

Sổ bộ Đăng bạ người Tặng Tủy xương Úc đại lợi

GIA NHẬP SỔ BỘ ĐĂNG BẠ TỦY XƯƠNG



Anh Shridhar gia nhập sổ bộ đăng bạ người tặng tủy xương sau khi người chú/bác của anh cần được ghép tủy xương. Anh nghĩ "Nếu tôi có thể giúp cứu mạng người, sao lại không thực hiện điều đó".

Sổ bộ Đăng bạ Người Tặng Tủy xương Úc đại lợi (ABMDR) là danh sách người có thể sẵn lòng tặng tủy xương hoặc tế bào máu gốc để bệnh nhân cấy ghép có cơ hội được cứu sống.

ABMDR được kết nối với mạng lưới toàn cầu gồm các sổ bộ đăng bạ người tặng, nhờ vậy có thể tìm kiếm cho những bệnh nhân vừa nêu.

Quyết định trở thành người tặng tủy xương/ tế bào máu gốc cần phải được cân nhắc cẩn thận và chúng tôi hy vọng tài liệu này sẽ giúp quý vị có quyết định sau khi đã hiểu thấu đáo vấn đề.

Sổ bộ Đăng bạ người Tặng Tủy xương Úc đại lợi

THÔNG TIN NGƯỜI TẶNG

Mỗi năm, bác sĩ chẩn đoán hàng ngàn người bị bệnh bạch cầu hoặc chứng rối loạn máu khác gây nguy hiểm đến tính mạng. Phẫu thuật ghép tủy xương/tế bào máu gốc là cách chữa trị duy nhất có thể thực hiện được cho những người này để cứu họ.

Tìm kiếm trong cùng nhóm sắc tộc giống như bệnh nhân làm tăng khả năng tìm được tủy xương/ tế bào máu gốc khớp bội phần, do đó, nguồn gốc sắc tộc của quý vị là yếu tố quan trọng. Xin cho biết nguồn gốc gia đình trong giấy ưng thuận khi đăng bạ (ví dụ người Âu châu phương nam hay người Hoa phương bắc).

70% người sẽ không tìm được tủy xương/ tế bào máu gốc khớp trong gia đình và phải tìm người tặng trong sổ bộ đăng bạ tủy xương.

QUÝ VỊ CÓ PHẢI LÀ NGƯỜI TẶNG HỘI ĐỦ ĐIỀU KIỆN HAY KHÔNG?

Chúng tôi có thể yêu cầu quý vị hiến khoảng 470ml máu, sau đó chúng tôi sẽ dò tìm siêu vi khuẩn hay những bệnh tật khác trong lượng máu này. Chúng tôi sẽ yêu cầu quý vị điền bản câu hỏi người tặng để xác nhận quý vị hội đủ điều kiện để gia nhập sổ bộ đăng bạ này.

Quý vị có thể gia nhập sổ bộ đăng bạ này nếu quý vị trong hạn tuổi từ 18 đến 45, có sức khỏe tốt và đáp ứng các yêu cầu ghi danh.

Khi gia nhập, chúng tôi cũng sẽ yêu cầu quý vị cho biết trong tương lai liệu quý vị có muốn tham gia công trình nghiên cứu được chấp thuận về mặt đạo đức hay không.

Chúng tôi sẽ không lấy tủy xương/tế bào máu gốc trong lần này.

MỘT KHI QUÝ VỊ ĐÃ GIA NHẬP

Loại mô của quý vị, tức là thông tin được sử dụng để đối chiếu người tặng với bệnh nhân, sẽ được xác định bằng mẫu máu lấy được vào lúc quý vị ghi danh. Chúng tôi cũng sẽ tồn trữ mẫu máu phòng trường hợp sau này cần phải phân loại HLA kỹ hơn.

Thông thường, ABMDR sẽ không liên lạc với quý vị trừ khi chúng tôi xác định quý vị có thể là người tặng khớp với bệnh nhân. Người tặng sẽ rời khỏi sổ bộ đăng bạ khi được 60 tuổi.

Sổ bộ Đăng bạ người Tặng Tủy xương Úc đại lợi

QUÝ VỊ CÓ THỂ LÀ NGƯỜI TẶNG CHO BẠN BÈ KHÔNG?

Lẽ tự nhiên là chúng ta muốn giúp bạn mình cần được ghép tủy xương/ tế bào máu gốc, nhưng đáng tiếc là quý vị không thể đăng bạ với ABMDR cho một người cụ thể. Chúng tôi sẽ tìm trong ABMDR người tặng khớp với bạn của quý vị. Nếu không tìm được người tặng nào khớp trong sổ bộ đăng bạ Úc, thì chúng tôi sẽ tìm trong các sổ bộ đăng bạ quốc tế và may ra có thể tìm được người tặng thích hợp trong số những người tặng trên toàn thế giới.

Tương tự, nếu quý vị gia nhập ABMDR, chúng tôi có thể tìm ra quý vị để giúp cứu mạng bất kỳ người nào cần được cấy ghép.

TUYỂN CHỌN NGƯỜI TẶNG

Loại mô của quý vị sẽ được nhập vào cơ sở dữ liệu quốc gia, sau đó được nối kết với các sổ bộ đăng bạ quốc tế. Khi có bệnh nhân cần người tặng, loại mô của họ sẽ được đối chiếu với tất cả người hứa hẹn tặng trong các sổ bộ đăng bạ quốc tế. Sau đó, nếu quý vị khớp với bệnh nhân, ABMDR sẽ liên lạc với quý vị và yêu cầu quý vị xác nhận mình vẫn muốn là người tặng và cung cấp mẫu máu nữa để xác định là quý vị khớp với bệnh nhân. Tại Úc, chúng tôi chỉ yêu cầu 1 trong số 1.500 người tặng tế bào gốc trong bất kỳ năm nào.

Sức khỏe và phúc lợi của quý vị vào lúc trước và sau khi hiến tặng là điều rất quan trọng với chúng tôi. Nếu quý vị được chọn làm người tặng, chuyên viên độc lập giàu kiến thức về việc tặng tế bào gốc sẽ thẩm định quý vị về mặt y khoa và giải đáp bất kỳ thắc mắc của quý vị nếu có. Tại Úc, việc hiến tặng sẽ diễn ra tại một trong những bệnh viện lớn ở thủ phủ tiểu bang. Quý vị sẽ không phải đi tới tiểu bang khác hay đi nước ngoài.

QUÝ VỊ CÓ THỂ ĐÒI Ý

Việc tham gia ABMDR là tự nguyện và quý vị có thể rút lui bất kỳ lúc nào. Quyết định tặng tế bào gốc là quyết định quan trọng. Có nhiều lý do vì sao quý vị có thể từ khước, chẳng hạn như sức khỏe kém, mất thời giờ hoặc lo ngại về những rủi ro. Tuy nhiên, đối với bệnh nhân thì có 'điểm không quay trở lại được'. Khoảng một tuần trước khi hiến tặng thực sự, tủy xương của chính bệnh nhân sẽ bị hủy diệt để chuẩn bị nhận tế bào gốc được hiến tặng. Ở thời điểm này, bệnh nhân sẽ bị chết trừ khi được cấy ghép tủy xương của người khỏe mạnh. Do đó, điều rất quan trọng là quý vị báo cho chúng tôi biết sớm trước 'điểm không quay trở lại được' nếu quý vị có bất kỳ mối lo ngại nào về việc hiến tặng.

Sổ bộ Đăng bạ người Tặng Tủy xương Úc đại lợi

LẤY TỤY XƯƠNG/TẾ BÀO MÁU GỐC CỦA QUÝ VỊ

Quý vị có thể hiến tặng tủy xương/tế bào máu gốc theo hai cách. Bác sĩ chuyên khoa sẽ đánh giá cách thức hiến tặng thực tế tốt nhất cho quý vị trước khi quý vị hiến tặng tế bào máu gốc, nhưng tựu chung quý vị sẽ là người chọn cách thức lấy tế bào máu gốc.

1. Hiến tặng tế bào máu gốc ngoại vi

Bình thường, có rất ít tế bào gốc tuần hoàn trong máu. Để tăng lượng tế bào máu gốc, mỗi ngày người ta sẽ tiêm/chích dưới da quý vị chất giống như hoóc-môn gọi là Yếu tố Kích thích Quần thể Bạch cầu Hạt (*Granulocyte Colony Stimulating Factor - G-CSF*) trong 4 ngày trước khi lấy tế bào máu gốc. Sau đó người ta sẽ lấy tế bào gốc bằng thủ thuật gọi là lọc máu. Theo thủ thuật này, người ta sẽ đặt một cái kim vào tĩnh mạch ở tay quý vị và máu của quý vị sẽ chảy vào máy chia tách tế bào để chỉ lựa lấy tế bào gốc thôi.

Những thành phần máu còn lại sẽ được trả trở lại vào cơ thể ngay. Thủ thuật này được thực hiện tại bệnh viện hoặc trung tâm hiến máu, không cần phải gây mê và mất khoảng từ 3 đến 4 tiếng đồng hồ. Sau khi thủ thuật kết thúc, quý vị có thể ra về, nhưng nếu chưa lấy đủ tế bào máu gốc ngày hôm sau có thể quý vị cần phải hiến tặng một lần nữa.

Có những rủi ro gì?

Thông thường, ít có ai phản ứng với G-CSF, dù trong lúc tiêm/chích quý vị có thể bị nhức xương và bị một số triệu chứng giống như bị cúm, thường khi uống paracetamol sẽ hết.

G-CSF cũng được sử dụng để chữa trị cho bệnh nhân. Cho đến nay chưa thấy có phản ứng phụ đáng kể, dài hạn nào đối với việc tiêm/chích G-CSF cho bệnh nhân trong thời gian dài, nhưng phản ứng phụ dài hạn của việc chữa trị ngắn hạn đối với người tặng thì chưa biết. Có một số phản ứng phụ hiếm khi xảy ra đã được báo cáo và những phản ứng này sẽ được thảo luận chi tiết hơn nếu quý vị khớp với người nhận.

2. Hiến tủy xương

Chúng tôi có thể lấy tế bào máu gốc trong tủy xương sau khi gây mê. Sử dụng kim và ống tiêm, nhân viên sẽ rút tủy xương ở khoang xương chậu. Thủ thuật này có thể mất tới hai tiếng đồng hồ. Vào tháng trước khi lấy tủy xương, chúng tôi có thể yêu cầu quý vị hiến một hay hai đơn vị máu. Chúng tôi sẽ tồn trữ lượng máu này và có thể sẽ truyền trở lại cho quý vị sau khi lấy tủy xương.

Thời gian cần thiết để hồi phục hoàn toàn dài ngắn khác nhau, nhưng nói chung quý vị có thể về nhà trong cùng một ngày hoặc vào ngày hôm sau, và sau hai hay ba ngày, quý vị sinh hoạt bình thường trở lại. Tủy xương bình thường sẽ sản sinh nhanh chóng để thay thế tủy xương đã rút ra.

Có những rủi ro gì?

Những rủi ro khi hiến tế bào gốc bằng thủ thuật này cũng giống như những rủi ro của bất kỳ thủ thuật nào khác có gây mê. Khả năng xảy ra biến chứng nghiêm trọng rất thấp.

Một số người có thể bị buồn nôn và/hay đau và khó chịu ở một chỗ nào đó trong một vài ngày.

Sổ bộ Đăng bạ người Tặng Tủy xương Úc đại lợi

THỦ THUẬT CẤY GHEP ĐƯỢC THỰC HIỆN NHƯ THẾ NÀO

Khoảng một tuần trước khi cấy ghép, bệnh nhân được chữa trị bằng xạ trị và/hay liệu pháp bức xạ để hủy diệt tủy xương bị bệnh của họ. Họ sẽ nhận được tế bào gốc của người khỏe mạnh tặng giống như truyền máu.

QUÝ VỊ KHÔNG PHẢI TỐN PHÍ CHI HẾT

Chúng tôi chỉ xin quý vị dành một khoảng thời gian. ABMDR sẽ đài thọ tất cả chi phí y khoa và bệnh viện liên quan tới việc hiến tế bào gốc. Những khoản chi phí thứ yếu đi đôi với việc hiến tặng như chi phí đi từ chỗ ở tới bệnh viện và đi về nếu cần sẽ được trang trải. Việc hiến tế bào gốc là tự nguyện và quý vị sẽ không được trả bất kỳ món tiền nào hết.

QUÝ VỊ CÓ THỂ HIẾN TẶNG NỮA HAY KHÔNG?

Chúng tôi có thể yêu cầu quý vị hiến tế bào gốc lần thứ nhì cho cùng một bệnh nhân nếu lần cấy ghép thứ nhất không 'đạt', hoặc nếu tình trạng của bệnh nhân có thay đổi. Chúng tôi cũng có thể yêu cầu quý vị hiến những loại sản phẩm máu khác cho bệnh

nhân này chẳng hạn như hiến máu bình thường hoặc hiến bạch huyết cầu mà chúng tôi sẽ lấy bằng máy chia tách tế bào. Rất hiếm khi chúng tôi sẽ yêu cầu quý vị hiến cho nhiều người nhận cần được cấy ghép, dù đã có trường hợp này xảy ra. Người tặng sẽ rút lui ra khỏi sổ bộ đăng bạ trong hai năm và chúng tôi sẽ liên lạc lại vào cuối thời kỳ này để hỏi xem nếu họ có muốn tái tục tham gia sổ bộ đăng bạ hay không.

BẢO MẬT CHI TIẾT

Chi tiết của quý vị được bảo mật. Xin xem chủ trương bảo mật chi tiết riêng tư của ABMDR tại trang mạng abmdr.org.au

QUÝ VỊ CÓ THỂ LIÊN LẠC VỚI BỆNH NHÂN NHẬN ĐƯỢC TẾ BÀO GỐC CỦA QUÝ VỊ KHÔNG?

Quý vị có thể nhận được báo cáo tiến triển của bệnh nhân sau khi cấy ghép. Chúng tôi không khuyến khích người tặng và bệnh nhân gặp nhau, mặc dù nếu hai bên đồng thuận và có giấy ưng thuận, hai người có thể liên lạc với nhau.

Sổ bộ Đăng bạ người Tặng Tủy xương Úc đại lợi


QUÝ VỊ CÓ THỂ GIÚP THEO CÁCH NÀO KHÁC?

Sau khi được chữa trị bằng hóa chất hay cấy ghép tế bào gốc, thông thường lượng tiểu cầu của bệnh nhân xuống rất thấp. Chúng ta cần tiểu cầu để ngăn chặn trường hợp bị chảy máu. Quý vị có thể trở thành người tặng tiểu cầu. Muốn biết thêm thông tin, xin liên lạc với dịch vụ máu khi quý vị đi hiến máu lần tới hoặc vào trang mạng donateblood.com.au

KHI NÀO QUÝ VỊ NÊN LIÊN LẠC VỚI ABMDR

Xin nhớ báo cho chúng tôi biết khi quý vị:

- đổi địa chỉ liên lạc và số điện thoại
- đổi chi tiết cá nhân, t.d. đổi họ
- sức khỏe quý vị có thay đổi có thể khiến cho quý vị không thể hiến tặng vĩnh viễn hay tạm thời, kể cả có thai
- quý vị đổi ý không muốn tham gia ABMDR nữa.



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

Muốn biết thêm thông tin, xin gọi số **13 14 95** hoặc vào trang mạng abmdr.org.au

Nhờ người tặng hảo tâm, Vanessa khỏe mạnh và vui hưởng cuộc sống.