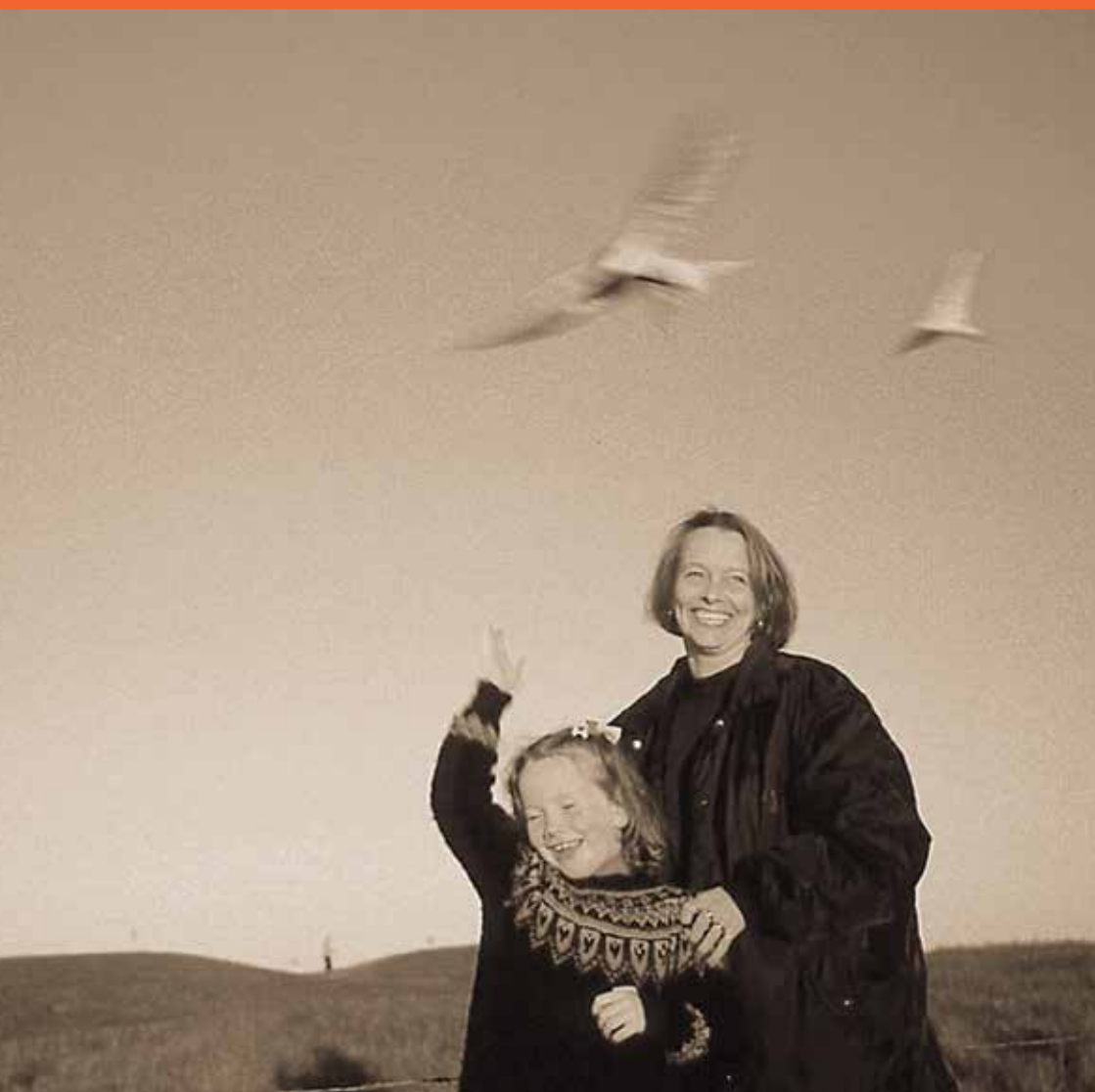




Íslenska stofnfrumugjafaskráin er unnin í samstarfi við norsku stofnfrumugjafaskrána (The Norwegian Bone Marrow Donor Registry NBMDR). Vefjaflokkun er gerð í Blóðbankanum, niðurstöðurnar sendar undir dulkóðun til NBMDR og skráðar þar og teljast hluti hennar. Ef íslenskur gjafi er valinn til stofnfrumugjafar verður hann að fara til Óslóar þar sem söfnunin fer fram. Allur kostnaður og vinnutap er greitt.

Til að finna gjafa fyrir sjúklinga sem þurfa stofnfrumuskipti þarf milljónir einstaklinga á stofnfrumugjafaskrá. Alþjóðleg tengsl eru milli stofnfrumugjafaskráa og er því hægt að leita á heimsvísu að heppilegum gjafa.

Vilt þú verða stofnfrumugjafi?



Veistu að ígræðsla á blóðmyndandi stofnfrumum getur verið eini möguleiki sjúklings á lækningu?

Stofnfrumur þínar gætu bjargað mannlífi

- Hugsaðu þér að þú eða einhver af þínum nánustu greinist með hvítblæði eða annan alvarlegan sjúkdóm og möguleikinn á bata sé lítill. Skipti á blóðmyndandi stofnfrumum gæti verið eina lækningin.
- Hugsaðu þér að þú getir gefið sjúklingi heilbrigðar stofnfrumur og þannig bjargað lífi hans.
- Ef þú ert skráð/ur á stofnfrumugjafaskrá getur þú verið beðin/n um að gefa sjúklingi blóðmyndandi stofnfrumur.

▷ Vilt þú skrá þig sem stofnfrumugjafa?

- Einungis blóðgjafar geta orðið stofnfrumugjafar.
- Alla stofnfrumugjafa þarf að vefjaflokka. Það er gert með venjulegu blóðsýni.
- Stofnfrumugjafaskrá er ekki stofnfrumubanki heldur skrá yfir vefjaflokkaða einstaklinga.
- Þegar sjúklingur þarf skipti á blóðmyndandi stofnfrumum er leitað að gjafa með sömu vefjaflokkun og hann. Stofnfrumum gjafans er safnað stuttu áður en stofnfrumurnar eru gefnar sjúklingnum í æð.
- Því fleiri einstaklingar sem eru á stofnfrumugjafaskrá þeim mun meiri möguleikar eru á að finna réttan gjafa fyrir sjúkling.
- Nauðsynlegt er að hafa marga blóðgjafa á stofnfrumugjafaskrá því breytileiki vefjaflokka er mikill og fjöldi samsetninga þeirra skiptir milljónum.
- Meiri líkur eru á að finna gjafa meðal fólks af sama uppruna. Því er mikilvægt fyrir íslenska sjúklinga að hægt sé að leita að gjafa á meðal Íslendinga og auka þannig líkurnar á að gjafi finnist.

SPURNINGAR OG SVÖR



▷ Blóðmyndandi stofnfrumur ... hvað er það?

○ Hvað eru stofnfrumur?

Blóðmyndandi stofnfrumur eru í beinmerg, sem er þykkljótandi vefur inni í holrúmi beina. Þessar stofnfrumur eru forverar rauðra blóðkorna, hvítra blóðkorna og blóðflagna. Stofnfrumur eru því eins konar blóðfrumuverksmiðja.

○ Hvað eru stofnfrumuskipti?

Stofnfrumum sjúklings er skipt út fyrir stofnfrumur frá heilbrigðum einstaklingi. Við stofnfrumugjöf fær sjúklingur heilbrigðar stofnfrumur frá gjafanum. Blóðmyndandi stofnfrumum er annað hvort safnað úr blóði eða úr beinmerg.

Sjúklingurinn fær kröftuga lyfjameðferð eða geisla og þannig eru stofnfrumur hans drepnar. Stofnfrumum frá heilbrigðum gjafa er safnað í sérstakan poka. Þær eru síðan gefnar sjúklingi í æð á sama hátt og gefið er blóð. Stofnfrumurnar rata úr blóðrásinni inn í holrúm beinanna og framleiða þar blóðfrumur eftir nokkrar vikur.

○ Hvaða sjúklingar þurfa stofnfrumuskipti?

Stærsti hópurinn eru sjúklingar með hvítblæði og eitlakrabbamein, en einnig sjúklingar með sjaldgæfa blóðsjúkdóma eða meðfædda efnaskiptasjúkdóma. Stofnfrumugjöf frá heilbrigðum gjafa er í mörgum tilvikum eina mögulega lækningin.





▷ Stofnfrumugjöf frá blóði

○ Hvernig er hægt að finna stofnfrumurnar í blóðinu?

Venjulega eru stofnfrumurnar í beinmerg en við ákveðnar aðstæður geta þær einnig fundist í blóðinu eftir sérstaka lyfjameðferð. Stofnfrumuvaxtarþáttur er gefinn undir húð á hverjum morgni í 4–5 daga. Það leiðir til þess að stofnfrumurnar streyma út í blóðið. Notaður er stofnfrumuvaxtarþáttur sem heitir G-CSF sem finnst í líkamanum við eðlilegar aðstæður og örvar stofnfrumurnar. Þegar nægjanlegt magn stofnfrumna er komið út í blóðið er hægt að safna þeim. Eftir að meðhöndlun með G-CSF er hætt, fara stofnfrumurnar aftur inn í beinmerginn.

○ Hvernig er stofnfrumum safnað frá blóði?

Stofnfrumum er safnað í blóðskilju. Þessi aðgerð fer fram á Ríkissjúkrahúsinu í Ósló þar sem mikil reynsla og þekking í notkun blóðskilju er til staðar. Vélin dælir blóði úr handlegg inn í skilvindu sem skilur blóðhlutana að. Þeim blóðhlutum sem ekki er verið að safna er svo dælt til baka til gjafans. Stofnfrumur og eitthvað af hvítum blóðkornum fer í sérstakan poka utan á vélinni. Þetta ferli tekur nokkra klukkutíma en stundum þarf að endurtaka söfnunina daginn eftir til að nægilegt magn fái af stofnfrumum. Einungis litlum hluta stofnfrumna gjafans er safnað og þær endurnýjast á stuttum tíma.

○ Er sársaukafullt eða hættulegt að gefa stofnfrumur frá blóði?

Óþægindin og áhættan er lítið meiri en við að gefa blóð. Söfnunin tekur nokkra klukkutíma og getur valdið þreytu hjá gjafanum. Vel er fylgst með gjafanum og ef honum fer að líða illa er gert hlé á söfnuninni.

○ Er óþægilegt eða hættulegt að fá stofnfrumuvaxtarþáttinn G-CSF?

Það fylgir því lítill áhætta að fá daglega sprautur með G-CSF. Algengt er að fá smávegis beinverki og örlítinn hita eða einkenni eins og við væga influensu en vægar verkjatöflur eins og parasetamol slá á þessi einkenni. Flestir gjafar geta verið í vinnu þá daga sem þeir fá sprauturnar. Gjafar fara í nákvæma heilsufarsskoðun og viðtal fyrir G-CSF gjöfina og blóðfrumuskiljunina.



▷ Stofnfrumugjöf úr beinmerg

- **Hvernig fer söfnun stofnfrumna úr beinmerg fram?**

Stofnfrumusöfnun úr beinmerg fer fram á Volvot Medisinske Senter í Ósló. Stofnfrumugjafinn er svæfður og nál er stungið í mjaðmabeinið. Beinmergurinn lítur út eins og blóð og er dreginn upp í sprautu. Safnað er 500–1500 ml og er meirihlutinn blóð. Minna en 10% af beinmerg gjafans er safnað með þessu móti og beinmergurinn endurnýjar sig á fáum vikum. Söfnunin tekur 1–2 klst. og gjafinn yfirgefur sjúkrahúsið daginn eftir.
- **Hvaða meðferð fær gjafi fyrir söfnun á stofnfrumum úr beinmerg?**

Blóðgjafi gefur blóðeiningu nokkrum vikum fyrir söfnun stofnfrumna úr beinmerg. Þessa einingu fær blóðgjafinn sjálfur ef þess gerist þörf eftir söfnun stofnfrumnanna. Gjafinn er fastandi frá miðnætti kvöldið fyrir söfnun á stofnfrumum úr beinmerg en að öðru leyti er ekki um neina formeðferð að ræða.
- **Er aðgerðin sársaukafull?**

Allir finna fyrir einhverjum sársauka neðst í baki eða í mjaðmagrind í nokkra daga eftir söfnunina. Ekki er ráðlegt að vinna erfiðisvinnu eða stunda líkamsrækt í eina viku eftir söfnun.
- **Hvaða áhætta fylgir gjöf á stofnfrumum úr beinmerg?**

Áhættan er lítil og aukaverkanir sjaldgæfar. Gjafar fara í gegnum nákvæma heilsufarsskoðun fyrir söfnun á stofnfrumum úr beinmerg.





▷ Gjafar: Hverjir, hvernig?

○ Hvernig verð ég stofnfrumugjafi?

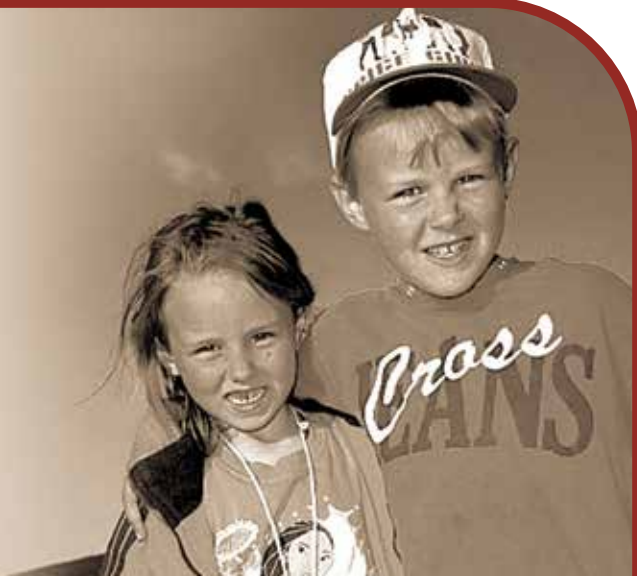
Þú getur skráð þig á stofnfrumugjafaskrá í Blóðbankanum ef þú ert blóðgjafi á aldrinum 18–40 ára. Þú getur verið á skránni til 55 ára aldurs en ert þá sjálfkrafa tekin(n) út. Taka verður blóðprufu til vefjaflokkunar, t.d. um leið og blóðgjöf fer fram. Vefjaflokkunin er skráð í stofnfrumugjafaskrána. Stofnfrumugjafaskráin er einskorðuð við blóðgjafa því þeir eru heilsuhraustir og vitað er að þeir eru tilbúnir að gefa í þágu sjúkra.

○ Hvað eru vefjaflokkar?

Vefjaflokkar eru ákvarðaðir af sameindum utan á frumum líkamans. Þessar sameindir gegna mikilvægu hlutverki í ónæmissvöruninni, t.d. við sýkingar. Vefjaflokkar stofnfrumugjafa og stofnfrumuþega verða að vera eins til þess að líkami þegans hafni ekki nýja beinmergnum. Einnig verða stofnfrumur gjafans að hafa sömu vefjagerð og þeginn til að ónæmisfrumur sem þær framleiða skynji frumur þegans ekki sem framandi og ráðist á þær.

○ Hvernig er stofnfrumugjafi valinn?

Besti stofnfrumugjafinn er systkini sjúklingsins með sömu vefjaflokkun. Almennt eru líkurnar á því að finna gjafa í fjölskyldu sjúklings u.þ.b. 30%. Ef ekki finnst gjafi með sömu vefjaflokkun innan fjölskyldu verður sjúklingurinn að fá stofnfrumur frá óskyldum gjafa með sömu vefjaflokkun og er hans leitað í stofnfrumugjafaskrá. Leitin fer fram í tölvu sem hefur aðgang að stofnfrumugjafaskrá í öllum heiminum.





○ **Hvað gerist ef ég verð valinn stofnfrumugjafi?**

Ef í ljós kemur að þín vefjaflokkun samræmist vefjaflokkun sjúklings er beðið um nýja blóðprufu frá þér fyrir nákvæmari vefjaflokkun til að fullvíst sé að vefjaflokkar gjafa og þega séu þeir sömu. Ef þú reynist besti mögulegi gjafinn fyrir viðkomandi sjúkling ertu kallaður í viðtal til Óslóar. Þar eru nánari útskýringar gefnar, þú ferð í heilsufarsskoðun, leitað er eftir endanlegu samþykki þínu og stofnfrumusöfnun er tímasett. Söfnunin fer fram í Ósló og eru stofnfrumurnar fluttar strax til sjúklingsins sem oft er staðsettur í öðru landi. Ávallt verður til staðar íslenskumælandi túlkur sé þess óskað.

○ **Fæ ég að vita hver fær stofnfrumurnar?**

Þú færð ekki að vita hver stofnfrumuþeginn er og þeginn fær ekki að vita hver gjafinn er. Þó er uppgefinn aldur, kyn og sjúkdómsgreining þegans. Einnig er hægt að fá að vita um afdrif sjúklings ef gjafi óskar þess.

○ **Hvað með kostnað og vinnutap?**

Laun vegna vinnutaps eru að fullu bætt, ferðir til og frá Ósló sem og fæði, gisting og annar kostnaður sem upp kann að koma er greiddur. Gjafar eru tryggðir við stofnfrumugjöfina.

○ **Það þarf marga blóðgjafa á stofnfrumugjafaskrána, hvers vegna?**

Til eru milljónir af ólíkum samsetningum vefjaflokka. Þess vegna er mjög erfitt að finna gjafa sem hefur nákvæmlega sömu vefjaflokkun og sjúklingurinn. Þeim mun fleiri sjálfboðaliðar sem eru á stofnfrumugjafaskránni þeim mun meiri líkur eru á að finna gjafa sem passar.

○ **Get ég hætt við?**

Þú getur hætt við að vera á stofnfrumugjafaskránni hvenær sem er án þess að gefa upp ástæðu.