



Meld dig som stamcelledonor

Er du bloddonor,
kan du også blive stamcelledonor

G5 3100 • November 2018

Stamcelledonorer redder liv

Transplantation af stamceller fra en rask donor medfører, at mange patienter, der ikke har andre behandlingsmuligheder, og som ellers ville dø, kan blive helbredt.

Det er patienter med blodkræft, lymfekræft eller andre sygdomme i knoglemarven, der kan behandles med stamceller.

Hvad er stamceller?

Stamceller er celler i knoglemarven, som danner de røde og hvide blodlegemer samt blodpladerne.

Sådan tilmelder du dig

Du tilmelder dig ved at udfylde skemaet bag på denne pjece eller du kan tilmelde dig online på bloddonorernes hjemmeside: <https://bloddonor.dk/for-donorer/stamcelledonation/>

Du kan kun tilmelde dig som stamcelledonor, hvis du er bloddonor i forvejen. Du skal desuden være mellem 18-45 år, veje mindst 50 kg og i øvrigt være sund og rask på tilmeldingstidspunktet.

Hvad sker der efter tilmeldingen?

Når du har tilmeldt dig, vil vi i forbindelse med en tapning tage en ekstra blodprøve. På blodprøven vil vi bestemme din vævstype. Du vil herefter blive registreret i Danske StamCelleDonorer. Derudover bliver din vævstype indført i det internationale register Search and Match i Leiden i Holland.

Efter registreringen sker der ikke noget før den dag, hvor en patient i Danmark eller i udlandet måtte få brug for stamceller med netop din vævstype. Hver gang en patient har brug for stamcelletransplantation, søger man i det internationale register. Det sker rigtig mange gange hver dag. Du vil dog kun blive kontaktet, hvis du matcher en patient.

Der findes tusindvis af forskellige vævstyper og derfor er chancen, for at du bliver udvalgt, meget lille. Men jo flere der melder sig, desto større er muligheden for at finde en donor til alle de patienter, der har behov.

Al udveksling af data foregår anonymt, dvs. at du ved tilmeldingen får et unikt ID nummer. Dette nummer, samt din vævstype, blodtype, alder og køn er de eneste oplysninger, som udveksles.

Hvis du bliver udvalgt som donor

Hvis du bliver udvalgt som stamcelledonor vil du blive informeret mundtligt og skriftligt om, hvad der skal ske. Derefter bliver din vævstype bestemt yderligere én gang på en ny blodprøve. Hvis den nye blodprøve viser, at du er den bedst mulige donor til patienten, bliver du indkaldt til en samtale og helbredsundersøgelse. Hvis helbredsundersøgelsen er i orden kan du donere.

Selve donationen – udtagelsen af stamceller – foregår i Aarhus. Du skal afsætte 2-3 dage til den.

Stamcellerne kan udtages på 2 måder:

- 1) Stamcellerne kan tages direkte fra knoglemarven ved at suge knoglemarven ud lige under hoftekammen – og ikke i ryggen, som mange tror. Det gøres i fuld narkose, og du mærker derfor ingenting.
- 2) Stamcellerne kan også tages via blodet (som en specialtapning), hvor man ved hjælp af et specielt apparat kan sortere stamcellerne fra blodet. Fire dage forinden skal man tage medicin for at opbygge stamceller i blodet. Medicinen giver bivirkninger, der minder om influenza.

I de fleste tilfælde kan man donere via blodet, men der er visse sygdomme, som kun kan behandles med stamceller, der er taget direkte fra knoglemarven, fx medfødte sygdomme hos børn.

Som donor får du ikke at vide hvilken patient, der har fået dine stamceller. Patienten vil omvendt heller ikke få din identitet at vide.

Hele dette forløb, fra første gang vi kontakter dig, til vi finder ud af, at du matcher, til du måske skal donere, kan tage fra 3-6 måneder. Det skyldes at patienten skal være klar til at blive transplanteret, og da man ved, det kan tage lang tid at finde en donor, begynder man i god tid. Du vil blive løbende informeret under hele forløbet.

Er der en risiko forbundet med at donere stamceller?

Vores opgave er at sikre, at der ikke er en risiko for dig. Der er kun en meget ringe risiko forbundet med at være stamcelledonor, og vi laver en helbredsundersøgelse for at nedsætte risikoen yderligere. Skulle der mod forventet alligevel ske noget, er du sikret erstatning efter samme regler, som hvis du giver blod.

Raske mennesker danner hele tiden ny knoglemarv og nye stamceller, og du kommer derfor ikke til at mangle knoglemarv eller stamceller.

Dækning af udgifter

Vi dækker dine kørselsudgifter efter gældende regler, og vi dækker også tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med donationen.

***Jo flere donorer, der tilmelder sig,
jo større er chancen, for at finde
en donortil alle de patienter,
som har behov***

Fakta om stamcelledonation

- Der er på verdensplan registreret mere end 29 millioner stamcelledonorer, og på verdensplan udføres mere end 20.000 transplantationer årligt.
- I Danmark har vi registreret 50.000 donorer og der foretages ca. 150 transplantationer årligt.
- Vi finder et match til 4 ud af 5 patienter. Hver femte patient kan vi ikke finde en forligelig donor til. Så der er stor brug for flere stamcelledonorer

Du kan få mere information om at blive stamcelledonor på www.stamcelledonor.auh.dk.

Databeskyttelse

Beskyttelse af dine personlige data er meget vigtig for os. Nedenfor kan du læse vores politik for databeskyttelse i forhold til, at du melder dig som stamcelledonor. Den beskriver, hvordan vi er forpligtet til at sikre, at dine oplysninger bevares sikkert og i overensstemmelse med Databeskyttelsesforordningen. Vores politik kan læses nedenfor eller til enhver tid på vores hjemmeside www.stamcelledonor.auh.dk.

Hvilke data registrerer vi?

Når du melder dig som stamcelledonor, registrerer vi dit navn, cpr. nr., fødselsdato, køn, blodtype samt de kontaktinformationer du har oplyst til din blodbank. Desuden tager vi under tapningen en ekstra blodprøve, hvor vi undersøger din vævstype ud fra dit DNA

Hvordan bruger vi dine data?

For at kunne finde et match til en patient, er det nødvendigt, at vi deler nogle af dine data med andre stamcelleregistre eller transplantationscentre. Det kan både være inden og udenfor EU, både til offentlige og private virksomheder.

Følgende data deles: Fødselsdato, køn, alder, blodtype og vævstype. Helbredsinformation fra spørgeskema deles kun med andre efter et nyt samtykke fra dig, dvs. vi beder dig skrive under på, at det er i orden. Dit navn og cpr.nr. vil ALDRIG blive delt.

Vi vil også anvende dine data til statistik, som kan hjælpe os til at målrette vores rekruttering.



Din blodprøve bliver analyseret på et laboratorium i USA. Blodprøven er kun mærket med et laboratorienummer, og vi vil ALDRIG sende andre oplysninger om dig. Blodprøven anvendes KUN til at bestemme din blodtype og vævstype, så vi kan matche dig med en potentiel patient. Blodprøven gemmes i 4 måneder, og herefter smides den ud.

Vi vil kontakte dig ud fra de kontaktoplysninger, du har oplyst til din blodbank eller til os.

Hvordan beskytter vi dine data?

Vi er som sundhedspersoner underlagt skærpet tavshedspligt. Derudover sikrer vi dine data mod tab, misbrug, uautoriseret adgang, ændring af data eller udveksling af data i overensstemmelse med Databeskyttelsesforordningen.

Hvordan deler vi dine data?

Vi vil aldrig sælge eller videregive dine data med det formål at udøve markedsføring eller reklame.

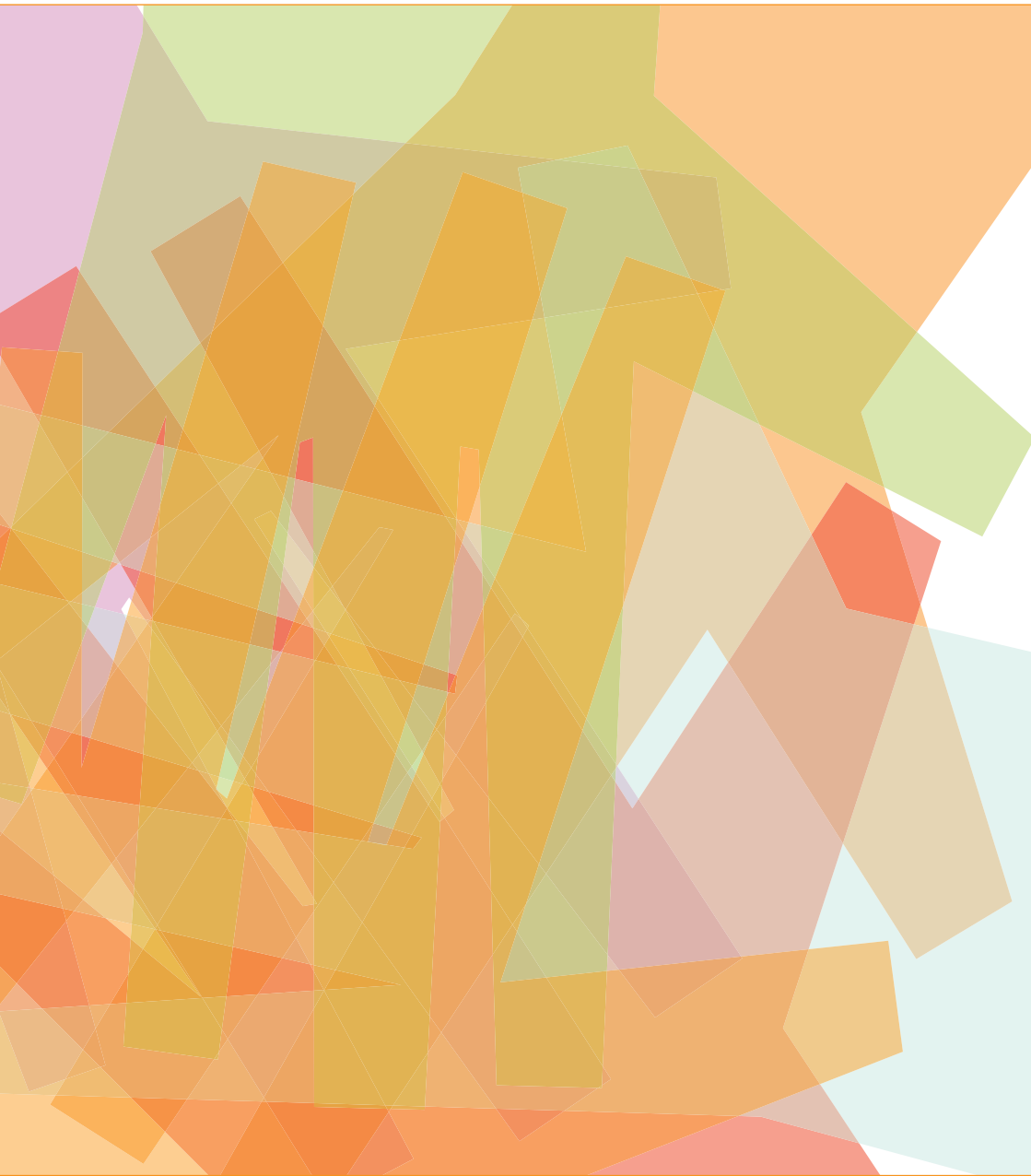
Deling af elektroniske data sker via krypterede beskeder. Vi deler data med hele verdenen og der er forskellige love i forskellige dele af verden. Vi deler kun data med nogle, hvor vi ved, at niveauet af sikkerhed er i overensstemmelse med internationale anbefalinger og love til beskyttelse af persondata. Med din underskrift giver du lov til, at vi kan dele dine data.

Hvordan opbevares dine data?

Al den information vi modtager fra dig vil blive opbevaret i henhold til Databeskyttelsesforordningen. Hvis du bliver udvalgt som et match til en patient og donerer stamceller, er vi forpligtet af lovgivning om væv og celler til at gemme dine data i 30 år. Du vil stå i registeret til og med det år, du fylder 61.

Du kan til enhver tid fortryde din tilmelding. Du kan til enhver tid forlange at få udleveret kopier af den information, vi har registreret på dig, og hvem den er sendt til. Du skal bare kontakte os direkte.





Tilmelding til Danske StamCelleDonorer

For at vi kan registrere dig som stamcelledonor, er det vigtigt at du læser følgende grundigt. Hvis du er enig, vil vi bede dig underskrive nederst:

- Jeg er indforstået med, at mit DNA testes med det formål at finde et potentielt match til en patient, som har behov for en stamcelletransplantation. Prøven må ikke anvendes til andre formål end det beskrevne, medmindre jeg kontaktes på ny og giver særskilt skriftlig tilladelse
- Jeg har læst og forstået den angivne politik om databeskyttelse. Jeg giver tilladelse til at blive registreret som stamcelledonor med de data, som er registreret på dette skema og i blodbanken
- Jeg giver tilladelse til, at mine data kan bruges som beskrevet i denne pjece og i henhold til Loven om Databeskyttelse. Det handler om:
 - de personlige data, som er oplyst til blodbanken
 - min blodprøve, hvor der oprenses DNA
- Jeg vil forblive i registeret, indtil jeg fylder 61, medmindre jeg giver besked om at trække mig før
- Jeg kan til enhver tid fortryde min tilmelding og trække dette samtykke tilbage
- Kontakt må ske på telefon, SMS, e-mail eller e-post/brev afhængig af, hvilke kontaktinformationer, der er oplyst til blodbanken

Skriv venligst tydeligt:

Cpr. nr.

Fornavn

Efternavn

Dato og underskrift

Aflleveres til personalet i blodbanken