



您是潛在的配對者

捐贈者 Phouthasin

探索捐贈之路

捐贈者 Kristi



一位患者需要您

您被我們聯絡是因為您被識別為某位需要移植患者的潛在配對者。您有機會為某個罹患白血病或淋巴瘤等血癌或是另一種有生命危險疾病的患者提供一絲希望。請儘快聯絡您的捐贈者聯絡代表，確認您是否有意繼續進行捐贈步驟。

目錄

您是潛在配對者以及後續步驟 **3**

捐贈過程的步驟 **6**

PBSC 捐贈 **8**

骨髓捐贈 **10**

時間投入承諾 **12**

保密性 **14**

捐贈常見問答集 **16**

關於我們 **20**

術語表 **21**

當您加入「有緣千里來相配登記名冊」(Be The Match Registry®) 時，您理解有朝一日您可能會和某個尋求救命的骨髓移植的患者配對。**現在正是時候。**一位患者的醫生最近搜尋登記名冊，識別您是該患者潛在的配者。

您目前處於以下階段之一：

- **額外測試：**患者的醫生需要有關您的人類白血球抗原 (human leukocyte antigen, HLA) 類型的更多資訊，來決定您是否是良好的配對者。通常，額外測試會在您的原始血樣或口腔黏膜樣本進行。可能會請您以口腔黏膜的形式提供另一份樣本以進行額外測試。
- **配型確認：**患者的醫生已要求您提供一份血樣，以確定您是否是最佳配對者，並且測試您是否具有可能會經由骨髓移植傳染給患者的傳染病。您的捐贈者聯絡代表會和您一起安排抽血的時間。

在每個階段，會要求您：

- 回應表明您願意繼續進行
- 簽署同意書
- 填寫健康史問卷
- 確認您的聯絡資料



移植接受者 Caden (左) 和他的捐贈者 Karen



有可能經過多種測試階段，但不是每個人都被要求如此。過程取決於患者的疾病和移植時間表。

無論您處於哪個階段，時間都很重要。**請立刻打電話給您的捐贈者聯絡代表**，即使您還沒有做出決定。您的聯絡代表可以幫助您回答您對於繼續進行捐贈步驟可能出現的問題。如果您參與有可能會影響您上班、上學、旅遊或其他承擔，請告訴您的代表。他們可以和您一起協調避開大部份的時間衝突。

請注意：是否繼續取決於您。您已決定加入登記名冊，是因為您非常想救人一命。現在您需要決定是否繼續進行捐贈測試和可能的捐贈。我們鼓勵您和家人朋友討論您的決定。其他人可以幫助您，可是最後由您做決定。

下一步怎麼做？

測試後，患者的醫生最多需要 **60 天** 的時間來審核測試結果，並做出是否繼續進行移植的決定。我們瞭解我們要求您儘快決定然後耐心等待，因此我們一得到患者醫生的消息，就會向您告知最新狀況。

您在等待期間，有多種方法可以為捐贈做好準備並且保持參與。

捐贈者醫療準則：

為了確保捐贈者和接受者的安全，我們為潛在捐贈者制定了準則。如果您目前或過去患有某些醫療症狀，您將不能做捐贈。其中一些症狀包括：慢性頸痛或背痛、某些類型的癌症，以及某些心臟症狀。這些準則並不包括每一個防止做捐贈的情況，因此務必確保和您的捐贈者聯絡代表交談以確定您的資格。

如果您沒有被識別為患者的最佳配對，或是患者此時還沒有準備好接受移植，您的捐贈者聯絡代表會告訴您。我們感謝您的承諾，並會透過我們的登記名冊會員電子簡訊告訴您「有緣千里來相配」的消息和故事。如果您想尋求更多的幫助方式，您可以傳播「有緣千里來相配」的消息，做義工，以及提供財務捐助。因為額外測試和配型確認向我們提供有關您的 HLA 類型的更多資訊，從而您以後更有可能因為另一位患者而接到聯絡。向我們更新您的聯絡資料或健康狀況的變更很重要。您可以瀏覽 [BeTheMatch.org](https://www.BetheMatch.org) 或致電 1 (800) MARROW-2。

如果您被識別為該患者的最佳配對，您會參加一次資料會談，了解對於捐贈過程您需要知道的一切。可能要求您在幾週內或等到患者做好準備時進行捐贈。每個病例都不一樣，捐贈的時間安排將以最適合您及患者的情況為準。

您在等待期間：

- 向我們提供最新消息：通知您的捐贈者聯絡代表您的健康變化或是旅行計劃。
- 傳播「有緣千里來相配」(Be The Match®)：瀏覽 [BeTheMatch.org/Badge2](https://www.BetheMatch.org/Badge2) 張貼社交媒體徽章，讓大家知道您承諾投入骨髓捐贈。



Erin 在整個捐贈經驗中，
得到家人朋友和
信仰社群的支持。
在成功經歷第 1-5 步後，
她向一位患有白血病的
年輕男性捐贈 PBSC。

捐贈過程的步驟

- 1. 更新您的健康資訊：**您會被要求確認興趣並且填寫一份詳盡的健康史問卷。
- 2. 參加資料會談：**您會與捐贈者聯絡代表交談以了解兩種捐贈方法、風險及副作用。這次資料會談大約為時 90 分鐘，旨在確保您充分了解捐贈的資訊。資料會談後，您將會有機會提出問題，並且會被要求您是否有意圖捐贈。
- 3. 簽署同意書：**如果您同意捐贈，您將被要求簽署同意書以確認您的捐贈決定。
- 4. 進行健康檢查：**如果您同意進行捐贈，您將接受一次健康檢查，以確認捐贈是否會對您或患者產生任何風險。
- 5. 提供血液樣本：**為了確保捐贈對您和患者都安全，在過程中要求您進行採集血樣。
- 6. 捐贈：**成功完成這些步驟後，您將進行捐贈。

請注意：您可能會被要求在捐贈或捐贈過程的任何步驟前往其他地方。大約 30% 的捐贈者會搭飛機或是被要求留宿旅館。大部份的車旅費可獲得「有緣千里來相配」支付。與您的捐贈相關的醫療和非醫療開支也會獲得支付。

PBSC 捐贈者 (中) Erin
與家人和好友





Jeff 捐贈 PBSC

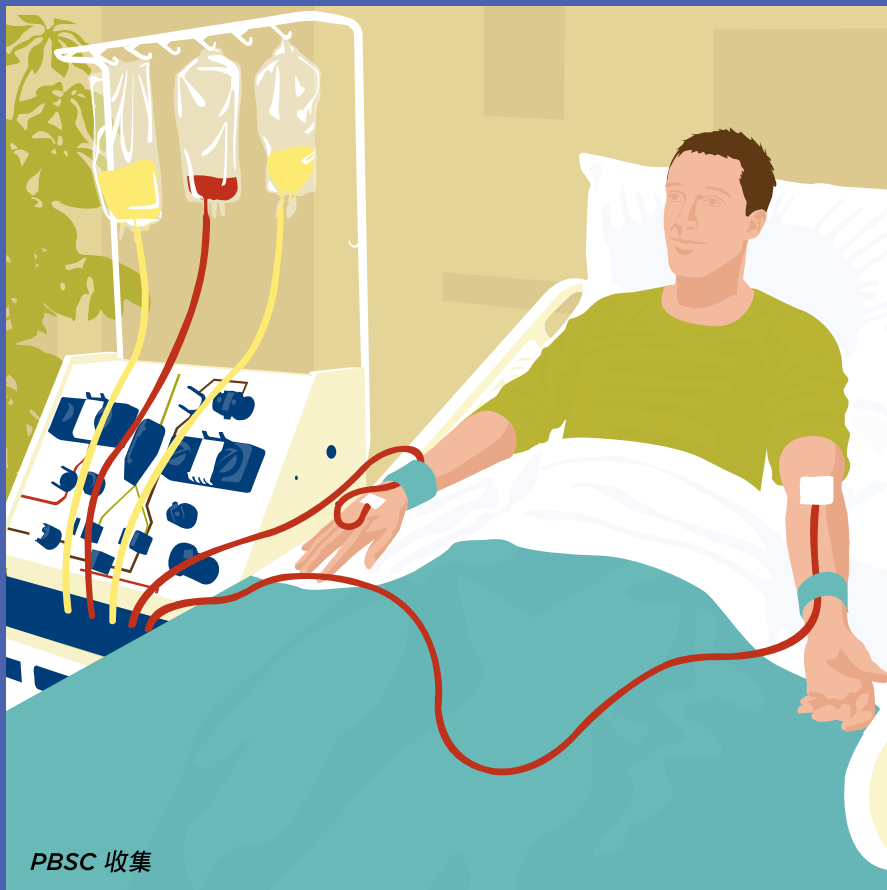
如果您同意捐贈，患者的醫生將會要求您捐贈週邊血液幹細胞 (PBSC) 或骨髓。患者的醫生選擇最適合患者的捐贈方法。

週邊血液幹細胞 (peripheral blood stem cell, PBSC) 捐贈

PBSC 捐贈是一種在參加「有緣千里來相配」PBSC 收集的血液中心或有經驗的門診醫院單位進行的非手術程序 — 稱為血漿分離置換法。在捐贈前五天，醫生會每天給您注射一種稱為非格司亭 (filgrastim) 的藥物，以增加血流中造血細胞（也稱為血液幹細胞）的數量。您的血液會從插入一隻手臂的針頭流進一台儀器，分離出造血細胞。剩下的血液會從另一隻手臂回到您體內。捐贈後，您的造血細胞會被送到患者處進行移植。

副作用和康復

您在捐贈前幾天，可能會感到頭痛或骨痛或肌肉疼痛。這些副作用是源於非格司亭注射，會在捐贈之後不久消失。您的捐贈者聯絡代表會對您做後續追蹤，直到您報告完全康復為止。大部分PBSC 捐贈者會在捐贈後的七到十天內報告完全康復。



使用非格司亭

非格司亭會刺激骨髓製造更多造血細胞，並將它們從骨髓移到血流，因此可透過血漿分離置換法收集。「有緣千里來相配」從 1990 年代開始在 PBSC 捐贈中使用非格司亭。「有緣千里來相配」從捐贈者收集的資料有助於建立接受非格司亭的正面或負面效果。根據從接受非格司亭的捐贈者獲得的資料，迄今沒有發現長期的風險。



捐贈給 Clarissa (右) 的 Alan (左) 說：「如果我能和剛接到電話得知他們與一位患者成為潛在配對的人說話，我會告訴他們走完全程，盡可能走到最遠。我想如果任何人有機會救人一命的話，就選擇救人一命。」

骨髓捐贈

骨髓捐贈是一種在醫院手術室進行的手術程序。醫生會使用特製的空心針頭從您的盆骨後面兩側抽取骨髓液（身體製造造血細胞之處）。您將進行全身或局部麻醉以阻斷程序期間的疼痛。捐贈後，您的骨髓液會被送到患者處進行移植。

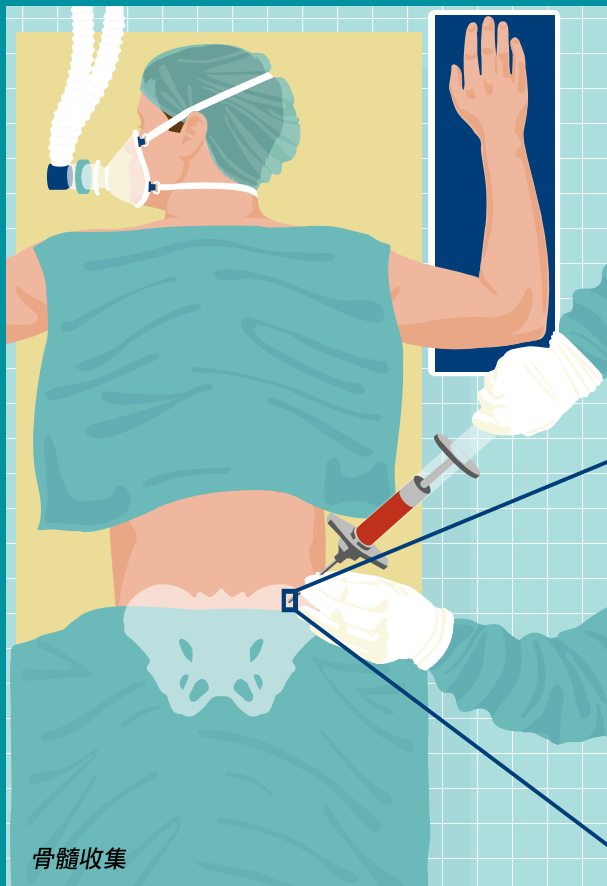
骨髓捐贈的住院時間通常為從清晨至下午稍晚時間，有時需要過夜觀察。捐贈會在有經驗而且參加「有緣千里來相配」骨髓收集的醫院中進行。

副作用和康復

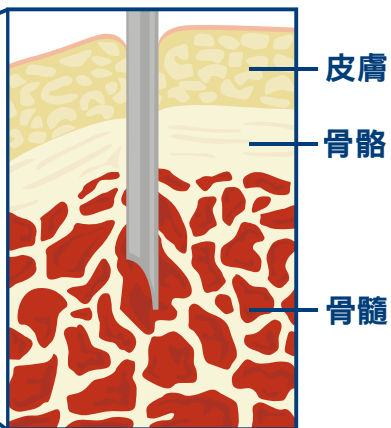
捐贈之後的幾天或更長時間，您的背部下面可能會感到酸痛幾天或更長時間。大部分捐贈者會在幾天之內回復正常作息，並在 21 天內完全康復。您的捐贈者聯絡代表會對您做後續追蹤，直到您報告完全康復為止。您的骨髓會在幾週內恢復正常水準。

使用麻醉

您將在骨髓捐贈過程中接受全身或局部麻醉，以阻斷疼痛。醫生或護士將討論您的選擇方案，並建議哪種麻醉類型最適合您的情況。



骨髓收集



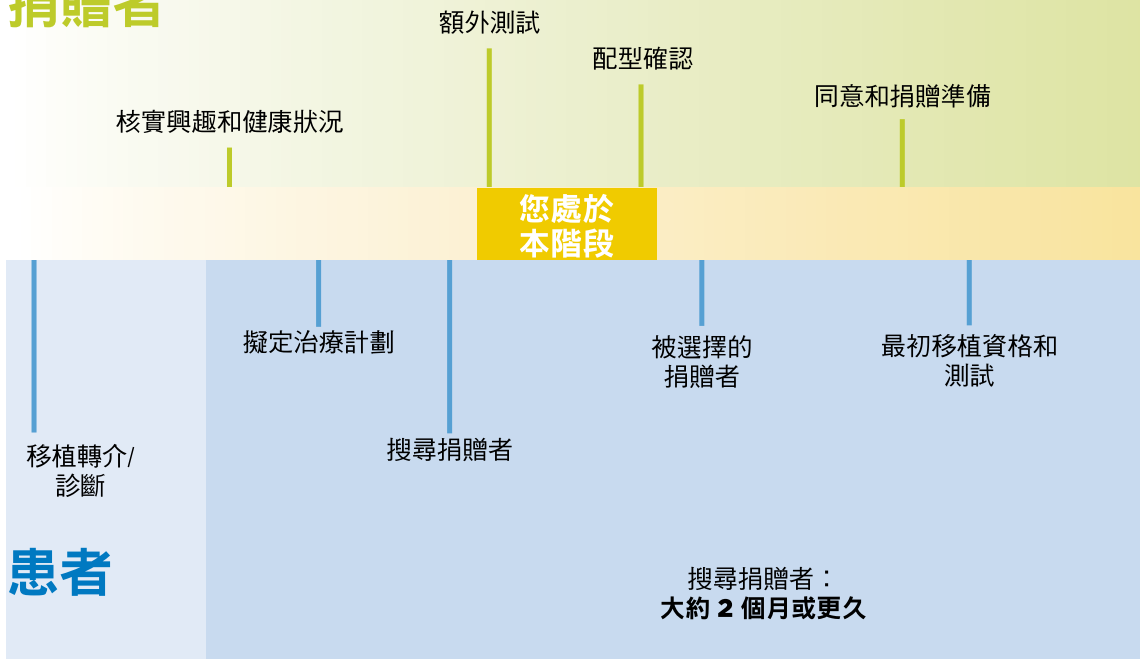
時間投入承諾

您正處於捐贈者和患者時間表的額外測試或配型確認階段。每個階段最多可需要 60 天時間，等候患者的醫生審核結果並做出決定。患者的病情也會影響這個過程所需的時間。一般而言，整個捐贈過程會在 4-6 週的時間裡花費 30-40 小時。

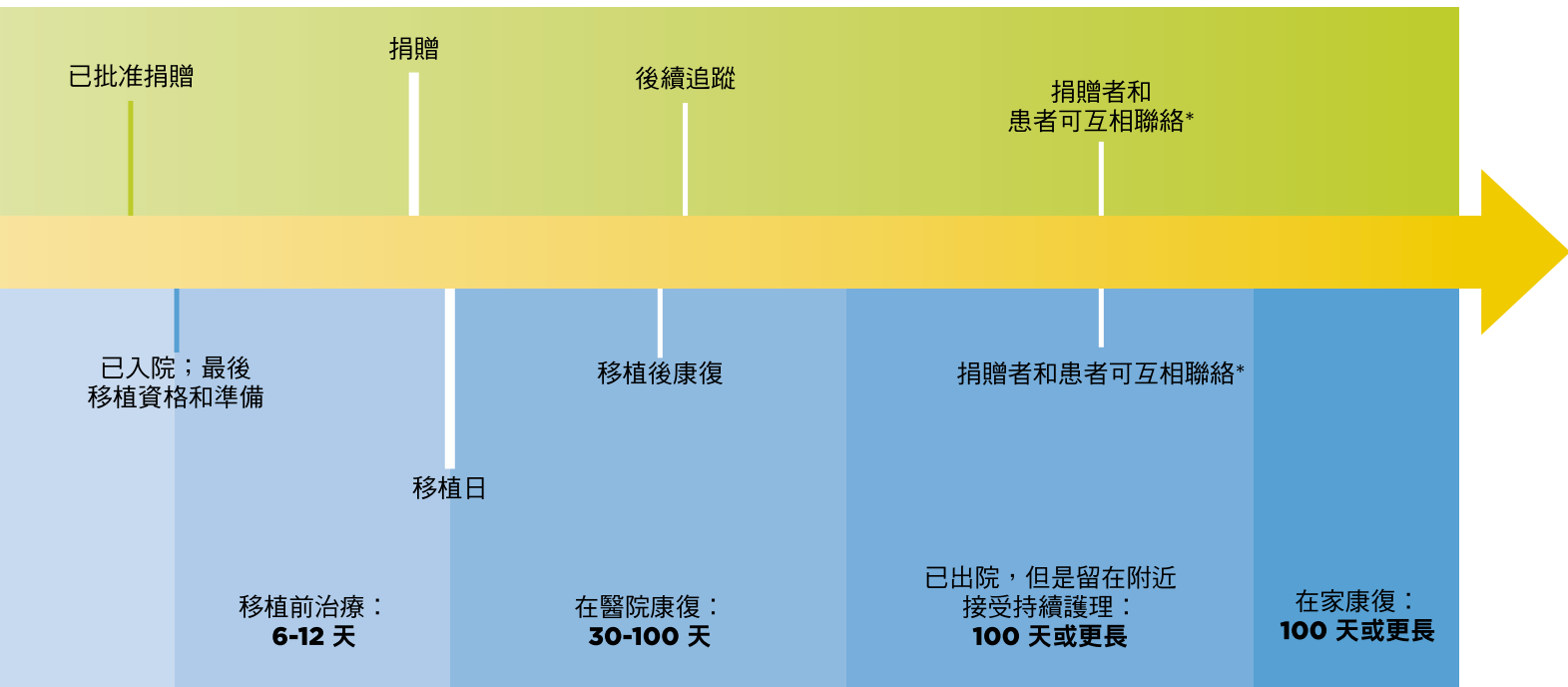
請記住，移植時間表因患者、疾病類型、疾病階段 以及患者的移植中心 而異。延遲移植很常見，而且可能會改變捐贈和移植時間表。

捐贈和移植時間表

捐贈者



時間表是與
明尼蘇達大學血液與骨髓移植計劃
一同擬定



*在移植後第一年，有些移植中心允許捐贈者和接受者進行匿名交流。如果捐贈者和接受者彼此同意，有些中心會讓他們在移植一年或更多年後直接聯繫。有些中心不許捐贈者和接受者在任何時間進行接觸。



移植接受者 *Zalika* (左)
很高興見到她的捐贈者
Tinisha (右)。移植前，
Zalika 和 *Tinisha* 的身份都
保密。她們等到規定的移植後
年數，簽署一份同意書向彼此
透露她們的資訊。

保密性

「有緣千里來相配」致力保護捐贈者和患者的隱私。我們請您合作保密。保密性承諾防止患者和捐贈者受到不請自來的公開或接觸，其中包括捐贈壓力或付款要求。

為幫助保護捐贈者和患者的身份隱私，每個人都會得到身份識別 (ID) 號碼。這些 ID 號碼保護捐贈者和患者的身份 (例如姓名和地址)，但仍允許分享重要的醫學資訊。在捐贈和移植過程的全部階段都維護高度的隱私權。捐贈者只知道患者的年齡和性別，以及患者的疾病。患者只知道捐贈者的年齡和性別。

捐贈者宣導

您的捐贈者聯絡代表可以回答您的問題，並且幫助解決您面臨的任何問題。如果您需要進一步協助，可以聯絡「有緣千里來相配」捐贈者宣導計劃。捐贈者宣導計劃代表透過「有緣千里來相配」自願成為或可能成為骨髓或 PBSC 捐贈者的人士的利益、權利、需求和期望。

要聯絡捐贈者宣導計劃，請致電 **(800) 526-7809 分機 8710**，或是將電子郵件寄到 **advocate@nmdp.org**。

Zalika (左) 和她的捐贈者
Tinisha (右)





Jeff 將 PBSC 捐給一位
淋巴瘤男性患者。

捐贈常見問答集

配對是如何確定的？

醫生會尋找與他們患者的組織類型相配的捐贈者，特別是他們的 HLA。HLA 是您體內大多數細胞的蛋白質或標記。您的免疫系統利用這些標記識別哪些細胞屬於身體，哪些則不屬於。患者的 HLA 標記和您的越相配，對於患者越好。

我和一位患者配對而且成為捐贈者的機會有多大？

大約每 12 位完成額外分型的會員中會有一人捐贈給患者。一般而言，美國列在「有緣千里來相配登記名冊」的每 540 位會員中，有一位會向患者捐贈 PBSC 或骨髓。由於組織類型的差異極大，因此我們無法預測登記名冊的個別會員向患者做捐贈的機會。每個加入登記名冊的人都會帶給患者希望，找到他們希望的配對。身為登記名冊的會員，您可以做的最重要一件事就是保持您的消息靈通和承諾，從而如果您被選為最佳配對者，您將準備好繼續進行。

捐贈有沒有年齡限制？

捐贈者必須介於 18 至 61 歲之間才能捐贈。我們制定了年齡指南，以維護捐贈者安全並為患者提供最好的治療。

捐贈要花錢嗎？

捐贈程序的所有醫療費用會由「有緣千里來相配」或是患者的醫療保險支付，交通費用和其他非醫療費用也是。捐贈者的唯一代價可能是要從工作中請假。

我在哪裡捐贈？

PBSC 捐贈程序在血漿分離置換法中心進行，通常位於血液中心或門診醫院設施內。您在捐贈前注射五天非格司亭。第一劑必須在捐贈者中心或醫療診所注射，第五劑必須在您進行捐贈程序的地點注射。第二天到第四天的注射可以在您的工作地點、家裡、捐贈者中心或醫療診所內進行。

骨髓捐贈是一種在醫院手術室進行的手術程序。捐贈時間會在與「有緣千里來相配」合作的醫院安排進行。在某些情況中，醫院可能在您家附近。在其他情況中，您可能需要旅行前往。

捐贈涉及手術嗎？

大多數的捐贈都不需要手術。目前，患者的醫生最常要求的是 PBSC 捐贈，不需要動手術。

另一種方法是捐贈骨髓，它需要動手術。

在這兩種情況中，捐贈者通常可在捐贈當天返家。

什麼是骨髓，它對患者有何幫助？

骨髓會產生造血細胞，然後發育成以下細胞：

- 把氧氣攜帶到身體各個部位的紅血球
- 幫助抵抗感染的白血球
- 協助止血的血小板

健康的血液系統總是產生新的造血細胞，這是生存所必需的。如果造血細胞開始產生異常細胞，且健康血細胞不足，移植骨髓以便替換造血細胞可能是最好的治療。

對於患有白血病和淋巴瘤、鐮刀型細胞貧血等血液疾病和其他威脅生命疾病的人，骨髓移植是一種救命的潛在治療方式。首先，患者要進行化學療法，有時要進行放射線治療，以破壞患病的骨髓。然後將捐贈者健康的造血細胞直接注入患者的血流，然後開始起作用 and 增加。

要使患者的身體接受這些健康細胞，患者需要非常相配的捐贈者。



Laura (左) 捐贈給
Owen (右)

捐贈會痛嗎？

捐贈 PBSC 可能會有一些不太舒服的副作用，但是很快消退的副作用。由於在捐贈前五天每天要服用一種稱為非格司亭的藥物，因此 PBSC 捐贈者可能會感到頭痛、關節痛或肌肉痛，或疲倦。PBSC 捐贈者一般可以在一至兩天內回復正常作息。

骨髓捐贈者接受全身或局部麻醉，因此在捐贈過程中不會感到疼痛。骨髓捐贈者在捐贈後的一兩週內可能會感到背部下面酸痛。大部分的骨髓捐贈者可以在幾天內回復正常作息。

骨髓會長回來嗎？

您的骨髓會在幾週內回復正常水準。然而，抽取的數量不會影響您自己的免疫系統或是危害您的健康。

整個捐贈過程需要投入多少時間？

在您捐贈以前，會有幾個步驟來確保您是患者的最佳配對者，而且您在醫學上能夠捐贈。這些步驟會在攤開在幾個星期內進行。平均而言，整個捐贈過程會在 4-6 週的時間裡花費 30 到 40 小時，包括往返時間。PBSC 和骨髓捐贈需要同樣長的時間投入。

實際的捐贈程序時間有多長？

捐贈所需的實際時間會因捐贈程序而定。

所有 PBSC 捐贈的 75% 是在一次捐贈程序中完成，最長可花費 8 小時。剩下的 25% 會在兩次分別的捐贈程序中完成，每次捐贈將花費 4 至 6 小時。

骨髓捐贈程序長約 90 分鐘。在大部分情況中，醫院會為您的程序安排同日入院和出院，要求您在清晨抵達，然後在下午稍晚出院。一些醫院常規安排住院一夜。

我需要向工作或學校請假嗎？

您很可能需要向工作或學校請假。我們知道您有各種義務，從中請假可能很困難。如果您需要彈性調整，請和您的捐贈者聯絡代表交談。

捐贈骨髓有什麼風險嗎？

沒有任何一種程序是完全沒有風險的，可是大部分的捐贈者都能完全康復。少數 (1.3%) 捐贈者因麻醉或臀部區域的骨頭、神經或肌肉損傷而出現嚴重併發症。

我可以改變主意嗎？

您有權在任何時候改變成為捐贈者的主意。捐贈始終是自願的。

如果您決定不想做捐贈，請立刻告訴我們。我們將需要繼續搜尋其他的捐贈者。搜尋的延誤可能會對患者造成生命危險。

有多少患者搜尋「有緣千里來相配登記名冊」？

每一年都有數以千計各種年齡的人被診斷患上血癌，例如白血病或淋巴瘤、鐮刀型細胞貧血或是其他有生命危險的疾病。對於許多患者，他們最後一絲的生存希望就是從配對的捐贈者接受骨髓或臍帶血移植。70% 的人無法在自己家族找到配對者，而要依靠「有緣千里來相配登記名冊」來尋找救命的捐贈者。



Guy (左) 捐贈骨髓兩次，
救了兩個人，包括 Mark (右)

我會得到我的接受者的最新消息嗎？

有些移植中心可能在移植後第一年之內提供最多三次新消息。可是有些移植中心不會提供最新消息。

在移植後第一年，有些移植中心允許您和接受者進行匿名交流。另一些中心則不允許。

我會和我的接受者見面嗎？

如果您和接受者彼此同意，有些中心會讓捐贈者和接受者在移植後一年或更多年直接聯繫。有些中心則不允許您和接受者彼此聯絡。

關於我們

對於患有威脅生命的血癌（例如白血病和淋巴瘤）或其他疾病的患者，確實有治療方法。

「有緣千里來相配」讓患者和他們的捐贈者配對互相關連，進行救命的骨髓或臍帶血移植。

「有緣千里來相配登記名冊」的會員、財務捐助者或是義工可以成為別人的治療方法。

「有緣千里來相配」在移植前、移植期間和移植後為患者和他們的家人提供一對一的支援、教育及指導。

「有緣千里來相配」由「全國骨髓捐贈計劃」（National Marrow Donor Program[®], NMDP）經營，後者是一個非營利組織，致力於患者與捐贈者相配、教育保健專業人員，並進行研究以挽救更多生命。如欲了解關於治療方法的詳細情況，請瀏覽 BeTheMatch.org 或致電 1 (800) MARROW-2。

術語表

麻醉 (Anesthesia)

在骨髓捐贈過程之前和期間用來阻斷疼痛。骨髓移植使用的麻醉有兩種：全身或局部。

血漿分離置換法 (Apheresis)

從捐贈者的手臂不斷抽血並通過一台儀器，取出需要的細胞如造血細胞或白血球，剩餘的血液成分經由另一隻手臂返回捐贈者體內。

血漿分離置換法中心 (Apheresis center)

符合「有緣千里來相配」會員標準的醫療診所、醫院或血液中心，包括透過血漿分離置換法收集 PBSC 和白血球以及在捐贈過程前後照顧捐贈者的經驗、工作人員和設施。

造血細胞 (Blood forming cells, 也稱為血液幹細胞 [blood stem cells])

骨髓和血液中可以發育為紅血球、白血球或血小板的細胞。

骨髓移植 (Bone marrow transplant, BMT)

以健康的 PBSC 或骨髓取代患者受損骨髓的醫學治療。

骨髓 (Bone marrow)

較大骨骼內的海綿狀組織，生成血球的部位（紅血球、白血球及血小板）。

收集中心 (Collection center)

符合「有緣千里來相配」會員標準的醫院，具有收集骨髓以及在捐贈過程前後照顧患者的經驗、工作人員和設施。

非格司亭 (Filgrastim)

非格司亭也稱為 G-CSF（白血球生長激素 [granulocyte-colony stimulating factor]），其商標名為 Neupogen®。透過注射給予已經同意捐贈 PBSC 的捐贈者。非格司亭刺激骨髓生成更多造血細胞，並將它們從骨髓移到血流，因此可透過血漿分離置換法收集。

全身麻醉 (General anesthesia)

用來暫時使捐贈者進入深度睡眠的藥物，從而他們在骨髓捐贈過程中不會感到疼痛。

人類白血球抗原 (HLA) 標記 (Human leukocyte antigen (HLA) markers)

使每個人的組織獨一無二的白血球蛋白質。HLA 標記對於為患者和捐贈者配對以進行骨髓移植很重要。

人類白血球抗原 (HLA) 類型 (Human leukocyte antigen (HLA) type) (有時稱為組織類型 [tissue type])

一個人的組織類型是由 HLA 標記組成的，包括 A、B、C 和 DR 蛋白質。

感染性疾病標記 (Infectious disease markers, IDM)

一個人血液中顯示是否有感染性疾病的指示。

感染性疾病測試 (Infectious disease testing)

對於捐贈者的血液樣本進行測試，以確定他們的 PBSC 或骨髓是否可以將疾病傳染給患者。

骨髓捐贈 (Marrow donation)

一種外科手術，一人捐出其盆骨後方的一部分骨髓液給骨髓有病而需要骨髓移植的患者。捐贈者的骨髓通常在幾週內完全更新。

全國骨髓捐贈計劃 (National Marrow Donor Program, NMDP)

全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 致力於確保需要移植的所有患者能夠獲得這種潛在拯救生命的治療。該非營利組織總部設在明尼蘇達州明尼那波利斯：

- 管理「有緣千里來相配登記名冊」 (Be The Match Registry)
- 促成全世界的移植
- 進行研究
- 為患者、捐贈者和保健專業人員提供教育和支援

美國政府委託 NMDP 經營 C.W. Bill Young 細胞移植計劃，並作為全球醫院、血液中心、公共臍帶血庫、實驗室和招募中心網接觸潛在捐贈者的單一聯絡。

週邊血液幹細胞 (Peripheral blood stem cell, PBSC)

週邊血液透過體內血流循環。週邊血液中有
一些造血細胞。

週邊血液幹細胞 (PBSC) 捐贈

在注射非格司亭後的五天之後，會透過血漿分離置換法程序收集捐贈者血液循環中的造血細胞。然後會將 PBSC 移植到接受者體內。

局部麻醉 (脊椎和硬膜外) (Regional anesthesia (spinal and epidural))

使用藥物暫時麻痺捐贈者身體的一大塊區域，使他們在骨髓捐贈過程中不會感到疼痛。捐贈者保持清醒，但是受到鎮靜，使他們有睡意而減少焦慮。

登記名冊 (Registry)

「有緣千里來相配登記名冊」是一個潛在自願骨髓捐贈者的全國性保密資料庫，由全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 建立並維持。

移植中心 (Transplant center)

符合「有緣千里來相配」會員標準的醫院，包括進行骨髓移植以及在移植過程中照護患者的經驗、工作人員和設施。



您被我們聯絡的原因是您是一位患者的潛在配對者。請立刻打電話給您的捐贈者聯絡代表。您可以在他們寄給您的信件或電子郵件上找到他們的資訊。如果您找不到這項資訊，您也可以致電 **1 (800) MARROW-2** 請他們聯絡您的捐贈者中心。



3001 Broadway St. N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413
1 (800) MARROW-2
1 (800) 627-7692

BeTheMatch.org

