyük ölçüde artırdığından, etnik kökeniniz önemlidir. Lütfen sicildeki onay formunda aile kökeninizi belirtin (örneğin Güney Avrupalı veya Kuzey Çinli).

İnsanların yüzde 70'i kendi aileleri içinde uygun kişi bulamayacaklar ve kemik iliği sicilindeki bağışçıların araştırılmasına bel bağlayacaklardır.

### **UYGUN BİR BAĞIŞÇI MİSİNİZ?**

Virüsler veya diğer enfeksiyonlar için taramadan geçecek olan 470 ml. kan bağışlamanız istenecektir. Sicile kaydolmak için uygunluğunuzu doğrulamak üzere bağışçı soru formları doldurmanız da istenecektir.

18 ve 45 yaşları arasındaysanız ve sağlığınız iyi ise ve kayıt koşullarını yerine getiriyorsanız, sicilde yer alabilirsiniz.

Ayrıca, kayıt sırasında, gelecekte ahlaki açıdan onaylı araştırmalara katılmayı arzu edip etmediğinizi belirtmeniz de istenecektir.

Şu anda herhangi bir kemik iliği/kan kök hücresi alınmayacaktır.

### **KAYIT OLDUĞUNUZDA**

Bağışçuları hastalarla eşleştirmek için kullanılan bilgi olan doku türünüz, kayıt sırasında alınan kan örneğinizden kararlaştırılacaktır. Daha ayrıntılı HLA türüne daha sonra gereksinim duyulabileceği düşüncesi ile, bir örnek de ayrıca depolanacaktır.

Bir hasta için potansiyel uygun kişi olarak tanımlanmadığınız sürece ABMDR genellikle sizinle ilişkiye geçmeyecektir. Potansiyel bağışçılar, 60'ıncı yaş günlerinde sicilden emekli edilir.

## Avustralya Kemik İliği Bağışçıları Sicili

### **BİR ARKADAŞ İÇİN BAĞIŞÇI OLABİLİR MİSİNİZ?**

Kemik iliği/kan kök hücresi nakline ihtiyaç duyan bir arkadaşına yardım etmeyi istemek doğaldır, ancak belirli bir kişi için ABMDR'ye kaydolmak ne yazık ki mümkün değildir. ABMDR'de, arkadaşınız için uygun bir kişi bulmak üzere araştırma yapılacaktır. Avustralya sicilinde uygun bir kişi bulunamazsa, uluslararası siciller araştırılacaktır ve dünya çapındaki potansiyel bağışçılardan olası bir uygun kişi bulunabilir.

Aynı şekilde, ABMDR'ye katılırsanız, nakle ihtiyacı olan bir kişinin yaşamını kurtarmak üzere yardımcı olmak için sizin de bulunma olasılığınız vardır.

ABMDR'ye katılmak için, nakle ihtiyacı olan herhangi bir kişiye yardımcı olmak üzere istekli olmanız gerekmektedir.

### **BAĞIŞÇI SEÇİMİ**

Doku türünüz ulusal veri tabanına yerleştirilir, bu veri tabanı daha sonra dünya çapındaki sicillere bağlanır. Bir hasta bir bağışçıya ihtiyaç duyduğunda, onun doku türü dünya çapındaki sicillerde bulunan tüm potansiyel bağışçılarla karşılaştırılır. Bir hasta ile eşleşirseniz, ABMDR sizinle ilişkiye geçecek ve bir bağışçı olma doğrultusundaki sözünüzü onaylamanız ve bu eşleşmeyi doğrulamak üzere bir kan örneği daha vermeniz istenecektir. Avustralya'da her yıl sadece 1,500 bağışçıdan kök hücre bağışlaması istenmektedir.

Bağış yapmadan önceki ve sonraki sağlığınız ve gönenciniz bizim için çok önemlidir. Bir bağışçı olmak üzere seçilirseniz, kök hücre bağışı konusunda ayrıntılı bilgiye sahip bağımsız bir uzman doktor sizi sağlık açısından değerlendirecek ve olabilecek sorularınızı yanıtlayacaktır. Avustralya'da bağış, eyalet başkentlerindeki büyük hastanelerden birinde gerçekleştirilir. Başka bir eyalete veya yurt dışına seyahat etmeniz gerekmeyecektir.

### **FİKRİNİZİ DEĞİŞTİREBİLİRSİNİZ**

ABMDR'ye katılım gönüllüdür ve her zaman çekilebilirsiniz. Kök hücrelerinizi bağışlama kararı, önemli bir karardır. Sağlığınızın kötü olması, bunun için gereken zaman veya risklere ilişkin endişeler gibi birçok nedenden dolayı bunu reddedebilirsiniz. Ancak hasta için 'geri dönülemez bir nokta' vardır. Asıl bağıştan yaklaşık bir hafta önce, bağışlanan kök hücreleri almak üzere hazırlık için hastanın kendi kemik iliği imha edilir. Sağlıklı bir kemik iliği nakledilmezse, hasta bu noktada ölecektir. Bu nedenle, bağışla ilgili herhangi bir endişeniz varsa, bu 'dönüşü olmayan nokta'dan çok önce bunu bize bildirmeniz çok önemlidir.

## Avustralya Kemik İliği Bağışçıları Sicili

### **KEMİK İLİĞİNİZİN/KAN KÖK HÜCRELERİNİZİN ALINMASI**

Kemik iliğinizi/kan kök hücrelerinizi bağışlamanın iki yolu vardır. Sizin için en iyi bağış yöntemi kan kök hücrenizin bağışlanmasından önce bir uzman doktor tarafından değerlendirilecektir ama, sonuçta bağış yöntemini siz seçebileceksiniz.

#### **1. Periferik kan kök hücresi bağışı**

Kanda dolaşan kök hücrelerin sayısı normal olarak düşüktür. Kan kök hücrelerinin sayısını artırmak için, Granülosit Koloni Uyarıcı Etken (G-CSF) denilen hormon gibi bir madde, bağış yapılmadan önceki 4 gün boyunca deri altından şırınga edilir Daha sonra kök hücreler, lökaferez denilen bir yöntemle bağışlanır. Bu işlem sırasında iğne, kolunuzdaki bir damara batırılır ve kan, kök hücreleri seçici bir şekilde çıkaran hücre ayırıcı bir makineye geçer.

Geri kalan kan öğeleri derhal vücudunuze geri döner. Bu işlem bir hastanede veya kan bağışı merkezinde gerçekleştirilir, genel anestezi gerektirmez ve yaklaşık 3-4 saat sürer. İşlemden sonra gidebilirsiniz ama, yeterli hücre alınamamışsa, ertesi gün başka bir bağışta bulunmanız da gerekebilir.

#### **Riskler nelerdir?**

G-CSF maddesine genellikle çok kolay dayanılabilir; ancak, şırıngalar sırasında kemiklerinizde bir ağrı ve biraz nezle gibi belirtiler olabilir, bunlar da genellikle parasetamol ilaçla çözümlenir.

G-CSF ayrıca hasta tedavisinde de kullanılır. G-CSF'in hastalara uzun süre verilmesinin uzun süreli önemli yan etkileri gözlemlenmemişse de, bağışçılardaki kısa tedavilerin uzun süreli etkileri bilinmemektedir. Bildirilen seyrek yan etkiler olmuştur ve bağışınızdan yararlanacak bir kişi ile eşleşerseniz, bunlar sizinle konuşulacaktır.

#### **2. Kemik iliği bağışı**

Kemik iliğinde bulunan kan kök hücreler genel anestezi ile alınabilir. İlik, bir iğne ve şırınga kullanılarak leğen kemiği boşluğundan çekilir. Bu işlem iki saat kadar sürebilir. İlik alınmadan önceki ay içinde bir veya iki birim kan vermeniz istenebilir. Bu kan depolanır ve ilik alındıktan sonra size geri verilebilir.

Tamamıyla iyileşmek için gereken zaman değişebilir ama, aynı gün veya bir sonraki gün eve gidebilirsiniz ve iki ya da üç gün sonra normal etkinliklerinize dönebilirsiniz. Alınan kemik iliğinin yerine geçecek olan kemik iliği hızla yeniden büyüyecektir.

#### **Riskler nelerdir?**

Bu yöntemle kök hücreler bağışlamanın riskleri, genel anestezi gerektiren herhangi bir işlemdeki kadardır. Ciddi komplikasyonların olma ihtimali çok azdır.

Kimileri birkaç gün mide bulantısı ve/veya yerel ağrı ve keyifsizlik yaşayabilir.

## Avustralya Kemik İliği Bağışçıları Sicili

### **NAKİL NASIL GERÇEKLEŞTİRİLİR**

Nakilden bir hafta kadar önce hastaya, hastalıklı kemik iliğini imha etmek için kemoterapi ve/veya radyoterapi uygulanır. Hasta, bağışlanmış olan sağlıklı kök hücreleri kan nakline benzer bir şekilde alır.

### **SİZİN İÇİN HERHANGİ BİR MASRAFI YOKTUR**

Sizden sadece biraz zamanınızı vermenizi isteyeceğiz. ABMDR, kök hücre bağışı ile ilgili tüm sağlık ve hastane giderlerini karşılayacaktır. Hastaneye gidip gelmek için yolculuk ve gerekirse konuklama gibi, bağışla ilgili önemsiz giderler ödenecektir. Kök hücreler bağışlamak gönüllüdür ve size herhangi bir ödeme yapılmaz.

### **YENİDEN BAĞIŞ YAPABİLİR MİSİNİZ?**

İlk nakil 'etkili olmamışsa' veya hastanın koşulları değişirse, aynı hasta için sizden ikinci kez kök hücre bağışlamanız istenebilir. O hasta için normal kan bağışı veya hücre

ayırma makinesi ile alınan beyaz kan hücreleri gibi başka kan ürünleri de istenebilir. Nakle ihtiyaç duyan birden fazla alıcı için bağış yapmanızın istenmesi çok uzak bir olasılık olsa da, görülmemiş bir şey değildir. Bağış yapanlar sicilden iki yıl için ayrılacaklardır ve bu sürenin sonunda, adlarının yeniden sicile eklenmesini isteyip istemediklerini öğrenmek için kendileriyle ilişkiye geçilecektir.

### **GİZLİLİK**

Size ait bilgiler gizli tutulacaktır. ABMDR'nin gizlilik politikası için lütfen [abmdr.org.au](http://abmdr.org.au) internet sitesine bakın.

### **KÖK HÜCRELERİNİZİ ALAN HASTAYLA İLİŞKİYE GEÇEBİLİR MİSİNİZ?**

Nakilden sonra hastanın ilerlemesinin nasıl olduğuna ilişkin olarak bilgilendirilebilirsiniz. Bağışçıların ve hastaların tanışması teşvik edilmese de, her iki taraf da bu konuda anlaşır ve yazılı onay verirse, ilişki kurulabilir.

## Avustralya Kemik İliği Bağışçıları Sicili

### BAŞKA NASIL YARDIMCI OLABİLİRSİNİZ?

Kemoterapi veya kök hücre naklinden sonra hastalar çoğu kez çok düşük trombosit sayımı geliştirir. Trombositler kanamayı denetim altına almak için gereklidir. Trombosit bağışçısı da olabilirsiniz. Daha fazla bilgi için, gelecek sefer kan verdiğinizde kan servisi ile ilişkiye geçin veya [donateblood.com.au](http://donateblood.com.au) sitesini ziyaret edin.



Gönlü zengin bir bağışçı sayesinde Venessa sağlıklıdır ve yaşamın tadını çıkarmaktadır.

### ABMDR İLE NE ZAMAN İLİŞKİYE GEÇMELİSİNİZ

Lütfen şu durumlarda bizi bilgilendirin:

- ilişki adresiniz veya telefon numaranız değiştiğinde
- kişisel ayrıntılarınız, örneğin soyadınız değiştiğinde
- sağlığınızda bağış yapmanızı sürekli veya geçici olarak engelleyecek, örneğin gebelik gibi değişiklikler olursa
- ABMDR'de kalma kararınızda bir değişiklik olursa.

Daha fazla bilgi için **13 14 95**'i arayın veya [abmdr.org.au](http://abmdr.org.au) sitesine girin