

Till dig som ska bli stamcellsdonator

✚ **Benmärg och stamceller**

Benmärg finns i skelettets mörghålor, där stamcellerna bildar blodets celler. Från benmärgen strömmar cellerna ut i blodomloppet som livsviktiga röda och vita blodkroppar samt trombocytter (blodplättar).



I blodet är mängden stamceller normalt liten, men man kan öka mängden stamceller i blodet genom behandling med en tillväxtfaktor. Förbehandling med en sådan faktor ges om man ska skörda stamceller från blodet. Om man ska skörda stamceller från benmärgen ges i regel ingen förbehandling.

✚ **Vävnadstypning**

Med vävnadstyp menar man de så kallade HLA-antigener (Human Leukocyte Antigen) som finns på cellerna i kroppen. HLA-typen ärvs från båda föräldrarna. Chansen att ett syskon ska ha exakt samma HLA-typ som ett annat (hel-) syskon är 25 %. Chansen är 50 % att man är till hälften lika och det är 25 % chans att helsyskon inte alls är lika i sin HLA-typ. Föräldrar och barn är vanligtvis 50 % lika.

I första hand söker man efter någon, ett syskon eller en person som anmält sig till donationsregister, som har samma HLA-typ som den som ska få stamceller. Om ingen sådan lämplig donator finns, kan ibland en släkting (syskon, förälder eller barn) som är till hälften lika vara donator.

✚ **Stamcellstransplantation**

Benmärgstransplantation innebär att man för över benmärgsstamceller från en människa till en annan. Transplantation utförs vanligtvis med stamceller som utvunnits från blodet (perifera stamceller) men ibland väljs stamceller från benmärgen. I båda fallen ges cellerna in i mottagarens blodbana. Stamcellerna hittar själva sin rätta plats. Både stamceller från blod och från benmärg är fullgoda alternativ med vissa mindre skillnader för mottagaren..

Transplantation av stamceller är en behandlingsform som utvecklats snabbt under de senaste åren och som används med allt bättre resultat för människor med leukemi, vissa andra tumörsjukdomar, svår blodbrist och immunbristsjukdomar. Transplantationen föregås vanligtvis av cellgiftsbehandling, ibland med benmärgsdödande doser. Detta innebär att mottagaren behöver nya stamceller för att överleva.

✚ **Läkarundersökning**

Förberedelserna inför en donation är desamma vare sig man väljer att ge benmärg eller perifera stamceller. Du kallas till en läkarundersökning som vanligtvis görs inom en månad före du ska donera stamceller.

Det som ska göras är:

- Provtagning som bland annat påvisar genomgångna virusinfektioner
- EKG och eventuellt hjärt/lungröntgen.
- Information om stamcellsskörd
- Genomgång av ifylld hälsodeklaration där du bland annat redogör för dina eventuella tidigare och nuvarande sjukdomar



Du kan inte vara donator om ingreppet bedöms utgöra någon risk för dig eller om du bär på smitta av hepatit B eller C, HIV eller syfilis. Vissa andra virussjukdomar kan innebära livshotande fara för mottagaren. Om du utsatts för allvarlig smitta mellan virusprovtagning och donation ska du som donator berätta detta för läkaren. Gravida eller ammande kvinnor kan heller inte vara donatorer.

Du får information om båda metoderna att donera stamceller, benmärgsskörd och perifer stamcellsskörd. Du som donator har rätt att välja den metod som känns bäst för dig, men mottagarens behandlande doktor kan ha önskemål om det sätt som är bäst för mottagaren.

En anhörig eller vän kan vara till stöd vid hälsokontrollen. Ekonomisk ersättning kan dock inte ges till anhörig.

Borttaget: 201

Borttaget: 3-03-18

Om det vid provtagning eller hälsokontroll framkommer något oväntat kommer du att bli informerad. Berätta gärna hur du vill bli kontaktad om en sådan situation skulle uppstå.

🚫 Sekretess

Du omfattas av den vanliga sekretesslagstiftningen som gäller i sjukvården. Viss information måste dock förmedlas till mottagaren av dina stamceller samt dennes läkare. exempel blodgrupp, genomgångna virusinfektioner och andra tillstånd som kan ha betydelse för mottagaren. Du blir informerad om vilka uppgifter som måste föras vidare. Dokumentation av dessa uppgifter sker i mottagarens journal.

🚫 Kontakt med tidigare donator

Genom "Blodcancerförbundet" finns det möjligheter att komma i kontakt med en person som tidigare varit donator och därmed har erfarenhet av stamcellsdonation.

🚫 Rätt att avstå från donation

Du har naturligtvis rätt att utan förklaring avstå från att donera stamceller. Det är då viktigt att göra det så snart som möjligt för att inte fördröja möjligheterna till att söka ny donator till den som är sjuk.

🚫 Benmärgsdonation

Att donera benmärg är förenat med en viss risk, om än mycket liten, eftersom benmärgsskörden sker i narkos eller ryggbedövning. Det är också förenat med obehag i form av trötthet och även smärta i framförallt bäcken och ländrygg efter donationen. Om du väljer att donera benmärg blir du inlagd på sjukhuset, vanligtvis i två nätter. Omkring två veckor innan donationen blir du kallad till Blodcentralen för att tappa cirka 400 ml blod. Detta sker vanligtvis vid två tillfällen. Blodet får du tillbaka i samband med din donation, på operations- eller uppvakningsavdelningen, detta för att undvika att du ska behöva få blod från någon utomstående.

Benmärgsdonationen sker på operationsavdelningen under sterila förhållanden. Donatorn ligger på mage på operationsbordet och läkarna aspirerar 1-1,5 l benmärg från bakre höftbenskammen. Detta tar cirka en till två timmar. Det finns en liten risk för allvarliga komplikationer i samband med narkos och bedövning. Efter donationen är de flesta benmärgsdonatorer ömma i rygglutet, men det brukar inte vara värre än att det går bra att stiga upp på kvällen och åka hem dagen efter skörden. Donatorn är vanligtvis sjukskriven några dagar.

🚫 Perifer stamcellsskörd

Ett litet antal perifera stamceller cirkulerar i blodbanan. För att få ut mera stamceller i blodbanan ger man donatorn ett läkemedel, G-CSF, som är en tillväxtfaktor. Vi använder ett läkemedel som heter Neupogen®. Detta läkemedel är ett kroppseget hormon, som ges två gånger per dag i fyra dygn innan planerad donation. Efter tre dagar tar man ett blodprov där man kan se ungefär hur mycket stamceller som finns i blodbanan. Läkemedlet ges som subkutana sprutor (under huden) tills skörden är avslutad och sticken kan jämföras med de sprutor som diabetiker tar. Dosen bestäms utifrån din vikt. Någon dag efter att man börjat med sprutorna kan influensaliknande symptom och skelettvärk till exempel i bröstbenet, nedre delen av ryggen och bäckenet uppstå. Detta beror på att benmärgen expanderar snabbt och släpper ut stamceller i blodbanan. Dessa symptom lindras om man tar en tablett paracetamol var sjätte timme. Symptomen brukar försvinna inom en till två dagar efter att man slutat med injektionerna. Vissa risker för till exempel blodpropp kan finnas men åtgärder kan vidtas för att minska risken. I mycket sällsynta fall så kan mjälten växa i storlek av GCSF behandlingen. Känner du obehag eller får ont till vänster i buken så ska du kontakta oss

Perifera stamceller skördas på Blodcentralen under en till två dagar, oftast med start efter åttonde sprutan. Man sätter en kanyl i vardera armen om kärlen på armarna är tillräckligt grova, annars kan blodkärl i ljumskarna användas. Donatorns blod cirkulerar sedan igenom en aferesmaskin som samlar upp stamcellerna. Denna procedur tar cirka fyra till fem timmar. Donatorn kan sova hemma eller på hotell under natten. Om man som donator behövt få kateter i ljumskan måste man ligga inne på sjukhuset.

Borttaget: 201

Borttaget: 3-03-18

Ifall antalet skördade stamceller överstiger mottagarens omedelbara behov kan i vissa fall stamceller långtidslagras i frys för mottagarens räkning. Avstötning av transplantatet och återfall av sjukdomen kan vara orsaker till att frysta celler kan komma till användning. Cellerna kasseras när behov ej längre föreligger (Medicinsk bedömning görs av medicinskt ansvarig läkare).

Efter donationen

Om du känner smärtor i benen, blir tungandad, får feber eller blir sjuk på något annat sätt dagarna efter donationen är det viktigt att du hör av dig till oss. Detta för din egen skull men även för mottagarens säkerhet. Till exempel kan en vattkoppsinfektion (bältros) hos dig ha förts över till mottagaren som då måste ha omedelbar behandling. Har man lämnat benmärg är man sjukskriven i cirka en vecka. Av förklarliga skäl är man lite öm i ryggslutet. Vid perifer stamcellsskörd är man oftast helt återställd någon dag efter donationen.

För donatorn är det en viss skillnad i biverkningarna i samband med skörden. Det finns inga långtidsrisker med benmärgsdonation. Vid donation av perifera stamceller har vi över 20 års erfarenhet av G-CSF och det finns inga rapporterade skador på kort sikt.

I vissa fall kan du som donator bli tillfrågad om att lämna stamceller en andra gång, detta kan hända om transplantatet stötts bort.

Mottagaren kan få tillbaka sin sjukdom och då kan du bli ombedd att lämna så kallade donatorlymfocyter. Proceduren att lämna donatorlymfocyter tar en till två timmar i aferesmaskin utan föregående injektion av tillväxtfaktor och kan göras efter förnyad virusprovtagning.

Många obesläktade donatorer vill gärna veta hur det går för mottagaren. Man kan då ringa till Tobiasregistret eller kliniken där man skördades cirka ett halvår efter donationen och få veta hur det gått så långt. Efter ett år kan patient och donator få reda på varandras identitet, om båda vill.

Ekonomi

De utgifter man har som donator för t.ex. resa, uppehälle och egenavgift i sjukvård ersätts av mottagarens landsting. Sjukskrivning betalas av arbetsgivaren som i sin tur blir ersatt av Försäkringskassan. Ersättning för förluster för arbetsgivare/företag utgår inte. Förutom ovanstående utgår ingen särskild ekonomisk kompensation. Utförlig ekonomisk information finns.

Borttaget: 201

Borttaget: 3-03-18

✚ **EBMT**

EBMT är den europeiska organisationen för transplantation av benmärg och blodstamceller. Till EBMT rapporteras i princip alla stamcellstransplantationer som görs i Europa. Rapport om donatorn innefattar vävnadstyp, blodgrupp, virussjukdomar, kön, ålder och släktskap eller ej med mottagaren. Uppgifterna är av mycket stor betydelse för att kunna samla tillräcklig kunskap om transplantationer.



✚ **Tobiasregistret**

I Sverige finns ett nationellt donatorsregister, "Tobiasregistret", vid Huddinge Universitetssjukhus. Nya donatorer rekryteras idag framför allt bland yngre personer efter överenskommelse med Tobiasregistret. Om man är HLA-typad i en familjeutredning och gärna vill ingå i Tobiasregistret så går det bra att meddela någon av transplantationskoordinatorerna.

Egna anteckningar

skicka in blankett 7465 till försäkringskassan före besök

lämna blankett 7467 till arbetsgivaren

Viktiga telefonnummer

Transplantationskoordinator

Åsa Bäcklund Moore 090-785 2621

Lars Skagerlind

Fredrik Åström

Hematologisk vårdavd. 090-785 1413

Hematologi/Lymfom mott. 090-785 9358

Mer information kan du söka på:

<http://www.blodcancerforbundet.se/>

www.bmdw.org,

www.tobiasregistret.se,

www.worldmarrow.org

Borttaget: 201

Borttaget: 3-03-18