

与您的父母交谈

与您的父母谈论捐赠可能是一项挑战——特别是如果您不确定他们作何反应时。倾听他们的顾虑并与他们讨论。告诉他们事实是重要的，因为他们可能听过一些传言或对捐赠一无所知。他们可能会为您被认定为匹配者而感到兴奋，但仍然会担心您的安全。

由于您已年满18岁，因此，必须直接与您讨论您的医学和捐赠信息，并且仅对您提供这些信息。

我们鼓励您让您的父母参与到谈话中，从而知道Be The Match® 受保密指南约束，以保护您的信息。

下面的问题是类似您这样的潜在供者的父母会提出的一些最常见的问题。使用以下信息为您的谈话做准备。

捐赠基础

问：您加入了什么计划？

- 我加入了Be The Match 登记处 (Be The Match Registry®)，这是世界上最大的志愿者血液干细胞供者名单。我是登记处中超过2000万美国和国际潜在供者之一。
- Be The Match将像我这样的志愿供者与数以千计的患有血液癌症（如白血病、淋巴瘤、镰状细胞贫血或其他危及生命的疾病）患者进行匹配。
- 对于许多患有白血病和淋巴瘤等血液癌症以及其他危及生命的疾病的人来说，血液干细胞移植可能是挽救生命的最佳治疗选择。

谈话提示： 首先告诉您的父母您在何处以及为何加入登记处。您有需要移植的朋友吗？您是否听说过为与您相同种族背景的患者寻找供者的迫切需求？帮助别人是您一直以来所信奉的事情吗？这可能帮助他们了解您的动机。

问：您为什么要捐赠？

- 我决定加入登记处，并承诺向任何正在寻求帮助的患者提供帮助，以挽救其生命。我可以为患者提供二次生命的机会，并希望他们有更多时间与家人在一起。
- 我向患者及其家人许下了诺言，并且我想兑现自己的承诺。
- 70%的患者在自己的家人中找不到匹配对象。他们依靠Be The Match寻找基因匹配的供者。如果我们处于同样的境况，我希望有人能帮助我们。
- 匹配患者比简单地匹配血型更复杂。我可能是登记处中唯一可帮助该特定患者的人选。医生会根据许多因素来匹配供者和患者，其中最重要的因素是他们的人类白细胞抗原（human leukocyte antigen, HLA）分型。HLA是存在于体内大多数细胞中的蛋白质或标志物。由于标志物是遗传的，因此患者更有可能与具有相同种族背景的人匹配。

谈话提示：

- 明确告诉您的父母，您为什么想要帮助这名患者以及这对您来说有多大意义。该问题的最佳答案是您个人的捐赠动机。
- 您的HLA遗传自您的父母。它们为您的独特性做出贡献，从而使您能够与患者匹配。
- 您的父母可能会要求您提供有关患者的更多信息。可以告诉他们您对该患者所了解的信息，并对身份保密，以保护供者和患者。

问：捐赠涉及什么？

- 有两种捐赠方法：外周血干细胞（peripheral blood stem cell, PBSC）和骨髓。患者的医生选择最适合患者的捐赠方法。
- PBSC捐赠是一种非手术程序，在经验丰富，并参与Be The Match的PBSC采集服务的血液中心或医院门诊设施中进行。
 - 在进行捐赠前五天的每一天之内，我将被注射一种称为非格司亭 (filgrastim) 的药物，以增加血液中造血细胞数量。
 - 将通过一根插入手臂中的针头抽出我的血液，并使血液通过一台可分离出造血细胞的机器。剩余血液通过另一只手臂输回我的体内。这个过程被称为机采。
 - 这种捐赠方法类似于血浆捐赠所用的方法。但是，PBSC 捐赠通常比血浆捐赠花费更长时间。如果我在一天之内捐赠，最多可能需要八小时。如果我在两天内进行捐赠，则每天需要 4-6 小时。
- 骨髓捐赠是在医院手术室进行的外科门诊手术。
 - 我将接受麻醉，这样在捐赠过程中不会感到疼痛。
 - 医生用针头从我的盆骨背面两侧抽出骨髓。
 - 骨髓会在 4-6 周内完全自我替代。
- 捐赠后，从我身上采集的细胞将立即由经过培训的快递公司运送，从而将我的细胞带到患者所在地进行移植。

问：什么是非格司亭？

- 为能够捐赠足够的外周血干细胞（peripheral blood stem cells, PBSC）进行移植，更多的细胞需要从骨髓中移出并进入血液，以便通过机采法采集。一种方法是在捐赠前五天的每一天内接受非格司亭（Neupogen®）注射。
- 非格司亭常用于治疗癌症患者以增加其血细胞计数。

您的供者联系代表是获取有关非格司亭的更多信息的很好信息资源。

问：捐赠安全吗？

- Be The Match采取一切必要的预防措施，以确保供者的安全和福利。Be The Match设立了一个供者和患者安全性监督委员会，以确保在捐赠中使用安全有效的流程和程序。
- 捐赠过程涉及许多步骤，以确保捐赠对我来说是安全的。这些步骤包括填写健康史调查问卷、体格检查和血液检查。

问：血液干细胞移植如何运作？

- 首先，患者接受化疗，有时接受放射治疗以破坏患病骨髓。然后，将供者的健康造血干细胞提供给患者，使它们开始起作用并复制，从而替代受者的全部血液和免疫系统。
- 为使患者的身体接受这些健康的细胞，患者需要一名根据人类白细胞抗原（human leukocyte antigen, HLA）分型具有相近遗传匹配的供者。

问：我从未听说过这个组织。您确定它合法吗？

- 由全国骨髓捐赠计划(National Marrow Donor Program[®], NMDP)运营的Be The Match成立于1987年，其促成了92,000多例移植，为患者提供了二次生命的机会。Be The Match每年促成超过6,200例移植，并且是细胞疗法领域的领导者。
- 美国政府已委托Be The Match开展C. W. Bill Young细胞移植计划，这项联邦计划旨在支持骨髓和脐带血的捐赠和移植。
- NMDP/Be The Match是全球移植网络的枢纽，其连接了全球470多个领先中心，包括供者中心和移植中心。它们制定了一定标准，旨在确保患者和供者接受高质量护理并符合政府标准。

时间和费用

问：这将耽误您多少学习或工作时间？

- 我可能需要请假。捐赠过程的时间承诺通常为4-6周，共20-30小时。其中包括电话联系、信息告知、血液检查预约、体格检查和实际捐赠。所有这些活动确保捐赠对我和患者都是安全的。
- 一些州和一些雇主将为因捐赠而导致的请假时间支付工资。我将与我的老板交谈，并查看我们所在州的法规。如果我的雇主不为因捐赠而导致的误工时间提供工资，则Be The Match可能通过其财务援助计划来提供帮助。在大多数情况下，Be The Match能够补偿与捐赠相关活动（例如体格检查、捐赠本身和恢复）导致的工资损失。如果担心我的同伴损失工资，他们也可以提供相应的帮助。
- 我将与我的老师交谈、调查我的学校和老师关于缺课的政策并查看我的课程大纲中的关键日期。

谈话提示：与您的供者联系代表谈谈您的时间安排。他们可以帮助您确定可与父母分享的计划，以使他们放心。他们还可以帮助您找到可能对您有帮助的资源。

问：您需要出行吗？

- 为确保该程序对供者安全，Be The Match仅与采集PBSC和骨髓方面经验丰富的医院和设施合作，因此，如果我附近没有此类设施，我可能需要出行。
- Be The Match会为我和一位同伴支付所有出行、餐饮和酒店费用。
- Be The Match将协调所有出行安排。
- 出行基于患者和供者的需求和时间表。
- 我将不会前往患者所在地进行捐赠。捐赠后，我的细胞便立即被运送到患者所在地。

问：您捐赠时，我可以跟您一起去吗？

- 鼓励我带上一位同伴陪我去捐赠。我和一位同伴的费用由Be The Match承担。我的同伴的角色是在捐赠前、捐赠时和立即在捐赠后向我提供支持。

问：我们需要为此付费吗？

- 捐赠程序的所有医疗费用均由Be The Match或患者的医疗保险支付，出行费用和其他非医疗费用也是如此。对我而言，唯一的费用可能是有一段时间没法工作。

问：这会影响我们全家的保险计划吗？

- 不会。我将从Be The Match获得一张卡，用作与捐赠相关的所有医学约诊的保险卡。将不会涉及我的保险。

健康顾虑

问：PBSC捐赠有哪些副作用和风险？

- 如果我捐赠PBSC，在捐赠前几天我可能会出现头痛、骨或肌肉疼痛。这些都是非格司亭注射液的副作用。捐赠后不久，副作用就会消失。
- PBSC捐赠的常见副作用包括针头穿刺处出现瘀伤、麻木或刺痛和发冷。这些副作用将在捐赠完成后不久消失。
- 大多数PBSC供者报告称，在捐赠后7至10天内完全恢复。我的供者联系代表将随访我，直到我完全康复。

问：骨髓捐赠有哪些副作用和风险？

- 如果捐赠骨髓，捐赠后几天或更长时间内，我的腰背部会感到酸痛。大多数骨髓供者在捐赠后会感到一些疼痛、疲劳和僵硬。在几周内，我的骨髓会恢复到正常水平。
- 大多数供者会在几天内恢复正常，且大多数会在21天内感觉完全康复。我的供者联系代表将随访我，直到我完全康复。
- 一些供者说，这种体验比他们预期的还要疼痛，另一些供者则认为没有那么疼痛。
- 大多数供者表示，这对挽救某人的生命是值得的，他们会再次这样做。

谈话提示：您可以随时与您的供者联系代表联系，以获取有关健康问题、副作用和风险的更多详细信息。您也可以访问**您是匹配者：供者在线捐赠指南**，网址为 BeTheMatch.org/DonationGuide。

问：捐赠后可以生孩子吗？

- 捐赠不会影响我生孩子的能力。

支持

问：我能为您提供什么支持？

- 您可以支持我进行此捐赠过程的决定，并对此感到自豪。我已经调查了该过程，并就副作用和风险接受了教育。我愿意帮助这名有需要的患者。
- 您可以在整个过程中成为我的支持者。有时候我会感到焦虑、激动或不舒服。您可以在那陪伴我，为我提供鼓励和宽慰，并在需要时帮助我完成日常任务。
- 您可以帮助传播有关挽救某人生命的机会的信息。对于患有危及生命的血液癌症（如白血病、淋巴瘤、镰状细胞和其他疾病）的人，治愈的方法是存在的——但需要他们的基因匹配者加入登记处。帮助确保每位患者都能获得所需的移植。鼓励其他人加入登记处，或考虑捐款，以帮助更多人找到治愈方法。

问：谁在确保满足您作为供者的需求？

- 我的供者联系代表在此会回答我可能提出的任何问题。所有供者联系代表都是经过培训的专业人员，以支持、筛选和教育潜在供者有关捐赠过程的知识。
- Be The Match设立了一个供者支持团队，其代表所有Be The Match供者的权利。
- 您。帮助我提出有关捐赠过程的问题。我希望在整个捐赠和登记过程中得到您的支持，或考虑捐款以帮助更多人找到治愈方法。

问：我们的文化/宗教信仰不支持捐赠。我不能支持您的决定。

- 我理解宗教和文化信仰在我们的生活中起着重要作用。但是，大多数宗教团体都支持捐赠。

谈话提示：提议与您的宗教领袖以及您的父母会面，以讨论您挽救某人生命的独特机会。
