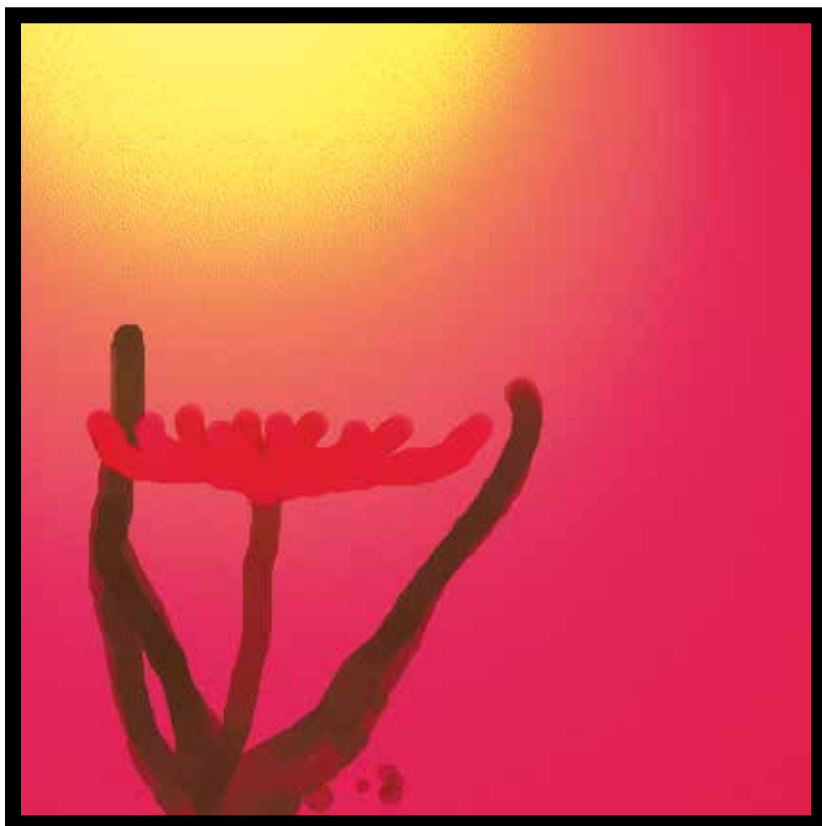


benmargsgiverregisteret
avdeling for immunologi
og transfusjonsmedisin

gir du benmarg

Oslo universitetssykehus



gir du liv!

Er du villig til å gi stamceller?

- Tenk at du selv eller en av dine nærmeste rammes av leukemi eller en annen alvorlig blodsykdom. Uten en stamcelletransplantasjon er sjansen for å overleve mer enn noen få år liten for enkelte pasientgrupper. Transplantasjon med stamceller høstet fra benmargen eller blodet kan redde liv.
- Tenk å kunne gi friske stamceller til en pasient og derved redde pasientens liv.
- Jo flere som er villige til å gi stamceller, jo flere pasienter kan få en egnet giver og bli transplantert.
- Som frivillig i Benmargsgiverregisteret kan du bli spurt om å gi stamceller til en pasient.

Vil du verve deg til Det norske benmargsgiverregisteret?

- Bare blodgivere kan verves. Kontakt din nærmeste blodbank.
- Som frivillig giver blir du først vevstypet. Det skjer med vanlig blodprøve.
- Vi tester også om du har antistoffer mot Cytomegalovirus.
- Når du er vevstypet, blir opplysningene dine lagt inn i databasen i Benmargsgiverregisteret.
- Når en pasient trenger transplantasjon, prøver vi å finne en giver som har de samme vevstypene som pasienten.
- Først i forbindelse med selve transplantasjonen høstes stamcellene fra giveren.



- **Hvem kan gi stamceller?**

Hvis en søster eller bror har de samme vevstypene som pasienten, er hun eller han den beste giveren. Hvis pasienten ikke har søsken eller annen nær slektning med de samme vevstypene, må en prøve å finne en ubeslektet giver med de samme vevstypene som pasienten.

- **Hva er benmarg og stamceller?**

Benmargen fyller knoklenes marghule. Marghulen er full av benmargsceller inklusiv de umodne stamcellene. Stamcellene finnes altså normalt i benmargen. Stamcellene gir opphavet til de røde og hvite blodlegemene og blodplatene. Når stamcellene deler seg, modnes de, og de modne blodlegemene og blodplatene strømmer ut i blodet.

- **Hva er stamcelletransplantasjon?**

Når en pasient benmargstransplanteres, får pasienten friske stamceller fra giveren. Derfor kalles benmargstransplantasjon også for stamcelletransplantasjon, og benmargsgiver for stamcellegiver.

En ukes tid før en stamcelletransplantasjon får pasienten en forbehandling som går ut på å ødelegge pasientens benmarg. Til dette benyttes kraftige cellegifter eller stråler. Deretter får pasienten tilført friske stamceller fra giveren via en blodåre på samme måte som en blodoverføring. Giverens stamceller er på forhånd samlet opp i en blodpose etter høsting fra benmargen eller fra blodet. De tilførte stamcellene «finner veien» til pasientens benmarg og «slår seg ned» der. Hensikten med transplantasjonen er at de nye stamcellene skal danne nye blodlegemer og blodplater i pasienten.

- **Hvilke pasienter stamcelletransplanteres?**

De fleste pasientene lider av leukemi (blodkreft) eller en annen alvorlig blodsykdom, men også pasienter med enkelte sjeldne stoffskiftesykdommer, medfødt alvorlig immunsvikt eller uttalt stråleskade kan behandles. Stamcelletransplantasjon kan være en livreddende behandling ved disse tilstandene.

- **Kan jeg trekke meg når jeg vil?**

Du kan trekke deg som giver når som helst før forbehandlingen av pasienten starter, og du trenger ikke oppgi grunn.

Hvordan gir jeg stamceller fra benmarg?

- **Hvordan høstes benmargen?**

Høstingen av benmarg skjer på et sykehus med god erfaring i høsting av benmarg. Benmargsgiveren får full narkose. Deretter stikkes en nål inn i bakre del av hoftebenskammen på begge sider. Benmargen, som ser ut som blod, suges opp i en sprøyte og samles i en blodpose. Bare en liten del av giverens benmarg tas ut, og den fornyes i løpet av få uker. Høstingen tar om lag én time. Giveren kan reise hjem dagen etter.

- **Skal en benmargsgiver forbehandles?**

Nei, det er ingen spesiell forbehandling. Giveren skal bare faste fra midnatt kvelden før høstingen.

- **Gjør det vondt å gi benmarg?**

Alle kjenner noe smerte og ømhet øverst i setet noen dager etter høstingen. En bør være litt forsiktig med tunge løft og stor fysisk aktivitet en ukes tid. Det blir ingen eller kun små arr etterpå.

- **Er det noen fare med å gi benmarg?**

Dersom man på forhånd er frisk, er det meget liten risiko forbundet med benmargshøstingen, og komplikasjoner er sjeldne. Giverne vil alltid gjennomgå en grundig helsesjekk før høstingen samt ha en inngående informasjonssamtale.



Hvordan gir jeg stamceller fra blod?

- **Hvordan kan stamcellene finnes i blodet?**

Normalt finnes stamcellene i benmargen, men i gitte situasjoner kan stamcellene også finnes i blodet etter en spesiell behandling. Giveren får da sprøyter med en såkalt stamcellevekstfaktor hver morgen i 5 dager, og dette fører til at noen av stamcellene strømmer ut i blodet. For tiden brukes en stamcellevekstfaktor som heter G-CSF. G-CSF er et stoff som normalt finnes i kroppen og som stimulerer stamcellene. Når nok stamceller er strømmet ut i blodet etter behandlingen med G-CSF, starter høstingen av stamcellene. Stamcellene går tilbake til benmargen kort tid etter at behandlingen med G-CSF er avsluttet.

- **Hvordan høstes stamcellene fra blod?**

Stamceller fra blod høstes ved hjelp av en såkalt aferese-maskin. Prosedyren skjer på et sykehus med god erfaring i bruk av slike maskiner. Blodet tappes omtrent som ved en blodtapping. Deretter sentrifugeres det i aferese-maskinen slik at en kan ta ut stamcellene. Giveren får tilbake resten av blodet. Prosedyren tar noen timer, og må evt. gjentas dagen etter for å få nok stamceller. Bare en liten andel av stamcellene tas ut, og disse fornyes etter kort tid.

- **Er det vondt eller farlig å gi stamceller fra blod?**

Det er ikke særlig mer ubehagelig enn å gi blod, og risikoen er meget liten. Da prosedyren tar noen timer, kan en bli litt sliten. Blodsirkulasjonen og blodverdiene overvåkes nøye, og aferesen avsluttes hvis giveren blir uvel.

- **Er det ubehag eller fare forbundet med å få G-CSF?**

Det er liten risiko forbundet med daglige sprøyter med G-CSF. Omtrent alle får bivirkninger i form av skjelettsmerter. Mange blir slappe, og noen får også lett feber og/eller hodepine. Plagene kan lindres med Paracet eller sterkere smertestillende medisiner. De fleste kan være i arbeid under G-CSF-behandlingen, mens andre er borte fra jobben noen få dager. Alle gjennomgår en grundig helsesjekk og samtale før behandlingen.

- **Hvordan blir jeg stamcellegiver?**

På blodbanken kan du melde deg til Benmargsgiverregisteret dersom du er 18–40 år. Du blir i Benmargsgiverregisteret til du er 55 år. For å vevstype deg må vi ta en blodprøve, for eksempel i forbindelse med en blodtapping.

- **Hva er vevstyper?**

Vevstypene er bestemt av molekyler på kroppens celler. Disse molekylene har en viktig funksjon i immunforsvaret. Det er kjent at det må være forenelighet mellom blodtypene ved en blodoverføring. Ved en stamcelletransplantasjon må det være vevstypelighet.

- **Hvorfor trengs det mange stamcellegivere?**

Det finnes millioner ulike vevstypeskombinasjoner. Derfor er det vanskelig å finne en giver som har akkurat de samme vevstypene som en pasient. Jo flere som melder seg som frivillige stamcellegivere, jo større er muligheten for å finne en egnet giver. Sjansene for at nettopp du velges til å gi stamceller er omlag 1 promille per år.

- **Hva er Cytomegalovirus (CMV)?**

CMV er et svært vanlig virus som vanligvis kun gir lette symptomer hos friske personer. For en pasient som skal gjennomgå benmargstransplantasjon kan ulikhet i CMV-status føre til alvorlig infeksjon. Derfor har det betydning for valg av benmargsgiver om giveren tidligere har gjennomgått CMV-infeksjon eller ikke.

- **Hvordan får jeg vite at jeg kan gi stamceller?**

Dersom det ser ut til at dine vevstyper kan passe med en pasient, ber vi om ny blodprøve for en mer detaljert ("utvidet") vevstyping. Dersom vevstypene viser seg å være så lik pasientens at en vil benytte deg som giver, blir du spurt om å komme til samtale og helseundersøkelse. Det vil da bl.a. bli diskutert om du kan gi stamceller fra benmargen eller blod.

- **Helseopplysningene**

Opplysningene om ditt navn, personnummer, kjønn, blodbank, blodgruppe, enkelte standard virus- og bakterietester, samt dine vevstyper blir lagt inn i Benmargsgiverregisterets elektroniske database på Oslo universitetssykehus. Benmargsgiverregisteret har Datatilsynets konsesjon. Dine rettigheter ivaretas av helseregisterloven og personopplysningsloven, (GDPR). Medisinske og praktiske opplysninger med betydning for en evt. donasjon, og som fremkommer ved en utredning av deg som mulig giver for en pasient, kan også bli registrert. Opplysningene blir behandlet konfidensielt av ansatte med taushetsplikt. Et unikt identitetsnummer, som Benmargsgiverregisteret tildeler deg, erstatter navn og personnummer i all vår korrespondanse med andre registre og transplantasjonssykehus. Dersom du ønsker det kan vi

selvfølgelig slette dine opplysninger fra Benmargsgiverregisteret. Unntaket er dersom du har gitt stamceller til en pasient. Da vil dine opplysninger bli lagret i en historisk fil i 30 år i henhold til foreskrifter om krav til kvalitets og sikkerhetsstandarder for humane celler og vev til anvendelse på mennesker.

For at så mange pasienter som mulig kan stamcelletransplanteres, trenger vi mange tusen givere i Norge. Vi har et utstrakt samarbeid med benmargsgiverregistre over hele verden, og har derfor adgang til flere millioner givere. Samtidig hjelper vi andre land med å finne givere til sine pasienter.

Benmargsgiverregisteret sender regelmessig data av betydning for donorutvelgelse for våre givere til den internasjonale databasen i Nederland, samt til andre registre hvor pasientsentere kan lete etter giver for pasientene. I denne sammenheng benyttes også det unike tildelte identitetsnummeret, IKKE navn og personnummer. Benmargsgiverregisteret deler også sine data i internasjonale studier som videreutvikler og kvalitetssikrer vevstype-fagfeltet.

Benmargsgiverregisteret ble etablert i 1990. På den tiden var det bare aktuelt å høste stamceller direkte fra benmargen, derav navnet. Senere har muligheten for å gi stamceller høstet fra blod blitt et alternativ.

Benmargsgiverregisteret er et resultat av et samarbeid mellom landets blodbanker, Avdeling for immunologi og transfusjonsmedisin og andre avdelinger ved Oslo universitetssykehus.

Benmargsgiverregisteret har tidligere vært finansiert av Kreftforeningen. Fra 1. januar 2014 er Benmargsgiverregisteret i sin helhet finansiert av Oslo universitetssykehus.

Vi takker for at du tok deg tid til å lese brosjyren, og håper at du melder deg som giver ved din blodbank.

Brosjyren er utgitt i mai 2021 av Det norske benmargsgiverregisteret. Forsiden er tegnet av Marit Hjeljord.

Rekvisisjon/samtykke og blodprøve sendes til:

Det norske benmargsgiverregisteret

IMM A2 2066

Oslo universitetssykehus – Rikshospitalet

Postboks 4950 Nydalen

0424 Oslo



Rekvisisjon og samtykkeskjema for registrering av nye givere til Det norske benmargsgiverregisteret

Skjemaset skal fylles ut av blodbanken og giveren og sendes til Benmargsgiverregisteret sammen med ett rør EDTA-blod (4 eller 6 ml)

Fylles ut av blodbanken

Opplysninger om giveren

Fødselsnr. (11 siffer):

Etternavn:

Fornavn:

Prøvetakningsdato (dd.mm.åå):

-------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------

Blodtype

☐ A☐ B☐ AB☐ O

Rh(D)

☐ Positiv☐ Negativ

CMV

☐ Positiv☐ Negativ☐ Ikke testet

Blodbank (by):

Fylles ut av giveren

Jeg ønsker å være med i Benmargsgiverregisteret

Jeg tillater at mine opplysninger blir behandlet slik det er beskrevet i denne brosjyren under avsnittet Helseopplysningene

Jeg tillater at en blodprøve sendes til Benmargsgiverregisteret for vevstyping og CMV-test, enten ved vårt eget laboratorium eller ved et akkreditert laboratorium i utlandet.

Jeg tillater at prøvemateriale lagres av Benmargsgiverregisteret for eventuelt mer detaljert vevstyping i fremtiden

Navn

BLOKKBOKSTAVER

Signatur

Signatur av den blodbankansatte som bekrefter giverens identitet og at giveren er blitt informert om hva det innebærer å bli med i Det norske benmargsgiverregisteret.....

Det norske benmargsgiverregisteret

IMM A2 2066

Oslo universitetssykehus – Rikshospitalet

Postboks 4950 Nydalen

0424 Oslo

Tel: 23 07 37 70

Fax: 23 07 37 80

nordonor@ous-hf.no

