

Najczęściej zadawane pytania i odpowiedzi.

1. Dlaczego w Polsce nadal tak mało ludzi decyduje się na to by zostać dawcą szpiku?

Przede wszystkim wynika to z niewiedzy. Większość osób, które chcą pomóc innym boi się, że ratując komuś życie, narażają swoje. Istnieje stereotyp związany z oddaniem szpiku kostnego. Duża strzykawka, zastrzyk w kręgosłup i paraliż. Tymczasem jest to nieprawda. Drugim czynnikiem są oczywiście finanse. Badania potencjalnych dawców kosztują i nie są finansowane przez Ministerstwo Zdrowia, tylko ze środków własnych Fundacji (darowizny od instytucji i osób prywatnych).

2. Czego ludzie najczęściej się obawiają ?

Z doświadczenia wiemy, że Ci którzy chcą pomóc innym, obawiają się przede wszystkim o własne zdrowie i życie. A tak naprawdę zostanie dawcą szpiku, to jedyne bycie dawcą, które nie wiąże się z oddaniem czegoś kosztem nas samych – tak, jak to jest w przypadku oddania nerki, czy wykorzystania narządów w przypadku stwierdzenia śmierci klinicznej dawcy.

Ludzie, którzy chcą zostać dawcami szpiku obawiają się, że będzie związane to z kosztami. Na etapie rejestracji i badania materiału genetycznego w celu określenia cech zgodności antygenowej, na podstawie których poszukuje się zgodnego genetycznie bliźniaka dawca nie ponosi kosztów badania. Jeśli oczywiście ktoś może wesprzeć Fundację i oprócz rejestracji pokryć koszty badania, to jesteśmy bardzo wdzięczni. Natomiast wsparcie finansowe nie jest warunkiem dokonania rejestracji.

Na etapie pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej lub szpiku z talerza kości biodrowej dawca nie ponosi żadnych kosztów. Zwracane są wszystkie koszty dojazdu do kliniki, ewentualnego pobytu w hotelu, koszty nieobecności w pracy, ewentualne koszty opieki nad dziećmi w czasie zabiegu, etc. Należy pamiętać, że zostanie dawcą jest wolontaryjne i ustawowo nie może być z tego tytułu pobierane wynagrodzenie, zwracane są natomiast wszelkie koszty poniesione przez dawcę.

3. O czym powinna pamiętać osoba, która decyduje się na to by dołączyć do bazy i zostać potencjalnym dawcą?

Zostanie potencjalnym dawcą to bardzo poważna decyzja, którą podejmujemy na całe życie. Należy pamiętać o tym, że rejestracja zajmuje chwilę, a pobranie 4 ml krwi bądź wymazu z policzka nie boli, ale kiedyś, za rok, dwa, pięć czy dziesięć lat, dawca może otrzymać telefon z informacją, że jest pacjent, któremu być może, można uratować życie. Jest to moment, w którym możemy zrezygnować. Jednak lepiej nie rejestrować się, jeśli miałoby się okazać, że wśród ponad 41 000 000 dawców na świecie, to właśnie my możemy uratować komuś życie.

Istnieją dwie metody pobrania – stosowana w około 80% pobrań zarówno w Polsce, jak i na świecie to pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej, druga, to pobranie szpiku z talerza kości biodrowej. O metodzie pobrania decyduje lekarz dokonujący przeszczepienia u pacjenta. Zanim dojdzie jednak do pobrania, dawca musi przejść badania, których celem jest sprawdzenie jego stanu zdrowia, zarówno pod kątem bezpieczeństwa dla pacjenta, jak i samego dawcy. W momencie ostatecznego potwierdzenia, że może dojść do przeszczepienia zarówno dawca, jak i pacjent przygotowani są do przeszczepienia. Na pięć dni przed przeszczepieniem pacjent dostaje chemioterapię, która ma spowodować obniżenie jego odporności do zera, po to, aby jego organizm przyjął komórki obce. Jeśli na tym etapie dawca by się wycofał lub z jakiegokolwiek powodu nie mogłoby dojść do pobrania, a w efekcie do przeszczepienia, życie pacjenta byłoby zagrożone. W przypadku pobrania komórek macierzystych z krwi obwodowej, na pięć dni przed pobraniem, dawca przyjmuje zastrzyki stymulujące produkcję komórek macierzystych szpiku, skąd przedostają się do krwi obwodowej, a następnie są z niej bezpośrednio pobierane. Zastrzyki robi dwa razy dziennie sam dawca, albo podskórnie poniżej pośladków, albo w brzuch. Robione są cieniutką, ok. 1cm długości igielką, przy czym wrażenie jest takie, jak przy ukąszeniu komara. Samo pobranie komórek odbywa się na drodze tzw.

Aferezy, jest to zabieg przypominający autotransfuzję. Siedzą lub leżąc mamy wbite igły jedną w zgięcie łokciowe, drugą w nadgarstek. Z przetaczanej krwi separowane są komórki macierzyste. Cały zabieg trwa maksymalnie 4 godziny, a ilość pobranego płynu to mniej niż puszka Coca-Coli. Po kilku godzinach odpoczynku możemy już normalnie funkcjonować nie odczuwając praktycznie żadnych skutków ubocznych.

Druga metoda, czyli pobranie szpiku z talerza kości biodrowej wymaga już ok. 2 dniowego pobytu w szpitalu, ponieważ zabieg wykonywany jest w pełnym znieczuleniu. Dawca przyjmowany jest na oddział wieczorem w dniu poprzedzającym pobranie, następnego dnia rano odbywa się zabieg, który wraz z narkozą trwa maksymalnie godzinę. W trakcie zabiegu dawca leży na brzuchu, a dwóch lekarzy równolegle pobiera szpik z talerza kości biodrowej – dwa dołączki, które każdy ma powyżej pośladków. Następnego dnia po zabiegu dawca wypuszczany jest do domu. Szpik regeneruje się w ciągu dwóch tygodni.

Ważne również, żeby informować DKMS o wszelkich zmianach adresowych (chodzi tutaj o jak najszybszy kontakt), czy ewentualnych zdrowotnych, a w przypadku kobiet o ciąży i ewentualnym terminie porodu. Kobiety w ciąży mogą dokonać rejestracji, jednak kobiety spodziewające się dziecka są blokowane w bazie Fundacji na okres ciąży oraz na 6 miesięcy po porodzie.

4. Dołączając do bazy dawców DKMS stajemy się potencjalnym dawcą dla pacjentów w Polsce czy na całym świecie?

Dołączając do bazy dawców Fundacji DKMS Polska możemy zostać dawcą dla pacjenta zarówno w Polsce, jak i gdziekolwiek na świecie. Fundacja DKMS Polska zarządza pełnymi danymi osobowymi dawców, jak również danymi sensytywnymi, czyli dotyczącymi stanu zdrowia. Zbiór danych osobowych prowadzonych przez Fundację DKMS Polska wpisany jest do księgi rejestrowej w GIODO (Główny Inspektorat Ochrony Danych Osobowych) pod numerem 077862. Dane dawców w postaci anonimowej (wiek, płeć, wyniki typowania

antygenów HLA) są przekazywane do bazy światowej BMDW. Potencjalny dawca z Polski dostępny jest dla pacjenta z Niemiec, Australii, czy Norwegii, tak samo, jak potencjalny dawca z USA, Francji, czy też Włoch może uratować życie pacjentowi z Polski.

5. Jakie jest faktyczne obciążenie dla zdrowia dawcy, który ma „genetycznego bliźniaka” i decyduje się na oddanie swoich komórek macierzystych?

Fundacja DKMS Polska ma swoje korzenie w Niemczech, gdzie działa od 21 lat. W tym czasie DKMS zaczął działać w USA i Polsce stał się największą bazą potencjalnych dawców na świecie liczącą ponad 4 300 000 potencjalnych dawców. Swoje komórki oddało ponad 41 000 dawców. Każdy z dawców zarejestrowanych w Fundacji DKMS jest ubezpieczony, każdy przez pięć lat od momentu pobrania jest monitorowany pod kątem stanu zdrowia. Więc tak naprawdę biorąc pod uwagę nasze 22-letnie doświadczenie oraz ilość dawców, którzy fizycznie zostali dawcami, nie możemy jednoznacznie powiedzieć, że są jakieś obciążenia dla zdrowia dawcy.

6. Ilu dawców w Polsce zostało już zarejestrowanych za pośrednictwem DKMS Polska?

W ciągu prawie pięciu lat naszej działalności zarejestrowaliśmy i przebadaliśmy ponad 510 000 potencjalnych dawców. To w dalszym ciągu kropla w morzu potrzebujących, ale to kolejnych 510 000 (czerwiec 2014) potencjalnych szans na nowe życie. Ponad 1100 osób (czerwiec 2014) z bazy Fundacji DKMS Polska oddało swoje komórki macierzyste ratując życie pacjentom zarówno w Polsce jak i na świecie. Dla porównania w Niemczech, państwie o dwukrotnie wyższej populacji jest ponad 4 600 000 potencjalnych dawców, podczas kiedy w Polsce niewiele ponad 500 000.

7. Czy dawcy są ubezpieczeni?

Tak, dawcy są ubezpieczeni i to już w momencie dokonywania rejestracji. Podczas rejestracji każdy dawca jest ubezpieczony na kwotę 50 000 Euro,

a w momencie zapytania o dawcę i uruchomienia procedury pobrania komórek macierzystych bądź szpiku każdy dawca ubezpieczony jest na kwotę 150 000 Euro.



WSPÓLNIE PRZECIWIW BIAŁACZCE

INFO OGÓLNE

W Polsce, co godzinę stawiana jest komuś diagnoza: nowotwór krwi (tzw. białaczka). Dla wielu chorych jedyną szansą na życie jest przeszczepienie szpiku lub komórek macierzystych od dawcy niespokrewnionego. *I Ty możesz uratować komuś życie, rejestrując się jako potencjalny dawca szpiku.* Zajmuje to tylko chwilę i polega na przeprowadzeniu wstępnego wywiadu medycznego, wypełnieniu formularza z danymi osobowymi oraz pobraniu 4 ml krwi lub wymazu z wewnętrznej strony policzka, za pomocą specjalnego patyczka.

O Fundacji DKMS Polska

Misją Fundacji jest znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie, potrzebującego przeszczepienia szpiku lub komórek macierzystych.

DKMS został założony w 1991 roku z prywatnej inicjatywy w oparciu o historię cierpiącej na białaczkę pacjentki Mechtild Harf. Dało to początek powstaniu największej bazy danych na świecie, skupiającej ponad 4 mln zarejestrowanych potencjalnych Dawców komórek macierzystych. Chcąc zwiększyć szanse na znalezienie Dawcy dla każdego Pacjenta na świecie, DKMS rozszerza swoją działalność o kolejne centra Dawców w USA (2004), Polsce (2008), Hiszpanii (2011) oraz Wielkiej Brytanii (luty 2013).

W ciągu 23 lat szansę na życie chorym na raka krwi podarowało ponad 40 tysięcy osób z baz DKMS. Dziś każdego dnia komórki macierzyste na całym świecie oddaje, co najmniej 15 Dawców DKMS.

Fundacja DKMS Baza Dawców Komórek Macierzystych Polska działa w Polsce od 2008 roku jako niezależna organizacja non-profit. W ciągu 5 lat w Polsce udało się zarejestrować ponad 500 tysięcy potencjalnych Dawców.

DOŁĄCZ DO NASZEJ RODZINY

Fundacja DKMS Polska została powołana z myślą o ratowaniu życia osób chorych na białaczkę i inne nowotwory krwi. Działamy już ponad 4 lata jako niezależna organizacja non-profit. Na początku naszej działalności w Polsce było zarejestrowanych niespełna 40 tysięcy potencjalnych dawców szpiku. Dziś jest ich już ponad pół miliona! Ale to wciąż mało... Naszą misją jest odnalezienie dawcy dla każdego pacjenta potrzebującego przeszczepienia szpiku lub komórek macierzystych.



WSPÓLNIE PRZECIW BIAŁACZCE

Aby, to się jednak udało, potrzebujemy Twojej pomocy i zaangażowania. Każdy nowy zarejestrowany potencjalny dawca szpiku to kolejna szansa na nowe życie.

MOŻESZ ZOSTAĆ POTENCJALNYM DAWCĄ SZPIKU WE WŁASNYM DOMU!

Aby zostać potencjalnym dawcą szpiku w DKMS Polska, nie musisz wychodzić z domu. Jako jedyna organizacja tego typu w Polsce rejestrujemy potencjalnych dawców online. Wystarczy, że wejdiesz na stronę www.dkms.pl i będziesz postępował zgodnie z instrukcjami. Maksymalnie po dwóch-trzech tygodniach w Twojej skrzynce pocztowej znajdziesz pakiet rejestracyjny (formularz rejestracyjny, pałeczki do poboru wymazu ze śliny oraz instrukcję wyjaśniającą, jak prawidłowo taki wymaz zrobić). Po wykonaniu wszystkich czynności, pałeczki oraz formularz prześlij na adres fundacji. Nie ponosisz żadnych kosztów związanych z rejestracją.

DAROWIZNA PIENIĘŻNA TEŻ MOŻE URATOWAĆ ŻYCIE

Zarejestrowanie jednego potencjalnego dawcy szpiku w bazie DKMS Polska i wykonanie niezbędnych badań wynosi 250 zł. Fundacja finansuje je ze środków własnych. Od początku istnienia DKMS Polska rejestrujemy nowych potencjalnych dawców dzięki m.in. darowiznom i wpłatom 1% podatku. DKMS Polska jest niezmiernie wdzięczny każdemu potencjalnemu dawcy, który jest w stanie opłacić tę kwotę całkowicie lub częściowo.

ŚWIADOMA DECYZJA

Bycie potencjalnym dawcą szpiku to bardzo poważna decyzja, od której może zależeć ludzkie życie. W przypadku, gdy okaże się, że właśnie Ty jesteś genetycznym bliźniakiem, dasz komuś nadzieję na nowe ŻYCIE. Jeśli wtedy zrezygnujesz, odbierasz komuś tę nadzieję. Zastanów się, zanim podejmiesz decyzję o rejestracji.



WSPÓLNIE PRZECIWI BIAŁACZCE

Niezbędne informacje:

1. Kto może zostać dawcą?

Dawcą może zostać osoba:

- pomiędzy 18 a 55 rokiem życia,
- ogólnie zdrowa
- ważąca minimum 50kg i o wskaźniku masy ciała (BMI) nie przekraczającym 40,
- przebywająca na stałe na terytorium Polski
- wszyscy, którzy chcą się zarejestrować powinni mieć ze sobą dokument tożsamości z nr PESEL

2. Istnieją dwa sposoby pobierania komórek macierzystych bądź szpiku do przeszczepienia.

I. Pobranie komórek macierzystych z krwi obwodowej – w Polsce stosowane w ok. 80% pobrań do przeszczepów

- Dawca otrzymuje przez okres 5 dni wytwarzaną w organizmie substancję zblizoną do hormonów (czynnik wzrostu). Lek ten pobudza produkcję komórek macierzystych w szpiku kostnym, które specjalną metodą można następnie pobrać bezpośrednio z krwi.
- Metoda ta znana jest na świecie od 1998 roku. Według obecnego stanu badań ryzyko wystąpienia odległych w czasie efektów ubocznych jest nieznane.
- Podczas zażywania leku wystąpić mogą grypopodobne symptomy.
- Zabieg pobrania komórek z krwi obwodowej trwa około 3-4 godzin.

II. Pobranie szpiku kostnego

- Szpik pobiera się z talerza kości biodrowej (nie jest to rdzeń kręgowy). Od znajdującego się pod narkozą dawcy pobiera ok. 5% szpiku kostnego i podaje pacjentowi.
- Dawca przyjmowany jest na oddział zwykle dzień przed pobraniem szpiku. W szpitalu pozostaje 2-3 dni.
- Po pobraniu szpiku dawca może przez kilka dni odczuwać lokalny ból, podobny jak przy stłuczeniach.
- Szpik kostny dawcy ulega kompletnej regeneracji w przeciągu 2 tygodni.

Każdorazowo decyzję o wyborze metody podejmuje lekarz prowadzący pacjenta. Decyzja ta uzależniona jest od stanu zdrowia pacjenta. Preferencje Dawcy brane są pod uwagę w miarę możliwości

3. Twój 1% może uratować komuś życie!

Rejestracja jest bezpłatna dla Dawcy. Wszystkie koszty rejestracji i przebadania jednego Dawcy, które wynoszą 250 zł, ponosi Fundacja. Jest to możliwe m.in. dzięki darowiznom od osób indywidualnych i wsparciu finansowemu firm.

Fundacja DKMS Baza Dawców Komórek Macierzystych Polska
ul. Altowa 6 lok. 9, 02-386 Warszawa, tel. +48 22 882 94 00, fax +48 22 882 94 02, e-mail: fundacja@dkms.pl, www.dkms.pl
KRS: 0000318602, REGON: 141667781, NIP: 522-290-86-59, nr konta: PEKAO SA 78 124059 181111 001022 253391

Twój 1% może uratować komuś życie!



WSPÓLNIE PRZECIWI BIAŁACZCE

Przekazując 1% podatku również pomagasz ratować ludzkie życia. Wystarczy, że w rocznym zeznaniu podatkowym w rubryce „Wniosek o przekazanie 1% podatku należnego na rzecz organizacji pożytku publicznego OPP” wpiszesz nasz numer **KRS: 00003186**. Dzięki finansowemu wsparciu będziemy mogli zarejestrować i przebadać jeszcze więcej potencjalnych dawców szpiku.

3. Ważne

Chorzy na białaczkę i inne nowotwory krwi największe szanse na znalezienie zgodnego dawcy mają wśród osób pochodzących z tego samego terenu co pacjent.

4. Pamiętaj!

Rejestracja jako potencjalny dawca jest bardzo poważną decyzją. W przypadku, gdy okaże się, że któraś z zarejestrowanych osób jest czymś genetycznym bliźniakiem, daje tej osobie nadzieję na nowe życie. Jeżeli wtedy zrezygnuje, to odbiera komuś tę nadzieję.

W imieniu Pani Beaty, Jej Rodziny i Przysiołki zwracamy się do Państwa z prośbą o przyłączenie się do akcji.

Każde pomoce (rozwieszanie plakatów, rozdawanie ulotek, rozpowszechnianie informacji na stronach internetowych i portalach społecznościowych, zachęcanie osób w wieku 18-55 lat oddawania krwi, przekazanie fanów na Korytarze, pomoc finansowa, gotówka, czek, wpłaty na konto Pani Beaty i Fundacji DKMS Polska, zainscenizowanie usług gastronomicznej podczas imprezy lub występów charytatywnych zespołów, kabaretów) będzie bardzo mile widziana.

Dzień Dawcy Szpiku Kostnego odbędzie się w dniu 06.09.2014 r. na terenie Starostwa Powiatowego w Myszkowie.

W tym dniu, PRZEDĘ WSZYSTKIM zapraszamy wszystkie zdrowe osoby w wieku 18-55 lat do oddania krwi i zarejestrowania się w Bazie potencjalnych dawców komórek macierzystych.

Wierzymy, że podczas Dnia Dawcy znajdziemy genetycznego bliźniaka Pani Beaty, a przy okazji dawców dla innych, chorujących na białaczkę osób.

Środki finansowe na organizację "Dnia Dawcy Szpiku dla Beatek" są zbierane do puszek w PCPR, PZON, Starostwie Powiatowym w Myszkowie i innych instytucjach.

Wpłaty dokonywać można również na konto Fundacji DKMS Baza Dawców Komórek Macierzystych Polska ul. Altowa 6/9, 02-386 Warszawa

PEKAO SA nr 26 1010 5393 1111 0010 22 2533 91
Fundacja DKMS Baza Dawców Komórek Macierzystych Polska
ul. Altowa 6 lok. 9, 02-386 Warszawa, tel. +48 22 882 94 00, fax +48 22 882 94 02, e-mail: fundacja@dkms.pl, www.dkms.pl
KRS: 0000318602, REGON: 141667781, NIP: 522-290-86-59, nr konta: PEKAO SA 78 124059-181111 001022 253391

Twój 1% może uratować komuś życie!