

Bästa blivande benmärgs-/stamcellsdonator!

Denna information riktar sig till dig som kan tänkas bli stamcellsdonator. Informationen innefattar vad som krävs för att kunna bli donator samt hur en donation går till.

Introduktion

Bakgrund

Blodbildande *stamceller* finns i benmärgen där de ger upphov till alla typer av blodkroppar. Överföring av sådana stamceller från en donator till en patient kallas *allogen stamcellstransplantation*. Det är en behandlingsform som utnyttjas främst vid elakartade blodsjukdomar.

För att en allogen stamcellstransplantation skall kunna genomföras måste den s.k. *vävnadstypen* stämma överens mellan givare och mottagare. Vävnadstypen kan liknas vid de vita blodkropparnas blodgrupp. Du har befunnits ha en vävnadstyp som gör att du kan tänkas bli donator till en patient.

Frivillighet

Att donera stamceller är ett frivilligt åtagande. Du kan utan att ange något speciellt skäl avstå från att donera och man kan då i vissa fall söka efter en annan donator till patienten. Om du väljer att donera men sedan ändrar dig *efter* det att behandlingen av patienten (mottagaren) startat (ca 1 vecka före donationen) kan detta emellertid få mycket allvarliga konsekvenser för patienten.

Hälsoundersökning och information

Om du ställer dig positiv till att donera stamceller blir du kallad till ett besök för information, läkarundersökning och blodprovstagning (bl.a. analys av gulsotsvirus och HIV). Du får också fylla i en hälsodeklaration. Syftet med hälsoundersökningen är att säkerställa att donation kan ske säkert för både dig och patienten samt att du skall få möjlighet att ställa frågor. All information om dig som framkommer vid hälsoundersökningen är sekretessbelagd men du själv har rätt att ta del av alla undersökningsresultat. Skulle hälsoundersökningen visa någonting som bör utredas vidare, hjälper vi dig till rätt vård.



Registrering och samtycke till donation

Uppgifter rörande din donation kommer att rapporteras till både svenska och europeiska register. Även mottagaren och dennes läkare får ta del av vissa uppgifter om dig. De får veta din ålder, blodgrupp och vävnadstyp, ditt kön samt genomgångna virusinfektioner. Om annan information om dig vidarebefordras står det på samtycket du signerar. Alla uppgifter om dig är skyddade av sekretess och ingen obehörig har tillgång till dem. Syftet med registreringen är att förbättra kvaliteten av behandlingen av både patienter och donatorer och att möjliggöra forskning och utveckling. För insamling och lagring av dessa uppgifter samt för insamling av dina stamceller behöver vi ditt skriftliga

medgivande. Formulär för detta får du i samband med informationssamtalet.

Stamcellsdonation – Hur går det till?

Blodbildande stamceller finns inne i benmärgen. Det finns två sätt att samla in stamceller från en donator, antingen via blodet (*skörd av perifera stamceller*) eller direkt från benmärgen (*benmärgsskörd*). Som donator har du rätt att välja vilken metod du föredrar.

1. Donation av perifera stamceller

Stamcellerna inne i benmärgen kan med hjälp av ett kroppseget hormon i form av ett läkemedel (filgrastim eller lenograstim/G-CSF) lockas ut i blodet. De kan därifrån samlas in (*skördas*) med hjälp av centrifugeringsteknik (*aferes*).

Läkemedlet ges i sprutform som subkutan (under huden) injektion morgon och kväll i 4-5 dagar före planerad donation. Ett vanligt obehag under behandlingsdagarna är smärta i skelettet. Smärtan kan som regel lindras effektivt med hjälp av värktabletter som innehåller paracetamol (t.ex. Alvedon® eller Panodil®) och besvären försvinner i regel inom ett par dygn efter avslutad behandling. Du bör inte ta värkmedicin som innehåller acetylsalicylsyra under behandlingen. Du bör kontakta donationscentrat om något är oklart gällande din medicinering eller om du blir sjuk före eller under donationsprocessen. Tusentals friska givare har fått behandling med G-CSF i hela världen utan att man kunnat påvisa några skadliga effekter av behandlingen. Flera undersökningar har visat att hormonbehandlingen inte ökar risken för blodsjukdomar. Stamcellerna samlas in under 1-2 dagar. Själva insamlingen tar 3-4 timmar per tillfälle och kräver att du har en tunn plastslang i vartdera armvecket. I sällsynta fall behöver man lägga in en grövre plastslang i ett större blod kärl i ljumsken för att få tillräckligt bra blodflöde.



Ditt blod leds in i en s.k. aferesmaskin som fångar in stamcellerna medan övriga delar av blodet (t.ex. röda blodkroppar) återförs till din blodcirkulation.

Om du har lång resväg ordnar vi med övernattnig men om du bor nära donationscentrat kan du åka hem efter varje dags insamling.

Under själva insamlingen kan obehag med stickningar i fingrar och kring munnen förekomma. Dessa symptom är ofarliga och vanligen avhjälpta genom tillförsel av kalk. Enstaka mycket ovanliga men allvarliga biverkningar (allergi, blodpropp och mjältförstoring) har beskrivits vid behandling inför donation. Vi rekommenderar därför att du undviker långvarigt stillasittande (t.ex. längreflygresor) och aktiviteter som kan medföra våld mot buken (t.ex. bollsporter) under den tid som behandlingen pågår och veckan efter donationen. Om du upplever buksmärter, svullnad eller andra för dig oklara symptom skall du omedelbart höra av dig till donationscentrat.

Du kan i regel inte arbeta eller sköta skolarbete under donationsdagarna samt ibland inte heller under dagarna precis före och efter donationen beroende t.ex. på hur lång färdväg du har.

2. Donation av benmärg

Insamling av stamceller direkt från benmärgen (benmärgsskörd), utan föregående läkemedelsbehandling, kräver att du är inlagd på sjukhuset, vanligtvis två dygn. Blodförlusten vid en benmärgsskörd är ibland betydande och du kan behöva få blodtransfusion i samband med ingreppet. Vi vill helst använda ditt eget blod till denna transfusion och därför får du lämna blod på närmaste blodcentral vid 1-2 tillfällen 2-4 veckor före donationen. Detta blod sparas för att användas enbart till dig. Vid behov av ytterligare blodtransfusion ges blodgivarblod. Benmärgsskörd sker på operationsavdelningen i narkos eller ryggbedövning. Två läkare suger ut benmärg med sprutor från bakre delen av bäckenbenet under ca två timmar.

Det finns en liten risk för allvarliga komplikationer i samband med narkos eller ryggbedövning. Före ingreppet får du träffa en narkosläkare som bedömer vilken metod som passar dig bäst. Efter benmärgsskörd är de flesta ömma i bäckenet och kan behöva smärtstillande läkemedel. Normalt kan man åka hem samma dag eller dagen efter skörd men du kan behöva vara sjukskriven några dagar.

Transplantation

De celler som du donerat ges i regel samma eller nästföljande dag till patienten. Delar av de donerade cellerna som inte omedelbart behövs kan komma att frysas för vidare analys och långtidsförvaras för behandling vid ett eventuellt återfall i patientens sjukdom. Om det står helt klart att cellerna inte behövs för patientens behandling kasseras de. Du skall lämna ditt tillstånd till att nedfrysning av dina stamceller sker.

Ekonomi

Tobias Registret står för omkostnader och förlorad arbetsinkomst i samband med donationen. Mer information och hjälp får du av kurator och från Tobias Registret.

Efter donationen

Cirka en månad efter donation görs en rutinkontroll av dina blodvärden, lämpligen på din vårdcentral. Provsvaren meddelas dig och samtidigt efterhörs hur du mår.

Om den patient du donerat stamceller till i framtiden blir i behov av ytterligare stamceller eller andra typer av blodceller kan du komma att bli kontaktad av Tobias Registret på nytt. Det är helt frivilligt att donera stamceller ytterligare en gång. Det är inget krav, men en fördel, om du redan inför den första donationen kan svara på hur du kommer att ställa dig till en sådan eventuell förfrågan.