

問：為什麼需要人加入「有緣千里來相配登記名冊」？

答：數以千計患有白血病和淋巴瘤等血癌、鐮刀型細胞貧血和其他威脅生命疾病的患者，都依靠「有緣千里來相配登記名冊」(Be The Match Registry®) 來尋找拯救他們生命的配對者。

患者需要基因配對的捐贈者。即使登記名冊有數百萬人，很多患者還是無法找到配對。特別需要具有多種族或族裔背景的捐贈者。

問：如果我的年齡介於 18 歲到 44 歲之間，為什麼更有可能被通知做捐贈？

答：如果您的年齡介於 18 歲到 44 歲之間，患者特別需要您。醫生會根據患者的最佳利益選擇捐贈者。如果一位以上的潛在捐贈者是患者的良好 HLA 配對者，醫生也會考慮其他超過 90% 的時間都選擇年齡介於 18 歲到 44 歲之間的捐贈者。

問：我的年齡超過 44 歲還能加入嗎？

答：可以。如果您的年齡介於 45 到 60 歲，達到健康指標的要求，而且願意為任何有需要的患者捐贈，您就可以加入登記名冊。您還是有可能接到與患者配對的通知。您需要在線上加入，並在 www.bethematch.org/join 上做出 \$100 的可扣稅付款。這筆錢是用來補貼將新會員加入登記名冊的費用。作為一個非營利組織，我們需要明智管理我們收到的慷慨資助。由於移植的醫生在超過 90% 的時間都選擇年齡介於 18 歲到 44 歲之間的捐贈者，因此我們將資源集中在擴充對患者最有利的登記名冊。

只有年齡介於 18 歲到 44 歲之間的捐贈者才能在骨髓登記名冊活動上登記。

我們也邀請您以其他拯救生命的方式提供幫助，例如做出財務捐贈、擔任義工，或是散播登記名冊需要較年輕會員的消息。不管您選擇什麼方式參與，您都會帶給患者更多治癒的希望。我們感謝您！

問：如果我超過 60 歲，為什麼我不能加入？

答：我們制定了年齡指標，以保護捐贈者並為患者提供最好的治療：

- **捐贈者安全**：隨著一個人老化，捐贈可能引發的隱藏醫療問題也會隨之增加，使年齡較大的捐贈者面臨更高的併發症風險。由於捐贈者進行捐贈時並不會獲得直接好處，因此為了安全原因我們將 60 歲設為上限。重要的是知道，年齡限制並不代表任何歧視。

- **為患者提供最好的治療：**研究顯示，較年輕捐贈者的細胞能使移植更成功。

問：我已經在 NMDP 登記名冊上了，我還需要加入「有緣千里來相配登記名冊」嗎？

答：「有緣千里來相配登記名冊」是「全國骨髓捐贈計劃」(National Marrow Donor Program® (NMDP)) 登記名冊的新名稱。如果您親自或已在線上加入 NMDP 登記名冊，您是「有緣千里來相配登記名冊」的會員，不需要重新加入。雖然名稱改變，但是目標仍然相同。作為「有緣千里來相配登記名冊」的會員，您有可能救人一命。

問：什麼是骨髓移植？

答：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治療方式。首先，患者接受化學療法，有時接受放射線治療，以殺滅患病的骨髓。然後將捐贈者健康的造血細胞直接注入患者的血流，在其中開始運作和繁殖。

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。百分之七十的患者在自己的家族中找不到適當的捐贈者，因此要靠「有緣千里來相配登記名冊」來尋找非親屬的骨髓捐贈者或捐贈的臍帶血單位。

問：我要如何成為骨髓捐贈者？

答：成為骨髓捐贈者的第一步就是加入「有緣千里來相配登記名冊」。世界各地的醫生搜尋我們的登記名冊，尋找他們患者的配對者。如果醫生選擇您作為患者的配對者，您可能會被要求捐贈骨髓或血流中的細胞（稱為 PBSC 捐贈）。

問：如果我的年齡介於 45 到 60 歲，為什麼加入需要付錢？

答：醫生會根據患者的最佳利益選擇捐贈者。如果一位以上的潛在捐贈者是患者的良好 HLA 配對者，醫生也會考慮其他因素，包括捐贈者的年齡。研究顯示，較年輕的捐贈者能提供移植成功的最大機會。超過 90% 的時間都要求 18 到 44 歲的人做捐贈。

為了以最負責的方式管理我們的名冊和基金，我們必須著重在登記名冊上添加最可能被通知向患者做捐贈的會員。

年齡介於 45 到 60 歲想要加入登記名冊的人，歡迎在線上登記，並支付 \$100 的可扣稅付款。

支持「有緣千里來相配」使命的方式有很多，請瀏覽 BeTheMatch.org 查詢詳情。

問：我要如何使用登記套件來收集口腔黏膜細胞樣本？

答：當您加入登記名冊時，您會使用我們的登記套件來提供口腔黏膜。我們會對您提供的樣本進行組織分型，然後使用該結果來為您和患者配對。

如果您在捐贈者登記名冊活動上親自加入，「有緣千里來相配」代表會解釋如何使用口腔黏膜套件。如果您是在線上加入，您會收到郵寄的套件。套件附有使用說明。

問：如果我加入應該要做出什麼承諾？

答：當您加入「有緣千里來相配登記名冊」時，您就承諾：

- 列在登記名冊上直到您 61 歲生日，除非您要求除名
- 考慮向任何與您相配的搜尋患者做捐贈
- 如果您的地址變更、發生重大的健康變化，或是您改變成為捐贈者的心意，請告訴我們最新情況
- 如果您接到通知您是患者的潛在配對者，請迅速回應

您有權在任何時候改變成為捐贈者的決定。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。如此一來，我們可以繼續搜尋另一位捐贈者，而不會對患者造成危險的延誤。

問：為什麼一個人要等到 18 歲才能加入？我的父母不能為我簽名同意書嗎？

答：一個人必須年滿 18 歲才能捐贈，因為捐贈是一種醫療（PBSC 捐贈）或手術（骨髓捐贈）程序，經歷該程序的人必須依法能夠提供知情同意。監護人或父母不能為 18 歲以下的人在棄權書簽名或給予同意，因為非親屬的骨髓捐贈是自願程序，而且對自願捐贈者並沒有直接好處或是能夠拯救生命。

問：如果我加入「有緣千里來相配登記名冊」，我向某人做捐贈的可能性有多高？

答：醫生會根據患者的最佳利益來選擇捐贈者。一般而言，美國列在「有緣千里來相配登記名冊」的每 540 位捐贈者中，有一位會隨後向患者捐贈骨髓或週邊血液幹細胞。我們無法預測個別會員做捐贈的可能性，因為人口中的組織類型非常多樣。然而，醫生在超過 90% 的時間都選擇年齡介於 18 歲到 44 歲之間的捐贈者。那是因為研究顯示，較年輕捐贈者的細胞能使移植更成功。

每個加入登記名冊的人都會帶給患者希望，而且每天都開始新的患者搜尋。但您可能永遠不會被識別為某人的配對，也可能成為潛在配對者之一。您也有可能是登記名冊上唯一能拯救某位患者的人。

問：種族或族裔會影響配對嗎？

答：種族和族裔背景是很重要的因素。患者最可能與同種族或同族裔的人相配。今天，登記名冊上沒有足夠的多種族和族裔的會員。增加更多元的會員會增加所有患者都找到救命配對的可能性。

特別需要以下背景的會員：

- 黑人或或非裔美國人
- 美洲印地安人或阿拉斯加原住民
- 亞裔，包括南亞
- 夏威夷土著或其他太平洋島民
- 西語裔或拉丁裔
- 多種族

問：捐贈過程是什麼樣子？

答：成人捐贈者可能會被要求以兩種方式之一做捐贈：

- 骨髓捐贈是一種手術程序，用一種特別的空心針從捐贈者盆骨後方取出骨髓液。這種程序總是需要全身或局部麻醉，所以捐贈者在骨髓捐贈過程中不會感到針刺和疼痛。大部分捐贈者的後腰下部可能會疼痛幾天。
- 週邊血液幹細胞 (peripheral blood stem cell, PBSC) 捐贈是從一隻手臂上的消毒針頭取出捐贈者的血液。血液會流經一台機器，分離出移植要用的細胞。剩下的血液會從另一條手臂回到體內。

問：我能為特定患者或家人接受測試嗎？

答：當您加入「有緣千里來相配登記名冊」時，您承諾要考慮捐贈給與您相配的任何搜尋患者。作為自願者，您並無任何法律義務要做捐贈，而且您的決定總是會被遵從。然而，由於過遲決定不捐贈可能會危及患者的生命，請在決定加入我們的登記名冊之前慎重考慮您的承諾。

在您加入「有緣千里來相配登記名冊」後，可以要求一份您自己的測試結果。然而，如果您只想為特定患者做測試，您需要私下進行。您可以向患者的移植中心或移植醫生洽詢詳情。

問：我已經為某位家人接受測試。我要如何將測試結果添加到「有緣千里來相配登記名冊」？

答：索取一份您的人體白血球抗原 (human leukocyte antigen, HLA) 組織分型實驗室報告，然後聯絡您當地的捐贈者中心。您需要填寫一份健康史表格，以核實您達到醫學指標。您也需要簽署一份同意書，同意列入「有緣千里來相配登記名冊」。等您列入登記名冊後，我們會在您被識別為某位患者的可能配對時與您聯絡。

問：我想我可能已經加入了。我能怎麼核實我是否列在登記名冊上？

答：「有緣千里來相配登記名冊」是「全國骨髓捐贈計劃」(NMDP) 登記名冊的新名稱無論您是在線上還是親自加入 NMDP 登記名冊或「有緣千里來相配登記名冊」，您都屬於同一份登記名冊，不需要重新加入。如果您之前提供過一份血樣或口腔黏膜樣本接受加入登記名冊的測試，您不需要再次加入。

如果您不確定是否已經加入，請致電 1 (800) 627-7692 與我們聯絡。