

РУКОВОДСТВО УЧАСТНИКА РЕГИСТРА ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

УЗНАЙТЕ БОЛЬШЕ
О ДОНОРСТВЕ
КОСТНОГО МОЗГА



ВСТУПАЯ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА,
ВЫ ДЕЛАЕТЕ ПЕРВЫЙ ШАГ К ТОМУ, ЧТОБЫ ПОМОЧЬ ПАЦИЕНТАМ
С ОНКОЛОГИЧЕСКИМИ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ.

НО ТАКЖЕ ВЫ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ГОТОВЫ СДЕЛАТЬ СЛЕДУЮЩИЙ ШАГ,
КОГДА ПАЦИЕНТУ НЕОБХОДИМА ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА.

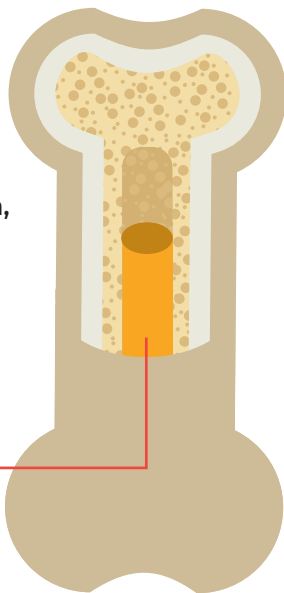
СОДЕРЖАНИЕ

1. Что из себя представляет костный мозг?	2
2. Зачем нужен регистр доноров костного мозга?	3
3. Вступление в регистр доноров костного мозга	4
4. Кто может вступить в регистр доноров костного мозга в России?	5
5. Что происходит после внесения данных в регистр?	6
6. Что такое «активация» донора?	7
7. Как происходит сама процедура сдачи костного мозга (стволовых клеток)?	8
8. Насколько безопасно для здоровья донора сдавать костный мозг?	11
9. Как проходит дальнейшая пересадка костного мозга?	11
10. Принципы анонимности, конфиденциальности данных, бесвозмездности и добровольности	12
11. Почему важен каждый вступивший в регистр доноров костного мозга?	13
12. Контакты для связи	14

ЧТО ИЗ СЕБЯ ПРЕДСТАВЛЯЕТ КОСТНЫЙ МОЗГ?

КОСТНЫЙ МОЗГ –

это особая ткань организма, главной функцией которой является кроветворение – создание новых клеток крови вместо стареющих или погибающих



У взрослых людей в костном мозге содержится самое большое количество незрелых стволовых клеток.



Под влиянием факторов внутренней среды стволовые клетки крови могут развиваться в любой росток кроветворения, то есть превращаться в клетки иммунитета, эритроциты или тромбоциты.



Подробнее о костном мозге можно прочитать в брошюре «Донорство костного мозга» для новичков –

bit.ly/donorkm2019buklet



ЗАЧЕМ НУЖЕН РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА?

ТРАНСПЛАНТАЦИЯ КОСТНОГО МОЗГА

(пересадка гемопоэтических
стволовых клеток крови)

ВЕРОЯТНОСТЬ НАЙТИ СВОЕГО ДОНОРА

1:10000

используется при лечении многих
онкологических и гематологических
заболеваний, например:

- ☒ лейкозах
- ☒ лимфом
- ☒ нейробластом
- ☒ а также при апластической
анемии
- ☒ ряде наследственных
заболеваний крови, как
у детей, так и у взрослых



Пациенты с такими диагнозами умирают от тяжелых инфекционных осложнений и от кровопотерь, если не находится совместимый донор, поэтому донор должен быть подобран строго индивидуально, а пересадка неподходящего костного мозга приводит к отторжению – реакции «трансплантат против хозяина» (РТПХ) – угрожающему жизни состоянию, которое приводит к тяжелому поражению внутренних органов.

Генетические «близнецы» – люди, не являющиеся родственниками, но имеющие идентичные генотипы, определяющие тканевую совместимость. Такие «близнецы» есть у большинства людей, и они и смогут стать донорами для пациентов, нуждающихся в пересадке костного мозга. Для поиска таких доноров и нужен регистр потенциальных доноров костного мозга.

ГЕНЕТИЧЕСКИЕ БЛИЗНЕЦЫ



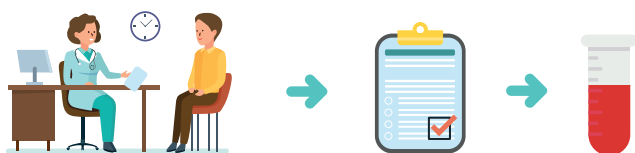
**совместимый
донор**



пациент

ВСТУПЛЕНИЕ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА

ВАЖНО ЗНАТЬ, ЧТО ДОНОРСТВО КОСТНОГО МОЗГА ОСНОВНО НА ПРИНЦИПЕ ДОБРОВОЛЬНОСТИ. ПРИ ЭТОМ В ЛЮБОЙ МОМЕНТ ПОТЕНЦИАЛЬНЫЙ ДОНОР КОСТНОГО МОЗГА МОЖЕТ ОТКАЗАТЬСЯ И ВЫЙТИ ИЗ РЕГИСТРА, УВЕДОМИВ ОБ ЭТОМ РЕГИСТР. ПОЭТОМУ ТАК ВАЖНО ОСОЗНАННО ВСТУПАТЬ В РЕГИСТР, ТАК КАК ОТКАЗ ОТ СДАЧИ КОСТНОГО МОЗГА ДЛЯ КОНКРЕТНОГО ПАЦИЕНТА МОЖЕТ ЛИШИТЬ ЕГО ШАНСОВ НА ЖИЗНЬ.



Для того чтобы быть зачисленным в регистр доноров костного мозга, потенциальный донор должен ознакомиться и добровольно подписать документы (согласие) о вступлении в регистр и сдать всего 5-10 мл крови.



→ ЭТО НЕОБХОДИМО ДЛЯ ПРОВЕДЕНИЯ HLA-ТИПИРОВАНИЯ



HLA – человеческие лейкоцитарные антигены, или система тканевой совместимости человека.

HLA-типирование – метод определения тканевой совместимости конкретного донора и реципиента.

Подписав документы, донор указывает контактные данные, по которым с ним в будущем, если случится совпадение генотипов, смогут связаться сотрудники регистра, а также обязуется сообщать об изменениях контактных данных, ведь совпадение может случиться как через полгода, так и через 10 или даже 20 лет.

КТО МОЖЕТ ВСТУПИТЬ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА В РОССИИ?

ПРОЙТИ НЛА-ТИПИРОВАНИЕ МОЖЕТ

любой
дееспособный
гражданин РФ

в возрасте
от 18 до 45 лет

не имеющий
абсолютных
противопоказаний



В целом противопоказания для вступления в регистр и становления донором костного мозга аналогичны противопоказаниям к донорству цельной крови и ее компонентов



хронические заболевания:

сердечно-сосудистой



дыхательной



пищеварительной



эндокринной систем
(щитовидной или
поджелудочной железы)



перенесенные
обширные
операции



психические
расстройства



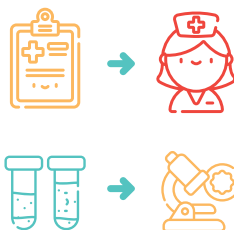
онкологические
заболевания и т.д.



При этом, имея временные
противопоказания к сдаче крови, можно
вступить в регистр доноров костного мозга.

ЧТО ПРОИСХОДИТ ПОСЛЕ ВНЕСЕНИЯ ДАННЫХ В РЕГИСТР?

Подписанные документы на вступление в регистр доноров костного мозга передаются специалистам регистра, а сданный небольшой объем крови – в лабораторию.



Специалисты регистра анализируют анкету потенциального донора и в случае обнаружения противопоказаний или появления вопросов связываются с донором для окончательного решения включения в регистр. Если потенциальный донор соответствует всем критериям, в лаборатории запускается процесс HLA-типирования.



Важно понимать, что лабораторное оборудование – секвенатор – рассчитано на запуск с одновременным анализом не одного образца биологического материала, а, например, 196 или 288. Именно поэтому процесс вступления в регистр занимает определенное время и невозможно прохождение экспресс-типирования для конкретного пациента.



Результаты типирования, то есть информация о генотипе, вносятся в специальную базу (собственно регистр), доступ к которой имеют специалисты трансплантационных центров России, при этом контактные данные хранятся отдельно, в каждом отдельном регистре. После включения в регистр донор получает сообщение на электронную почту о том, что его данные доступны для поиска.

ПОСЛЕ ЭТОГО ДОНОР ДОЛЖЕН ПОМНИТЬ, ЧТО В ТЕЧЕНИЕ ВСЕЙ ЖИЗНИ ДО ДОСТИЖЕНИЯ 50-ЛЕТНЕГО ВОЗРАСТА С НИМ МОГУТ СВЯЗАТЬСЯ ИЗ РЕГИСТРА С ПРОСЬБОЙ СДАТЬ КОСТНЫЙ МОЗГ, ЕСЛИ ПРОИЗОШЛО СОВПАДЕНИЕ ЕГО ГЕНОТИПА С ГЕНОТИПОМ ПАЦИЕНТА, ПОЭТОМУ ОЧЕНЬ ВАЖНО СООБЩАТЬ ОБ ИЗМЕНЕНИЯХ КОНТАКТНЫХ ДАННЫХ.

**ПРИ ПОЛУЧЕНИИ СОГЛАСИЯ ДОНОРА НАЧИНАЕТСЯ
ТАК НАЗЫВАЕМЫЙ ПРОЦЕСС АКТИВАЦИИ ДОНОРА**

ЧТО ТАКОЕ «АКТИВАЦИЯ» ДОНОРА?



1. Активация донора начинается после выявления совпадения его генотипа с генотипом пациента.



2. С потенциальным донором связывается сотрудник регистра, который в дальнейшем будет предоставлять информационную и психологическую поддержку донору на всем пути сдачи костного мозга.



3. Прежде всего специалисты регистра, пообщавшись с потенциальным донором, должны исключить все возможные противопоказания. Среди них могут быть беременность, грудное вскармливание, острое или хроническое заболевание, перенесенное оперативное вмешательство, военная служба и т.д. Кроме того, специалисты регистра уточняют у потенциального донора, не поменялось ли его решение стать донором костного мозга.



7. ЕСЛИ ПРИ ПОДТВЕРЖДАЮЩЕМ ТИПИРОВАНИИ ГЕНОТИП ДОНОРА ПОВТОРНО СОВПАЛ С ГЕНОТИПОМ ПАЦИЕНТА, А МЕДИЦИНСКОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ НЕ ВЫЯВИЛО НИКАКИХ ПРОТИВОПОКАЗАНИЙ, ТО ДЛЯ ДОНОРА НАСТУПАЕТ САМЫЙ ВАЖНЫЙ И ОТВЕТСТВЕННЫЙ ЭТАП – СДАЧА СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК.



4. У потенциального донора берут на анализ кровь для определения основных показателей здоровья, группы крови и резус-фактора.



5. Если по результатам анализов крови донация стволовых клеток не противопоказана, небольшой объем крови донора направляется на подтверждающее типирование. Это нужно для исключения возможных ошибок при первичном типировании.



6. При условиях подтверждения HLA-идентичности пары «донор – пациент» и актуальности проведения трансплантации клеток костного мозга пациенту, донор проходит полное медицинское обследование, а также беседует с врачом-трансфузиологом по вопросам процедуры донации клеток костного мозга.



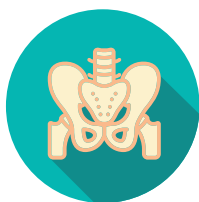
Здоровье донора – приоритет. В случае обнаружения противопоказаний донор не будет допущен до забора костного мозга (стволовых клеток). Именно этим обеспечивается безопасность донорства костного мозга.

КАК ПРОИСХОДИТ САМА ПРОЦЕДУРА СДАЧИ КОСТНОГО МОЗГА (СТВОЛОВЫХ КЛЕТОК)?



ПРОЦЕДУРА ПРОВОДИТСЯ ТОЛЬКО
В ГОСУДАРСТВЕННЫХ КЛИНИКАХ
ВЫСОКОКВАЛИФИЦИРОВАННЫМИ
ВРАЧАМИ. МЕДИЦИНСКИЕ
ИНСТРУМЕНТЫ И МАТЕРИАЛЫ,
НЕПОСРЕДСТВЕННО КОНТАКТИРУЮЩИЕ
С ТЕЛОМ ДОНОРА, ЯВЛЯЮТСЯ
ОДНОРАЗОВЫМИ И СТЕРИЛЬНЫМИ

СПОСОБЫ ЗАБОРА КОСТНОГО МОЗГА



1

МЕТОД ЭКСФУЗИИ

путем пункции
тазовой кости
шприцем с иглой
с широким просветом



2

МЕТОД АФЕРЕЗА

из периферической
крови



1 МЕТОД ЭКСФУЗИИ



Путем пункции тазовой кости шприцем с иглой с широким просветом

30-60
минут

Процедура проводится под анестезией, длится около 30-60 минут

2 дня

Донор госпитализируется на 2 дня



Жидкий костный мозг помещается в специальный пластиковый контейнер

1000 мл

Объем полученного костного мозга до 1000 мл

2 недели

Сама потеря костного мозга при этом не ощущается, и его объем полностью компенсируется в течение двух недель

1,5-2 недели

Незначительно снижается уровень гемоглобина в крови, но и он полностью восстанавливается за полторы-две недели

2-3 дня

В первые 2-3 дня после взятия костного мозга донор может испытывать болевые ощущения в тазовых костях, которые легко проходят под действием обычных обезболивающих препаратов



2 МЕТОД АФЕРЕЗА



Из
периферической
крови



Препарат может вызвать незначительный подъем температуры, ломоту и дискомфорт в костях или мышцах, которые снимаются жаропонижающими средствами (например, парацетамол) и проходят после процедуры

4-5 часов

Сама процедура продолжается около 4-5 часов, в течение которых донор находится в относительно неподвижном состоянии (однако он может читать, смотреть телевизор, слушать музыку или принимать пищу). Никаких болезненных ощущений при этом не бывает, может беспокоить дискомфорт в руке. Во время процедуры через сепаратор многократно пропускается кровь донора и аппарат автоматически отделяет стволовые гемопоэтические клетки в пластиковый контейнер

5 дней

В течение 5 дней до непосредственного забора донору подкожно вводится лекарственный препарат (нейпоген, граноцит и др.), который стимулирует выход стволовых клеток крови из костного мозга в периферическую кровь



В день сдачи клеток локтевые вены обеих рук донора с помощью венозного катетера подключают к специальному аппарату – сепаратору, который и забирает гемопоэтические клетки

200-300 мл

Объем полученных
стволовых клеток
200-300 мл

1 неделя

Восстановление
показателей крови
происходит в течение
недели

НАСКОЛЬКО БЕЗОПАСНО ДЛЯ ЗДОРОВЬЯ ДОНОРА СДАВАТЬ КОСТНЫЙ МОЗГ?

Согласно исследованиям Всемирной ассоциации доноров костного мозга (WMDA), риски от процедуры для доноров минимальны и проявляются, как правило, в виде болезненных ощущений в области поясницы, ломоты в костях, слабости и головокружений, которые проходят в течение нескольких дней.

Однако, так как ни одна операция не может считаться абсолютно безопасной, то в целях избежания последствий для здоровья донору необходимо соблюдать все врачебные рекомендации до, во время и после процедуры сдачи костного мозга.



Донор ни в коем случае не должен утаивать информацию о своем здоровье на этапе вступления в регистр, а в случае появления заболеваний, несовместимых со сдачей гемопоэтических стволовых клеток, сообщить об этом сотрудникам регистра.

КАК ПРОХОДИТ ДАЛЬНЕЙШАЯ ПЕРЕСАДКА КОСТНОГО МОЗГА?



Когда донор найден и подтверждена его совместимость, пациент подвергается кондиционированию. Эта процедура направлена на уничтожение собственного костного мозга (пациента), который вырабатывает неправильные клетки крови, и подавление собственного иммунитета пациента с целью снижения риска.



Трансплантация стволовых клеток очень похожа на процедуру переливания крови: полученные от донора стволовые клетки вливаются реципиенту через локтевую вену (как капельница).

ПРИНЦИПЫ АНОНИМНОСТИ, КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ ДАННЫХ, БЕЗВОЗМЕЗДНОСТИ И ДОБРОВОЛЬНОСТИ



Информация о генотипе потенциального донора хранится в специальной общей базе, доступ к которой имеют конкретные специалисты трансплантационных центров, при этом контактные данные хранятся отдельно, в конкретном региональном регистре, куда вступал донор. Этим достигается безопасность, конфиденциальность и невозможность утечки данных.



Персональные данные донора до и после (в течение 2 лет) пересадки костного мозга не сообщаются реципиенту, и наоборот. Данная информация может быть передана сторонам только при обоюдном согласии. Таким образом обеспечивается анонимность донорства костного мозга.



Но после процедуры трансплантации донор может передать письмо для своего реципиента, где расскажет о своих мыслях и пожелает скорейшего выздоровления. А уже через два года после пересадки при обоюдном согласии донор может встретиться со своим реципиентом и поговорить лицом к лицу.



Донорство костного мозга безвозмездно. Донору не положены выплаты. Расходы на транспорт, проживание и т.д. берет на себя медицинские организации или фонды, если трансплантационный центр находится в другом регионе.



ПОЧЕМУ ВАЖЕН КАЖДЫЙ ВСТУПИВШИЙ В РЕГИСТР ДОНОРОВ КОСТНОГО МОЗГА?

ЧЕМ БОЛЬШЕ ПОТЕНЦИАЛЬНЫХ ДОНОРОВ В РЕГИСТРЕ, ТЕМ БОЛЬШЕ ЧИСЛО СОВПАДЕНИЙ!



При выходе на связь с потенциальными донорами, к сожалению, специалисты обнаруживают случаи, когда контактные данные донора не актуальны и нет возможности связаться с ним.



Кроме того, с момента вступления в регистр до активации может пройти несколько лет, и за это время потенциальные доноры могут заболеть хроническими заболеваниями, перенести операции или же женщины могут быть беременными или в процессе восстановления после родов; кто-то из доноров может быть в служебной командировке или проходить военную службу.



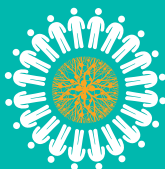
Иногда противопоказания выявляются в процессе медицинского обследования донора после проведения подтверждающего типирования.



Таким образом не все доноры, чьи генотипы совпали с генотипом пациента, могут дойти до активации или до самой сдачи костного мозга. Поэтому так важно, чтобы в регистре было как можно больше потенциальных доноров, что приведет не к одному, а к трем или даже пяти совпадениям, и хотя бы один из потенциальных доноров сможет стать реальным.

КОНТАКТНАЯ ИНФОРМАЦИЯ





#московскийдонор
#москвадобрыйгород
#ядонор
#НФРЗ
#здоровкакдонор
#донорствокоственногомозга

spasibodonor.ru
nfrz.ru
donorcenter.ru
info@nfrz.ru
bit.ly/nfrzsocnet