

您是一位配對者：

捐贈者的捐贈指南



本指南的資訊亦可線上獲得，網址：
BeTheMatch.org/donationguide。

封面

上排從左至右：捐贈者 Lydia 與她的接受者 Teresa；捐贈者 Randy 與他的接受者 Luke
下排從左至右：捐贈者 Tom 與他的接受者 Joey；捐贈者 Adam 與他的接受者 Lamar



從左至右：Miller 醫生、Chell 醫生和 Confer 醫生

親愛的登記名冊成員：

當您加入由全國骨髓捐贈計劃（National Marrow Donor Program® (NMDP)）經營的有緣千里來相配登記名冊（Be The Match Registry®），您就知道有朝一日可能會請您為一位可以從移植受益的病人做捐贈。一位醫生已經確認您是一位病人可能的配對者。我們深切感謝您對有緣千里來相配登記名冊（Be The Match Registry®）所奉獻的時間和努力，並感謝您考慮成為骨髓或週邊血液幹細胞（PBSC）的捐贈者。

成為捐贈者是一個嚴肅的承諾。本指南將解釋這一過程，以便您能就是否捐贈做出知情決定。

您的捐贈中心代表將與您合作，解答您的問題。您做出是否成為捐贈者的最終決定。您可以同意進行更多的檢查以準備捐贈，或者表示此時您不想捐贈。我們將尊重您的任何決定。

再次感謝您對有緣千里來相配做出個人承諾並考慮成為捐贈者。

本指南將會解釋：

- 為什麼打電話給您
- 相關的各種步驟和驗血
- 您的時間承諾
- 風險和副作用
- 可能要求您採用的兩種捐贈方式
- 捐贈之後的預期情況
- 病人對移植觀點
- 您可獲得的資源

JOHN MILLER, M.D., PH.D.
副總裁暨資深醫務主任

JEFFREY W. CHELL, M.D.
執行長

DENNIS L. CONFER, M.D.
首席醫學官

聯絡人姓名和電話

如果您在任何時候對於捐贈過程有疑問或顧慮，請聯絡您的捐贈中心代表。

捐贈中心名稱： _____

捐贈中心代表： _____

我的捐贈者 ID 號碼： _____

收集中心或血液分離中心： _____

備註： _____



由全國骨髓捐贈計劃
經營的有緣千里來相配登記名冊

1 (800) MARROW2 (1-800-627-7692)

3001 Broadway St. N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413-1753

目錄

成為捐贈者

為何請求您捐贈	9
瞭解您的承諾	10
時間承諾	10
身體風險和不適	10
情感風險和益處	10
家庭和朋友的 support	11
費用	11
通往捐贈的步驟	12
資料會談	13
機密性	14
同意捐贈	14
同意參加 NMDP 研究	15
身體檢查	15
血液樣本	16
批准捐贈	18
延期或取消	18

PBSC 捐贈

週邊血液幹細胞 (PBSC) 捐贈	21
準備捐贈 PBSC	22
PBSC 捐贈過程	23
費爾格拉斯廷 (filgrastim) 的風險和副作用	24
PBSC 捐贈過程的風險和副作用	25
中心靜脈導管	27
中心靜脈導管可能的副作用和風險	27

骨髓捐贈

骨髓捐贈	31
您準備入院前的提示	31
在醫院	32
麻醉	32
骨髓捐贈過程	34
醫院內康復情況	34
骨髓捐贈的風險和副作用	35
您離開醫院時的康復情況	36

在您捐贈之後

PBSC 捐贈者	39
可能的症狀或併發症	39
使用止痛藥	40
扎針部位護理	40
體力活動建議和限制	40
康復時間	41
懷孕建議	41
骨髓捐贈者	42
捐贈後的可能症狀或併發症	42
使用止痛藥	43
切口護理	43
體力活動建議和限制	44
康復時間	45
PBSC 和骨髓捐贈者	46
對您的益處	46
捐贈後追蹤	46
後續捐贈的請求	46
如果您收到捐贈的醫療帳單怎麼辦	47
關於接受者的最新消息	47
與您的接受者交流和接觸	48
捐贈者宣導計劃	50

病人的經歷

尋找捐贈者的步驟	53
病人如何獲得新細胞	55
移植後的康復	56
捐贈和移植時間表	57
移植結果	58

謝謝您

詞彙表	59
-----------	----

本指南的捐贈者和病人証言是選定的捐贈者和病人體驗，不一定代表所有捐贈者和病人的體驗。

本指南的線上內容引用是本書資訊的補充。不一定需要查看額外的網站內容才能做出知情捐贈決定。

2002 年，Randy（左）為 Luke（右）捐贈。
Luke 一歲時被診斷患有白血病並接受移植。

成為捐贈者

成為捐贈者





為何請求您捐贈

您已被確認為一位需要骨髓或週邊血液幹細胞 (PBSC) 移植的病人的可能捐贈者。一旦您加入有緣千里來相配登記名冊，您就同意考慮捐贈您的骨髓或血液中的細胞，以幫助全世界有可能受益於移植的任何病人。您在加入時已提供樣本。已檢驗該樣本以確定您的組織類型，併將檢驗結果列於有緣千里來相配登記名冊。

現在，一位查詢登記名冊的醫生已確認您為一位需要移植的病人的可能配對者。

如果您同意捐贈，從您的骨髓或血流（亦即 PBSC）中抽取的造血細胞將移植給病人，以代替他或她的受損骨髓。骨髓或 PBSC 移植經常能夠幫助白血病、淋巴瘤和其他致命性疾病的病人活得更長、更健康。

移植需要小心地將捐贈者和病人的組織類型進行配對。因為組織類型是遺傳的，病人的兄弟姐妹通常具有最佳的配對機會。如果沒有在病人的家族中發現配對者，將開始尋找無親屬關係的捐贈者，例如您。

您現在已經成為可能的捐贈者，您將被要求：

- 學習有關捐贈過程的更多資訊
- 作出捐贈的知情決定



「我在 19 歲時加入有緣千里來相配登記名冊。可是我從未想到我會成為某人的配對者，因為我的背景包括愛爾蘭、韓國和猶太人，並不是很常見，而通常配對是發生在同樣的族裔中。」

—Victoria，PBSC 捐贈者

瞭解您的承諾



Lori 是最初加入有緣千里來相配登記名冊的第一波人士。可是 1987 年當她向一位 5 歲的小孩捐贈時，卻發現自己很擔心。她想：「如果這對他沒有效果怎麼辦？」

時間承諾

成為一位捐贈者需要您奉獻自己的時間。需要幾個步驟以確認您是病人的合適捐贈者。這些步驟包括參加資料會談、保持預約進行額外的血液檢驗和身體檢查——全都在實際捐贈前完成。需要進行這些檢查，以確保捐贈不會對您或病人產生任何過度的危險。

由資料會談至捐贈當天的時間最短為三週，亦能長達幾個月。捐贈過程的平均時間為四至六週內的 30 到 40 小時。

您的時間承諾可能持續數週，這依賴於許多因素，包括：

- 日程安排
- 病人的情況
- 您的交通時間
- 各種其他因素

身體風險和不適

捐贈過程中的某些步驟可能造成不適。其中可能包括血液檢驗、注射和捐贈過程的副作用。雖然極少出現嚴重危險，但您可能出現捐贈的某些副作用。這些副作用將在資料會談時和本指南討論捐贈過程的章節中闡述。

情感風險和益處

成為捐贈者是能夠引起強烈情感的重大事件。這可能包括對捐贈過程的緊張或焦慮、對有機會幫助病人的興奮或快樂、推遲或取消後的失望或對病人情況的悲傷。由於捐贈者可能出現強烈的情感，因此可能不是每個人都適合捐贈。



Erma，骨髓捐贈者和她的兒子 Irving

家庭和朋友的支持

讓您的家人和朋友參與捐贈的決定是很重要的。他們可以提供情感支持，也能在捐贈的過程中協助您。我們鼓勵您在參加資料會談時攜帶一位家人或朋友，以協助您提出問題或顧慮。

費用

您不必支付檢查、醫療護理、交通或與捐贈有關的其他費用。與捐贈有關的大多數費用都由病人或病人的保險支付。有時候捐贈者會誤收到醫療帳單。您不必支付帳單。如果您收到與捐贈有關的帳單，請立即致電您的捐贈中心代表。

許多雇主為捐贈提供帶薪假期。請詢問您的雇主您的公司是否具有骨髓或 PBSC 捐贈政策，請詢問您的雇主。此外，有些州的法律規定雇主必須提供捐贈者的帶薪假期。如果帶薪的假期對您是個問題，請告訴您的捐贈中心代表。他們可以協助您和雇主溝通，或是討論您可以獲得的其他資源。

通往捐贈的步驟



「當你知道某個人需要你，可是你不知道他是誰，那種感覺實在很難形容。隨著過程的每一步，我變得更加投入。我捐贈骨髓的那一天，對我來說是個很特殊的日子。」

—Randy，骨髓捐贈者

所有捐贈中心的骨髓和 PBSC 捐贈的步驟通常相同。日程安排的某些細節可能不同。您和您的捐贈中心代表將討論您的捐贈中心採取的步驟。

通常的步驟為：

1. 參加資料會談
2. 了解您是否被要求捐贈骨髓還是 PBSC
3. 簽署捐贈同意書
4. 考慮參加研究
5. 接受身體檢查
6. 提供血液樣本

骨髓捐贈

1. 自體捐血
2. 骨髓捐贈
3. 向捐贈中心代表瞭解後續情況

PBSC 捐贈

1. 注射費爾格拉斯廷
2. 血液分離程序
3. 追蹤捐贈中心代表

注意：捐贈 PBSC 是在一項研究之下進行。因此，如果您被要求捐贈 PBSC，在您開始捐贈過程之前會被要求簽署一份研究同意書。詳情請看本指南 *PBSC 捐贈* 一節。

資料會談

您將透過會面或電話，與您的捐贈中心代表進行資料會談以認識捐贈過程。會談旨在確保您完全知曉捐贈過程及其可能的副作用。

您將得到有關捐贈經驗的詳細資訊。請在會談時提問，以確定您的顧慮都得到解答。我們鼓勵您帶朋友或家人參加。成為捐贈者是一項重要決定。身邊的人能夠對您有所幫助。

病人的醫生請求進行某種類型的血液細胞捐贈——骨髓或 PBSC。我們需要您被充分告知並閱讀這兩種捐贈類型。病人的醫生請求最適合病人的方法。您將被告知請求採用哪種捐贈過程，以及為什麼這樣做。

如果您不希望用所要求的方式進行捐贈，但會考慮使用另一種捐贈方式，請告訴您的捐贈中心代表。

在資料會談時：

- 您將認識捐贈過程、與骨髓和 PBSC 捐贈有關的風險和副作用。
- 向您提供捐贈者宣導人的服務，以幫助您完成做決定的過程。捐贈宣導人熟悉捐贈過程，但不是病人的移植小組成員。這是為了保證宣導人只關心您的福利。
- 您將獲得有關病人的疾病和移植成功機會的資訊（依據其他接受者的經驗），以及被請求再次捐贈的可能性。
- 審核提議的捐贈時間表。
- 獲得有關壽命、健康和 NMDP 為捐贈者提供的傷殘保險等資訊。

如果您想和做過捐贈的人談談，請詢問您的捐贈中心代表。



您會親自或透過電話和一位捐贈中心代表進行資料會談，了解捐贈的過程。



NMDP 致力保護病人和捐贈者的隱私。我們請您合作維持機密。

機密性

NMDP 承諾保護病人和捐贈者的隱私權。我們請您合作保持機密。機密性承諾防止病人和捐贈者受到不愉快的公開或接觸，其中包括捐贈壓力或付款要求。

為幫助保護捐贈者和病人的身份隱私，每個人都會得到身份識別 (ID) 號碼。這些 ID 號碼保護捐贈者和病人的身份（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。

捐贈者只知道病人的年齡和性別，以及病人的疾病。病人只知道捐贈者的年齡和性別。

同意捐贈

資料會談後，您會有機會提出問題，並且會被問及您是否有興趣捐贈。如果您同意捐贈，您將被要求簽署捐贈同意書以確認您的捐贈決定。在您簽署表格之前，確保您的所有問題都已獲得解答。

同意書稱您已經閱讀了有關骨髓和 PBSC 捐贈的書面資料，並能夠提問。**簽署同意書意味著您同意繼續參加過程，而且捐贈是您的意願。**

如果您不希望或無法捐贈，或者無法做出決定，請儘快告訴您的捐贈中心代表。

重要資訊：您在任何時候都具有決定不捐贈的權利。然而，如果您在簽署同意書後改變主意，將使病人產生危險的延誤。**此外，如果您在病人為了準備移植開始治療以後改變主意，如果接受者沒有接受移植可能會在短時間內死亡。**移植過程的詳情請看本指南的病人的經歷一節。

同意參加 NMDP 研究

如果您決定成為捐贈者，您可能被邀請參加 NMDP 研究。我們研究的目的是幫助將來需要移植的病人，並確保捐贈者的安全。參加研究是自願的。您可以選擇不參加下述的 NMDP 研究而繼續捐贈。注意：目前捐贈 PBSC 只透過研究來進行。如果您選擇不參加 PBSC 捐贈研究，可能會要求您捐贈骨髓。

如果您決定參加一項或多項這樣的研究，會請您為每項研究簽署研究同意書，以便：

- 將您的捐贈資訊加入 NMDP 研究資料庫
- 捐贈一份血樣用於研究，儲存在 NMDP 研究血樣庫
- 參加長期的捐贈者追蹤

您的捐贈中心代表會告訴您不同研究的詳情。在您做出決定之前會有時間提出問題，並與您的家人和朋友討論。

身體檢查

如果您決定繼續檢查過程，將為您安排身體檢查。

檢查將：

1. 透過確保如果您捐贈，您不具有對您或病人構成危險的任何醫學疾病，以評估您作為骨髓或 PBSC 捐贈者的適宜性。
2. 在診所或醫院進行。檢查您的醫生不參與病人的護理。這是為了保證醫生只關心您的福利。此檢查不能代替您的私人醫生對您進行的常規健康檢查。



NMDP 血樣庫收集配對的捐贈者-接受者血樣，這些血樣製備好后送給研究移植結果資料的研究者，以便進一步了解配對和其他因素如何影響移植的結果。

NMDP 研究血樣庫包含 22,000 多份親屬和非親屬的配對移植接受者和捐贈者血樣（或臍帶血）。



「我去做進一步測試，並問了一大堆問題。」

—Tom，骨髓捐贈者

檢查將包括：

- 健康史
- 心電圖 (EKG) 以檢查您的心臟
- 胸部 X 光檢查
- 尿液分析
- 評估您手臂的靜脈（這是為了判斷您的靜脈是否適於PBSC 捐贈過程。如果您的靜脈不適於 PBSC 捐贈，將需要中心靜脈導管。詳細資訊請看第 27 頁。）
- 血液檢驗（全血計數、化學/代謝概況以及鐮刀型細胞測試）
- 如果您是具有生育能力的婦女，則進行妊娠測試。（必須在捐贈的 15 天內重複測試）

您的捐贈中心醫學主管將審查這些檢查結果，並且確認您的身體健康適合做捐贈。將與您私下討論上述檢驗的任何異常結果。如果任何結果顯示具有傷害您或病人的風險，將會告訴您而您可能無法捐贈。

如果檢查和捐贈之間超過八週，您需要進行「期中身體檢查」。該檢查可能包括打電話以回顧您首次檢查的資訊。它還可能包括更多血液檢驗或是另一次全面檢查。這依賴於您的首次檢查和預定捐贈日期之間相隔多長時間。

請注意：在過程的任何階段懷孕的女性都不可以做捐贈。

血液樣本

在您捐贈之前以及捐贈當天，您需要抽取幾份血液樣本。這可能需要您的捐贈中心代表另外安排二至四次預約。下面的章節解釋了為什麼需要血液樣本。

捐贈前的樣本。可能會在骨髓或 PBSC 捐贈前請您提供額外的血液樣本。病人醫生會用這些樣本進行最終的配對和其他檢驗。

感染性疾病標志物。為確定您的捐贈是否會將任何疾病傳給病人，需要檢驗您的血液樣本是否有以下感染性疾病：

- 人類免疫缺乏病毒（HIV，愛滋病病毒）
- 肝炎病毒
- 梅毒
- 巨細胞病毒（CMV）
- 人類嗜 T 淋巴球病毒
- 查加斯氏病
- 西尼羅病毒

這些也是任何人捐血時的常規檢驗。如果發現任何異常結果，您將得到通知。全部檢驗結果均嚴格保密。然而某些異常結果如 HIV 或梅毒可能會報告給州健康部門。

如果您最近的感染性疾病檢驗至捐贈日期之間超過 30 天，NMDP 標準需要重復感染性疾病檢驗。您將需要提供另一份血液樣本。

自體捐血（僅限於骨髓捐贈者）。多數骨髓捐贈者需要在骨髓捐贈時或捐贈後輸血，以代替隨骨髓一起抽取的血液。我們建議您接受您自身的（自體）血液。您的捐贈中心代表會為您安排捐贈，並且事先儲存任何建議的自體血液。

您的捐贈中心代表將向您提供有關自體捐血的更多資訊。您的血液將貼上標籤並庫存，直到您進行骨髓捐贈。負責您捐贈的醫生將決定您是否，以及什麼時候接受您的自體輸血。

全血計數（僅限於 PBSC 捐贈者）。在您接受費爾格拉斯廷的第一天和第五天需要進行這項驗血。從您手臂的靜脈中抽取少量血液樣本，用於監測您對費爾格拉斯廷的反應。費爾格拉斯廷是一種將使用於移植的造血細胞從您的骨髓移動至血液的藥物。您在捐贈 PBSC 前注射五天費爾格拉斯廷。



「當我接到電話時真是興奮，可是也有點緊張，因為我還沒有好好認識這項過程。我被告知我是一個十六歲男孩的潛在配對者，所以我去接受更多測試。一週後，我得知我是最佳配對者。」

Craig, PBSC 捐贈者



Vivek 加入登記名冊六年後，他接到電話得知自己是一名 38 歲患有白血病女性的配對者。他在 2008 年以及 2009 年再次為她捐贈。

研究樣本（選擇性）。如果您同意參加 NMDP 研究血樣庫，將從您的手臂抽取血液樣本。該樣本可能與病人的血液樣本配對，用於將來的移植研究。使用這些血液樣本的研究旨在改善將來的病人的療效。

批准捐贈

批准您捐贈後，您的捐贈中心代表將與您聯絡確認日程安排的細節。將在醫院或血液分離中心進行捐贈。您不必到病人所在地進行捐贈。受過訓練的遞送員會將骨髓或 PBSC 送至病人所在地。

請注意：一旦批准您捐贈，將告訴病人捐贈者已準備好。病人將開始準備移植的治療。治療通常包括化學治療及（或）放射治療。**您必須知道，如果病人在治療後不接受移植，他或她很可能在短時間內死亡。**

延期或取消

您應為以下情況做好準備：可能重新安排或取消您的捐贈。當您完成全部準備後，這種情況可能令人失望。必須記住，這不是您的過錯。延期或取消的可能原因包括：

- 病人的病情惡化，需要額外治療，或是移植不再是可能的選擇。
- 病人可能對其他治療產生反應並/或決定不進行移植。
- 在識別您後繼續尋找最合適的捐贈者，且有可能發現一位更合適的捐贈者。

PBSC 捐贈

2006 年 6 月 Teresa（右）被診斷患有白血病，並被告知她需要接受骨髓移植。幸運的是，Teresa 找到她的配對者 Lydia（左），並在 2006 年接受移植。

PBSC 捐贈





週邊血幹細胞捐贈



Jeff 捐贈 PBSC。

週邊血幹細胞（PBSC）捐贈是收集用於移植的造血細胞的方法之一。骨髓中相同的造血細胞（有時稱為血液幹細胞）也存在於循環（週邊）血液中。

為捐贈足夠的 PBSC 用於移植，需要將更多的細胞從骨髓轉移至血流。注射費爾格拉斯廷是將 PBSC 從骨髓移至血流的一種有效方法，需要在 PBSC 捐贈前五天內每天注射該藥。費爾格拉斯廷通常用來治療癌症病人，以增進他們的血球計數。

由於阿斯匹靈降低正常的凝血過程，使用費爾格拉斯廷的捐贈者不應服用阿斯匹靈。捐贈者可以服用非阿斯匹靈藥物（例如 Tylenol®、Motrin® 或 Advil®）作為替代。此外，費爾格拉斯廷可能會導致脾臟腫大，因此捐贈者在注射費爾格拉斯廷期間以及捐贈後一週內，也應避免提舉重物 and 接觸型運動。

依據美國食品藥物管理局 (FDA) 的一項研究計劃來研究 PBSC

全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 正在根據向美國食品藥物管理局 (FDA) 報告的一項臨床研究，研究使用 PBSC 做捐贈。臨床研究包括如何進行捐贈的書面說明。它是一種評估程序對於捐贈者和接受者的安全性和效果的重要科學方法。作為研究的一部分，您在注射費爾格拉斯廷期間，每天都會詢問您的症狀。



「我去接受第一次 Neupogen® 注射（注意：Neupogen 是費爾格拉斯廷的品牌之一）。他們抽了一些血，做了另一次妊娠測試。測量我的生命體徵，護士也告訴我會發生什麼情況。我從手臂接受注射，不過是輕輕扎一針。我每四週就會在手臂接受過敏注射，所以這不是什麼新鮮事。只是比過敏注射稍微痛一點，不過沒什麼大問題。」

—Mandi，PBSC 捐贈者

準備捐贈 PBSC

第一天

必須在捐贈中心或醫療診所內進行費爾格拉斯廷的第一次注射。第一次就診時，將測量您的體重並監控您的生命體徵。也會透過抽血測量您的全血計數。通常注射進上臂、腹部或大腿的皮膚下方。這次就診大約需要 30 至 60 分鐘，不包括交通時間。

第一次注射後將觀察您 15 分鐘。如果 15 分鐘之後沒有出現費爾格拉斯廷的過敏反應徵兆，不需要做進一步觀察。如果 15 分鐘之內出現反應，會在必要時治療捐贈者，並且至少再觀察 45 分鐘。低於百分之一的捐贈者出現過敏反應，其中可能包括皮疹或呼吸急促。

您應該致電您的捐贈中心代表，討論您可能因費爾格拉斯廷引起的任何症狀。代表也將在整個過程中與您洽詢。

第二、三和四天

可以在您的工作地點、家裡、捐贈中心或醫療診所內進行隨後的三次注射。每次注射之前，將測量您的體溫、脈搏和血壓。根據您報告的症狀，會視需要調整費爾格拉斯廷的劑量。

第五天

您的第五次和最後一次費爾格拉斯廷注射，將在進行捐贈的捐血中心或醫院進行。您會在接受費爾格拉斯廷後一小時開始進行捐贈。

PBSC 捐贈過程



Jay 捐贈 PBSC。

捐贈 PBSC 是透過稱為血液分離的標準程序來進行。血液分離時，將在您的手臂內各放置一隻注射針頭。從一條手臂上的靜脈中抽取血液，透過導管輸入血球分離機。高速旋轉血液，使細胞分成幾層。

機器收集 PBSC、一些血小板和白血球。血漿和紅血球透過另一條手臂返回您的體內，而 PBSC 被放入收集袋。機器使用的全部管道都經過消毒，並只能一次性用於您的捐贈。

所有 PBSC 捐贈的百分之七十五是在一次血液分離捐贈完成，最長將花費八小時。剩下的百分之二十五會在兩次血液分離捐贈完成，每次捐贈將花費四至六小時。



「我不會騙人，注射的副作用有點像流感。所以不是太舒服。」

—Patrick，PBSC 捐贈者

費爾格拉斯廷 (Filgrastim) 的風險和副作用

NMDP 在 1990 年代開始使用費爾格拉斯廷，刺激 PBSC 釋放進入健康捐贈者的血流以協助捐贈。不到百分之一（0.6%）的捐贈者會出現嚴重的副作用。NMDP 從捐贈者收集的資料有助於確認接受費爾格拉斯廷的正面或負面效果。根據從接受費爾格拉斯廷的健康人士獲得的資料，迄今沒有發現長期的風險。

費爾格拉斯廷的常見副作用	費爾格拉斯廷較少見的副作用	費爾格拉斯廷罕見的副作用和風險
• 頭痛	• 過敏反應	• 呼吸短促和胸痛（3000 分之一）
• 骨骼或肌肉疼痛	• 心跳快	• 脾臟出血（5000 分之一）
• 噁心	• 頭暈	• 頭內出血（5000 分之一）
• 影響睡眠	• 呼吸短促	• 血管腫脹（5000 分之一）
• 疲憊	• 搔癢或皮疹	
• 血小板計數減少	• 眼部腫脹	

費爾格拉斯廷的副作用通常在服用最後一劑後一或二天消失。大多數 PBSC 捐贈者報告在捐贈後七到十天內完全恢復。在此之前，捐贈者能夠使用非阿斯匹靈藥物（例如 Tylenol、Motrin 或 Advil）治療他們的不適。因為阿斯匹靈降低正常的凝血過程，捐贈者不應在捐贈後兩天內服用阿斯匹靈。捐贈者應該避免提舉重物以及接觸型運動，直到捐贈後一週。

PBSC 捐贈過程的風險和副作用

一些捐贈者出現嘴巴周圍、手指與腳趾刺痛感和輕度肌肉痙攣。這是由血液分離程序中使用的抗凝劑（血液稀釋劑）引起。透過給予捐贈者鈣劑或是減慢血液分離的速度，能夠治療這些症狀。

血小板減少可能造成凝血時間延長。出現血小板減少的捐贈者可能更容易瘀血。

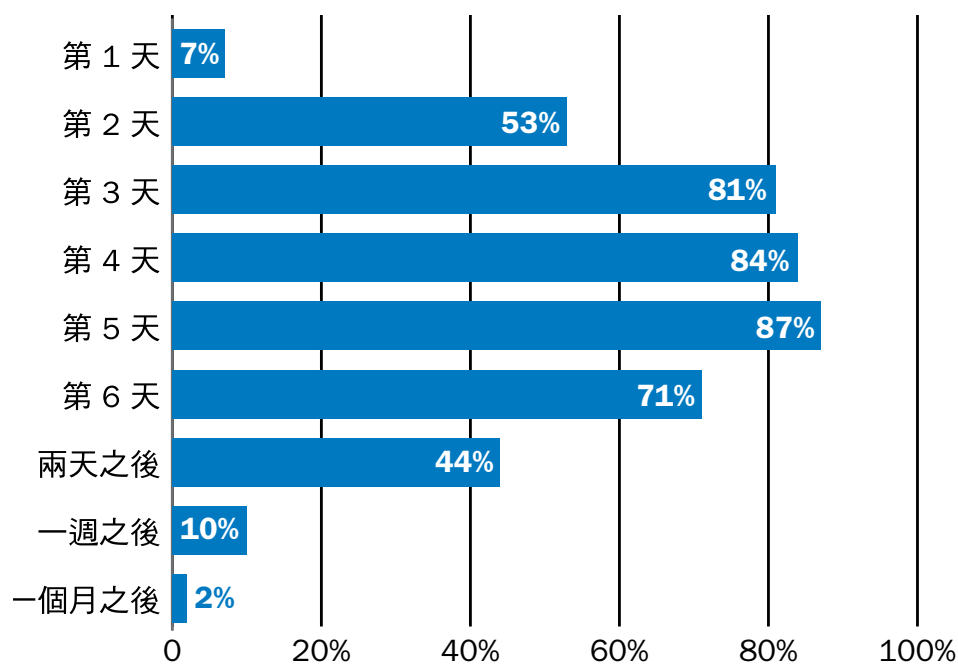
捐贈者能夠依據需要繼續服用乙醯氨酚或布洛芬，但是不應服用阿斯匹靈，因為它會延長出血時間。



Cheryl 開始 PBSC 捐贈過程。

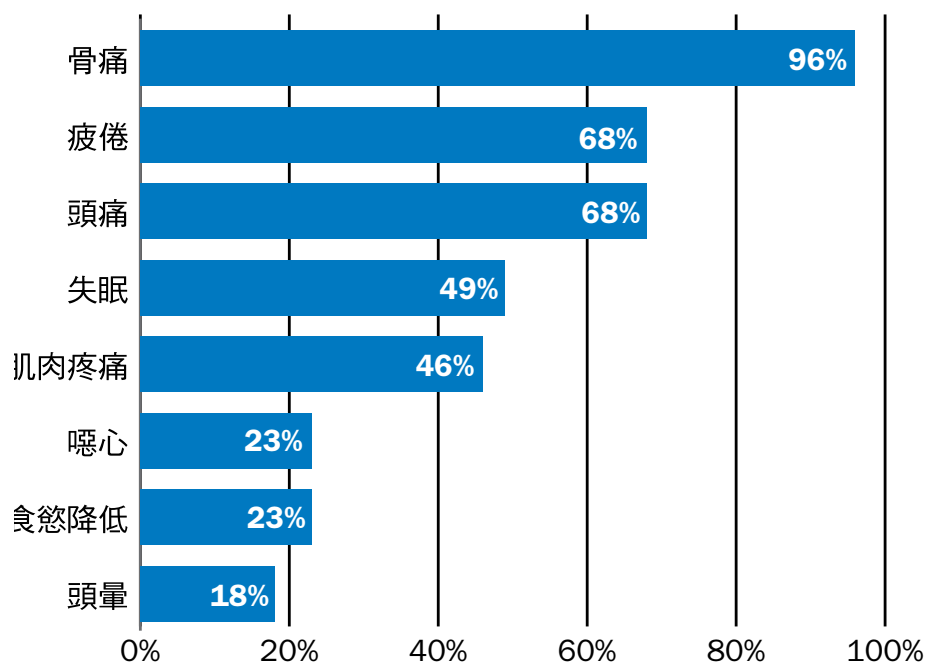
PBSC 捐贈的常見副作用	PBSC 捐贈較少見的副作用	PBSC 捐贈的罕見副作用及風險
• 穿刺部位瘀血	• 頭暈	• 因為血壓降低而暈厥
• 麻木或刺痛感	• 噁心	• 感染
• 寒顫		• 神經損傷
• 血小板計數減少		

捐贈者注射費爾格拉斯廷會感到疼痛*



*曾報告以下一個或多個部位感到疼痛：背部、骨骼、關節、四肢、頸部及/或臀部。

注射和捐贈時報告的常見副作用



中心靜脈導管

如果您沒有適合的臂靜脈，可能會詢問您是否希望放置中心靜脈導管以進行捐贈。

中心靜脈導管是插入較大靜脈之一——位於鼠蹊的股靜脈、位於頸部的內頸靜脈或位於胸部的鎖骨下靜脈的無菌導管。它提供了另一種方法進入您的靜脈，並使血液分離程序能夠進行。在醫院，醫生將使用諸如如利多卡因 (lidocaine) 的局部麻醉劑插入中心導管。如果需要兩天的捐贈，您將住院一夜。在 PBSC 捐贈過程結束時取出中心導管。

只有取得您的同意，才放置這種導管。如果您拒絕放置中心導管，將很可能請求您捐贈骨髓。

依據 NMDP 的經驗，19% 的女性和 3% 的男性需要放置中心導管。

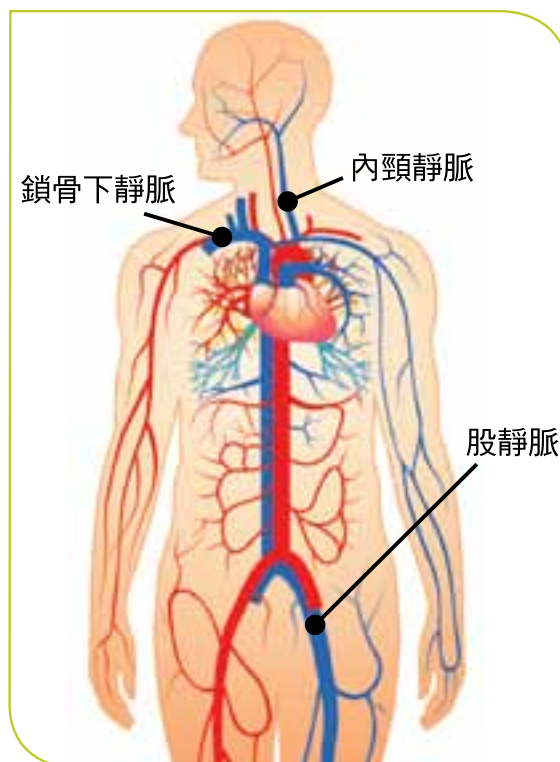
中心導管可能的副作用和風險

使用中心導管進行 PBSC 捐贈引起嚴重併發症的風險很小。PBSC 捐贈者的中心導管僅會留在原處一兩天，將風險和併發症的可能性減到最小。

副作用和風險：

- 一個常見的風險是導管在程序進行期間可能運作不良。這不是嚴重的併發症，但是可能需要移除導管。
- 在鎖骨下方插入鎖骨下靜脈導管後，發生部分肺塌陷的風險約為 1%。
- 中心導管插入的部位可能會出血。
- 空氣栓塞是一種罕見的副作用，如果空氣進入連向導管的管線，可能在導管插入、拔除或是使用期間發生。
- 中心導管插入部位發生感染很罕見。

如果需要中心導管，您將獲得放置中心導管的可能風險的額外資訊，您還將被請求簽署另一份同意書。



中心靜脈導管是插入大靜脈——於鼠蹊的股靜脈、於頸部的內頸靜脈或於胸部的鎖骨下靜脈——之一的無菌導管。

「由於一隻手臂靜脈很小，我從頸靜脈透過中心導管捐贈 PBSC。我很慶幸我安排在捐贈後請假一天，因為我相當疲倦。」

—Tami，PBSC 捐贈者和 NMDP 員工



骨髓捐贈

Tom（左）在 2000 年加入登記名冊，然後在 2004 年將骨髓捐給被診斷患有白血病的 Joey（右）。



骨髓捐贈

骨髓捐贈是一種在醫院手術室進行的手術程序。您將進行全身或局部麻醉以阻斷疼痛。住院時間通常為從清晨至下午，有時需要一夜的觀察。捐贈會在有經驗而且參加全國骨髓計劃 (NMDP) 骨髓收集的醫院中進行。

您準備入院前的提示

- 捐贈前至少二週，不要使用阿斯匹靈或任何含有阿斯匹靈的藥物（例如 Bayer®、Excedrin®、Anacin®）。阿斯匹靈可能延長出血時間。
- 僅使用乙醯氨酚或布洛芬藥物（例如 Tylenol、Motrin、Advil）治療頭痛或其他輕度疼痛。根據您的捐贈地點，會有特定的建議。
- 將所有貴重物品，包括珠寶留在家中。
- 在您捐贈前的當晚，午夜後不要進食或飲用任何東西。如有違反將重新安排捐贈，因此這一點非常重要。

收拾下列物品：

- 從醫院回家的路上穿的寬鬆合身的衣服（以減輕切口部位的壓力）
- 個人物品，如梳子、刷子、拖鞋、刮鬍刀、牙刷、牙膏等
- 一本書或雜誌，幫助您消磨時間
- 一個枕頭，在您開車回家時墊在下背部作為緩衝
- 個人身分證和緊急聯絡人資訊



2006 年，Caden（右）被診斷出一種罕見的遺傳疾病而使他沒有免疫系統。同一年，Karen（左）加入登記名冊，被識別為 Caden 的配對。Karen 在 2007 年為 Caden 做捐贈。

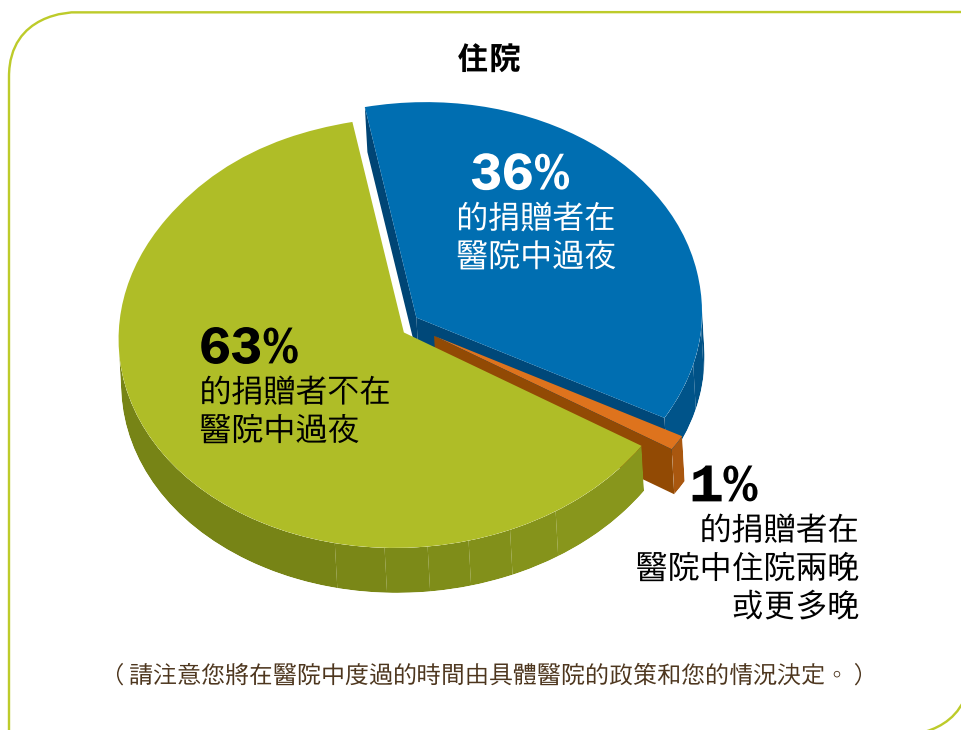
在醫院



Linda 在她的骨髓捐贈過程之前在醫院。Linda 向一位 40 歲的非霍奇金氏淋巴瘤男性病人捐贈。

在大多數情況下，醫院將為您的骨髓捐贈過程安排當天入院和出院。

一些醫院常規安排住院一夜。您的捐贈中心代表將指導您完成捐贈過程，並可在您進行骨髓捐贈的一整天進行幫助。如果您對住院有特殊顧慮，對於您的症狀、您的舒適性、您的隱私或一些其他問題，請告訴醫院人員。他們將使您的骨髓捐贈過程盡可能順利。此外，也了解可能出現延期。



麻醉

您將在實際骨髓捐贈前和捐贈時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，並建議哪種麻醉類型最適合您的情況。

雖然極少出現嚴重副作用，但骨髓捐贈時出現麻醉不良反應的風險與其他手術程序相同。

全身麻醉

如果使用全身麻醉，您將在捐贈過程中失去知覺。大約 96% 的 NMDP 骨髓捐贈者使用全身麻醉。麻醉的平均時間約為二小時。

透過導管將麻醉藥物送入靜脈。在您失去知覺後，您也可能吸入麻醉氣體。這需要在您的喉嚨放置呼吸管。

全身麻醉的常見副作用包括：

- 喉嚨痛（由呼吸管引起）
- 輕度噁心與嘔吐

請告訴您的醫療人員出現的任何副作用。藥物可以控制且在某些情況預防這些副作用。

局部麻醉

局部麻醉具有兩種類型：脊髓麻醉和硬膜外麻醉。兩種麻醉方法都將藥物注射進脊椎骨之間的下背部。藥物阻斷影響區域的感覺。而且，您可以在捐贈時接受鎮靜劑幫助您放鬆，但您將保持對周圍環境的意識。

進行局部麻醉的捐贈者，較少出現噁心或嘔吐的報告，但是報告過（與全身麻醉相同的）其他副作用。

局部麻醉的常見副作用：

- 血壓下降（給予靜脈輸液降低此作用）
- 一些捐贈者報告捐贈後頭痛，有時持續幾天

「捐贈的當晚和之後兩天蠻痛的，可是醫院工作人員真的很照顧我，我也很快復原。」

Alan，骨髓捐贈者



Alan（前）成為一位患有罕見血液疾病的年輕女孩 Clarissa（後）的最佳配對者。Alan 在 2007 年捐贈骨髓給 Clarissa。



「別人問我很多骨髓捐贈有多痛的問題。可是你在程序中會接受麻醉。當你醒來時會有點痛，但我得說：我在星期四接受移植程序，然後星期一回去上班。」

—Tom，骨髓捐贈者

骨髓捐贈過程

骨髓捐贈過程中，您將俯臥。每家醫院的捐贈稍微不同，醫生通常在盆骨後部的皮膚做幾個小切口。

切口小於四分之一英寸，不需要縫合。醫生將從這些切口插入特殊的空心針，到達盆骨後部。將注射器連至空心針，抽出骨髓。

重複這一過程，直至抽取出適量的骨髓。骨髓和血液捐贈的平均量約為一夸脫。如果病人是兒童或嬰兒，需要的骨髓較少。

骨髓捐贈的數量僅為體內總骨髓的一小部分。捐贈的數量不會削弱您自身的免疫系統。骨髓將在數週內自行補充。

骨髓捐贈完成時，包紮捐贈部位並將您送至恢復區。

醫院內康復情況

在恢復區內，您將被觀察到麻醉逐漸消失。當您完全清醒並且身體穩定時，您將回到您的房間。和醫院人員洽詢有關訪客的問題。大多數捐贈者在當天或第二天早晨回家。

在您住院時，醫院人員將密切監測您的情況，其中可能包括抽取額外的血液樣本。

在極少數情況下，需要將一根小導管插入捐贈者的膀胱以引流尿液。如果您出現任何醫學併發症，醫院收集小組將在現場提供治療並解答您的問題。務必報告讓您擔憂的任何情況。

您的捐贈中心代表將讓您知道如果您出院後的情況發生變化，您要與誰聯絡。依據您回家所需的距離，您的捐贈中心代表將討論您回家的時間選擇。

骨髓捐贈的風險和副作用

骨髓捐贈過程的常見副作用包括：

- 背部或髖部疼痛
- 疲勞
- 肌肉疼痛
- 頭痛
- 切口部位淤傷

每個人的不適和副作用都不同。大多數骨髓捐贈者在捐贈後出現一些疼痛、疲勞和僵硬。

您可以服用非阿斯匹靈止痛藥。少量活動也有助於減輕僵硬和酸痛。您在捐贈後首次起床行走時，應向護理人員尋求幫助。

一些捐贈者稱疼痛比他們預期的嚴重，另一些則稱疼痛較輕。一些捐贈者將疼痛描述為與髖骨疼痛或臀部跌坐相同。其他人則說疼痛感覺更像背部肌肉拉傷。疼痛可能持續數天至數週。

大多數捐贈者會完全恢復。少數 (1.3%) 捐贈者因麻醉或臀部的骨頭、神經或肌肉損傷而出現嚴重併發症。

NMDP 希望確保捐贈者的安全，但沒有醫學程序是無風險的。骨髓捐贈時的死亡風險極低，但每位捐贈者都應該意識到這個風險是存在的。

「骨髓收集輕而易舉。我的背部感到酸痛，類似於拉傷，可是我在收集的第二天去散步放鬆。我在星期五捐贈，星期一就騎著腳踏車去上班。」

—Mary，骨髓和
PBSC 捐贈者



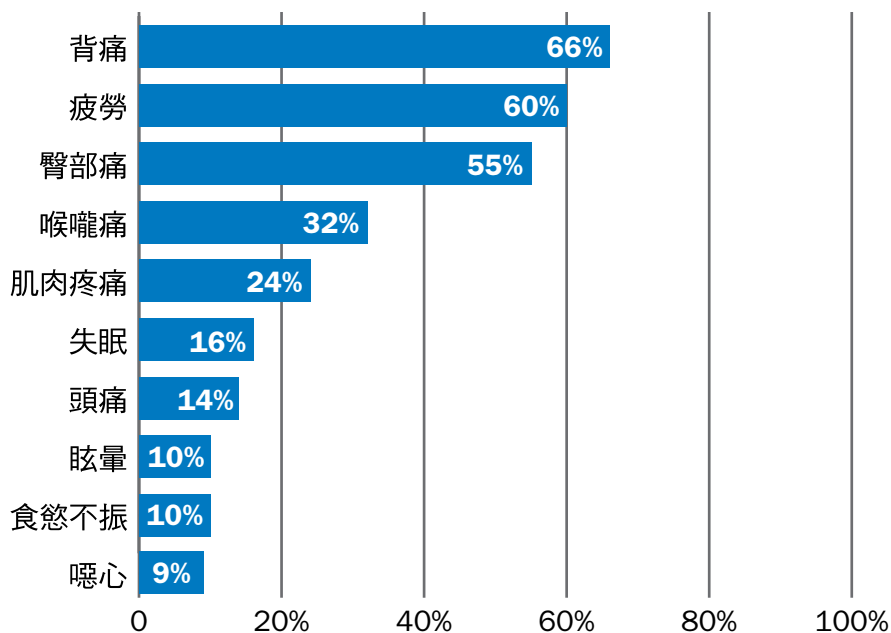
曾經捐贈過兩次的 Mary 現在是 NMDP 員工，和她的小孩合影，他們也捐贈了臍帶血。



「在我捐贈骨髓以後，等我準備好離開醫院時，他們告訴我一定要去領我的處方止痛藥。我說好，可是當時感覺沒事。那天晚上，我才知道他們為什麼要我服藥。我確實覺得有點不舒服。它不是疼痛，而是僵硬。它持續了幾天，然後我能回去上班。」

—Erma，骨髓捐贈者

在骨髓捐贈後兩天報告的常見副作用



您離開醫院時的康復情況

在您出院以前，醫院的收集小組會向您提供自我護理的指示，讓您在家裡照做。如果您對任何指示不確定，務必要求澄清。遵守這些指示對您的康復很重要。和您的家人與朋友分享這些有關護理和康復的資訊，並且接受他們的幫助，也是很重要的。

如需進一步瞭解骨髓捐贈之後的預期情況，請看本指南第 42 頁的捐贈之後一節。



在您捐贈之後

Lori（後）將骨髓捐給當時年僅五歲的 Jason（前）。



PBSC 捐贈者

這一節會提供有關捐贈之後預期情況的資訊。如果您是週邊血液幹細胞 (PBSC) 捐贈者，請看下面。如果您是骨髓捐贈者，請看第 42 頁。

可能的症狀或併發症

捐贈者在捐贈前幾天，可能會感到頭痛或骨痛或肌肉疼痛。您將會接受費爾格拉斯廷注射以增加血流中的 PBSC 數目，它會有一些副作用。這些副作用會在捐贈之後不久消失。在注射部位感到一些疼痛和淤傷也是很常見的。

需要就醫的症狀—PBSC 捐贈者

- 扎針部位的發紅、出血、腫脹或疼痛增加
- 發燒華氏 100.5° 度 (攝氏 38°) 或更高
- 捐贈後的兩週內肌肉無力、淋巴腺腫大或嚴重頭痛
- 嚴重的皮疹或濕疹等先前的皮膚狀況復發
- 腹痛
- 眼睛發炎

如果您經歷上述任何症狀，請聯絡您的捐贈中心代表或血液分離中心。



1999 年，Adam (右) 加入有緣千里來相配登記名冊。2005 年，Adam 捐贈 PBSC 給 Lamar (左)，後者在 2004 年被診斷出白血病。

如果出現危急生命的緊急狀況，請撥 911 及 (或) 將這些指示帶到急診室。



「捐贈之後的隔天我覺得還好。我的骨頭有一點酸痛，可是 24 小時後我就覺得百分之百復原了。」

David, PBSC 捐贈者

使用止痛藥

- 輕微疼痛請服用乙醯氨酚或布洛芬藥物，例如 Tylenol、Motrin 或 Advil
- 除非您的醫生指示使用阿斯匹靈，否則不要使用阿斯匹靈。阿斯匹靈會降低血液凝結能力，增加出血風險

扎針部位護理

（如果置放中心導管，您會收到另一份指示）

- 至少保持繃帶四小時
- 如果扎針部位出血，用力施壓並且將手臂垂直舉向空中，直到出血停止（通常為五到十分鐘）
- 在最初 24 小時可以用冷毛巾或冰袋減少扎針部位腫脹、淤傷和出血*
- 最初 24 小時後，使用溫熱的濕毛巾或暖敷袋

* 注意：冰袋一次不要放置超過 20 分鐘，而且至少在一小時內不要重新放置。

體力活動建議和限制

一般建議

- 如果您覺得自己狀態夠好，在捐贈後 60 到 90 分鐘從事輕鬆的活動
- 如果您覺得頭暈或眩暈，立刻躺下，把腳放在椅墊或椅子上，超過頭部的高度

鍛鍊建議

- 捐贈後的當天不要從事劇烈活動
- 七天之內不要從事繁重的提舉或拉扯
- 七天之內不要從事接觸型運動

工作和上學建議

- 等到 24 小時後再操作重型機械、爬階梯或在高處工作
- 等到三天後再開飛機或是當機上服務員（搭乘客機並無問題）

捐贈後的飲食建議

- 在您離開血液分離中心前吃點小吃，捐贈當晚吃一頓均衡的晚餐
- 接下來 24 小時喝充分的液體（八到十杯水）
- 接下來 24 小時不要喝酒精飲料

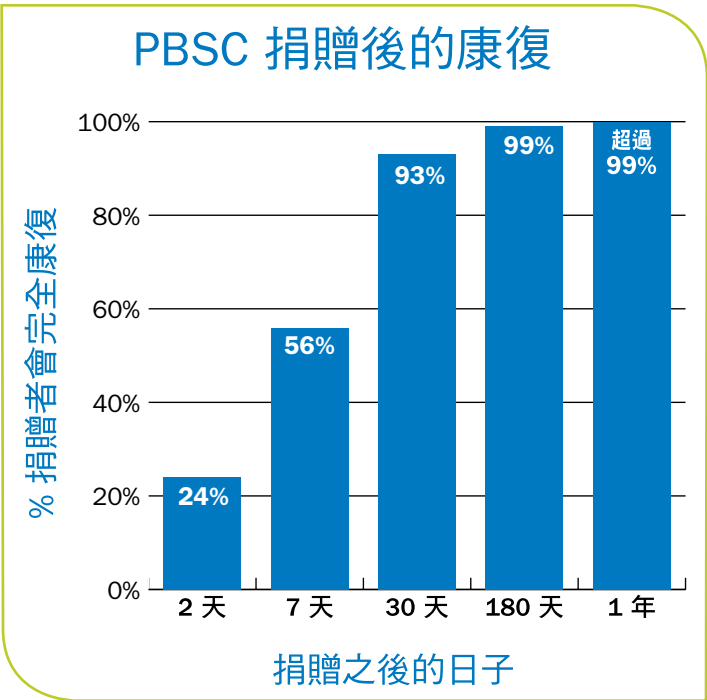
康復時間

從 PBSC 捐贈充分復原的平均時間是一星期（七天）。

懷孕建議

想要懷孕的女性捐贈者在懷孕之前應該先請教她們的個人醫生。雖然尚未對懷孕女性進行充分或良好對照的研究，我們建議在最後一劑費爾格拉斯廷後的下一次月經週期之後再懷孕。

同樣，由於缺乏臨床資料，男性捐贈者應該等到最後一劑費爾格拉斯廷之後兩天再使人受孕。



以下頁面會提供骨髓捐贈後預期情況的資訊。PBSC 捐贈者請翻到第 46 頁，繼續閱讀捐贈後的預期情況。

骨髓捐贈者

「捐贈之後，我不得不在醫院住院幾天，因為我得了一種感染。我知道這種併發症並不常見，可是它確實發生在我身上。」

Jackie, 骨髓捐贈者



列在登記名冊上幾年之後，Jackie（右）被選為 Paizley（左）的配對者。Paizley 出生時就患有鐮刀型細胞病，使她感到慢性下背疼痛，而且總是很疲倦。

捐贈後可能的症狀或併發症

- 您的下背部可能僵硬和酸痛
- 您的背部和（或）腿部可能出現肌肉疼痛和（或）肌肉疲勞
- 您可能在數天至數週內比平常更勞累
- 您可能在捐贈後出現抽取部位瘀血

捐贈後的第一週感到一些疼痛、淤傷和僵硬是很正常的。您在第一週可能會感覺比平常更累，而且會發微燒。預期會排出一些透明或粉色的液體。切口部位可能會出現小而硬的腫塊。這些腫塊可能需要幾週才會消退。

需要就醫的症狀—骨髓捐贈者

- 發燒華氏 100.5° 度（攝氏 38°）或更高
- 切口部位的發紅、出血、腫脹、引流或疼痛增加
- 捐贈後的兩週內肌肉虛弱或嚴重頭痛
- 捐贈後疼痛超過 14 天

如果您經歷上述任何症狀，請聯絡您的捐贈中心代表或收集中心。

如果出現危急生命的緊急狀況，請撥 911 及（或）將這些指示帶到急診室。

使用止痛藥

切口疼痛會在大約一週後消失。為了幫助減輕不適：

- 按指示服用止痛藥。通常建議捐贈者在捐贈後 24 小時連續服用止痛藥。
- 在確實需要前服用止痛藥，注意有些止痛藥可能導致噁心；向您的捐贈中心代表報告任何副作用。
- 除非您的醫生指示使用阿斯匹靈，否則捐贈後的第一週不要使用阿斯匹靈。阿斯匹靈會降低血液凝結能力，增加出血風險。您可以服用乙醯氨基酚或布洛芬藥物，例如 Tylenol、Motrin 或 Advil。

預計疼痛會每天減輕。如果止痛藥沒有減輕您的不適，您的疼痛加重而不是減輕，或是您需要續配止痛藥處方，請致電您的捐贈中心代表。

切口護理

- 每天檢查切口是否出血或日益變紅。排出無色或粉色的液體屬正常現象。
- 程序後的當晚保持切口乾燥。
- 如果您有繃帶：程序後 24 小時您可以解下繃帶，用膠粘繃帶代替。用膠粘繃帶蓋住切口之前，可以先塗一些抗菌藥膏。這些部位在程序後三天內需要保持清潔並敷蓋。注意：在移除繃帶前洗淋浴，讓溫水稍微潤濕繃帶，可以更容易撕下繃帶。
- 如果您有免縫膠帶：不要移除免縫膠帶——它們會在幾天內自行脫落。
- 直至切口癒合，不要坐在水中（浴缸或 Jacuzzi® 浴盆、游泳池、湖泊等）。
- 最初兩到三天僅洗淋浴，以減少感染風險。每天淋浴後，在切口施用清潔的膠粘繃帶。用毛巾吸乾切口部位，但要避免摩擦。
- 如果出血，用力壓按五分鐘，然後使用冰袋。如果持續直接按壓 10 分鐘後還不止血，請按以上指示聯繫醫務專業人員。



Valerie（後）得知她患有再生障礙性貧血，而且預期壽命不超過五年時，她才 11 歲。她在等待配對捐贈者的幾年中，接受了密集的醫療程序。六年後她從 Julie（前）接受了移植。



「手術後的第一週實在很酸痛。我覺得好像在健身房鍛鍊過度，好像背部有淤傷。下一週好了一點，然後持續好轉。大概 2 或 3 週後我就完全沒事了。」

—Jennah, 骨髓捐贈者

體力活動建議和限制

一般建議

- 不要預期在大約兩到三週內恢復捐贈前的活動，較劇烈的活動可能需要更長時間
- 至少安排休假幾天，如果您的工作體力消耗很大，可能需要多休息
- 您在爬樓梯、提重物或彎腰時可能會有困難；幾天內不要勉強自己做這些活動
- 一天當中休息幾次；盡可能隨時保持腿部抬高
- 保持規律的運動／散步，以防止僵硬
- 如果轉換姿勢時感到頭暈或目眩，要小心，並根據需要減少活動量
- 隨身帶小枕頭，增加坐時的舒適
- 睡眠充足

鍛煉建議

第一週：

- 避免提舉重物、彎腰或鍛煉
- 避免提舉超過 10 磅的重物
- 一天之中的吃重活動之間留出間歇

第二週：

- 避免慢跑或快跑等劇烈活動

第四週：

- 避免接觸型運動

工作和上學建議

- 一到七天內，您應當能夠恢復工作、上學和任何其他活動
- 如果可能，恢復工作後工作半天，在能力所及範圍內增加日程安排
- 如果您的工作包括體力勞動或提舉重物，可能需要較長的恢復時間

飲食建議

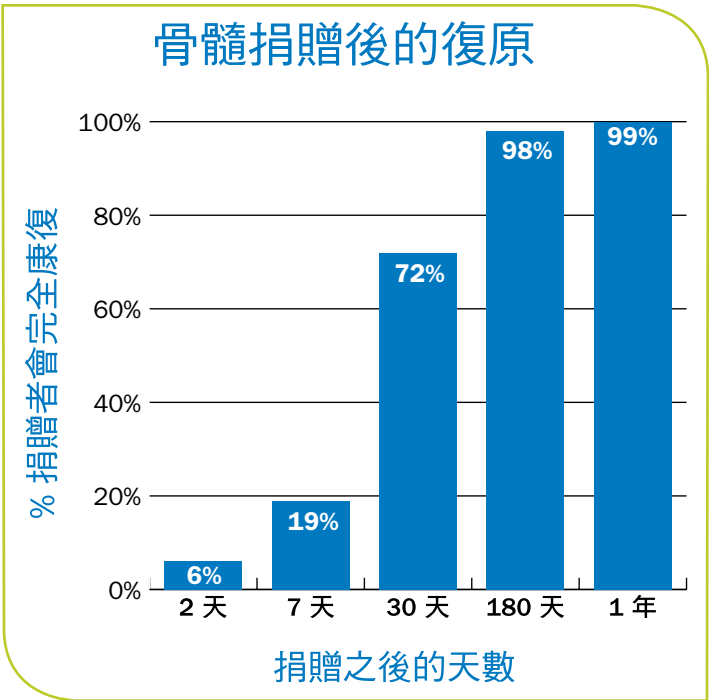
一般而言

- 均衡良好
- 多吃富鐵食品，包括綠色葉菜和紅肉*
- 包括每天八到十杯水；避免酒精和咖啡因

*注意：連同鐵質豐富的食品一起服用維生素 C，可增加鐵的吸收。醫師可能希望您服用鐵補品；如果建議服用補品，將給予具體指示。

康復時間

從骨髓捐贈充分復原的平均時間是 21 天。



PBSC 和骨髓捐贈者



Cheryl 拿著她的 PBSC 收集袋，然後它被受過訓練的遞送員親自送到移植中心。

對您的益處

捐贈不會直接對您產生任何好處。可是，您的捐贈能夠直接幫助病人，並可能提供在將來評估骨髓或 PBSC 移植的資訊。

捐贈後追蹤

大多數捐贈者順利地進行骨髓或 PBSC 捐贈過程，他們在捐贈當天回家。一些骨髓捐贈者住院一夜，並於第二天回家。

我們非常關心您的安全，並希望瞭解您恢復的詳情。您的捐贈中心代表將在捐贈後定期與您聯絡，詢問您的身體情況。報告您出現的任何和全部症狀非常重要。會定期聯繫您，直到您報告完全復原為止。

在那之後，如果您選擇參加全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 的長期捐贈者追蹤研究，NMDP 或您的捐贈中心代表會每隔一年用電話和您聯絡，詢問健康方面的問題，最多十年。這通來電大概需時五到十分鐘。如需長期捐贈者追蹤研究的完整資訊，請聯絡 NMDP，寄電子郵件 LTDFU@nmdp.org 或致電 (800) 526-7809 分機 4365。

如果您在捐贈後數週、數月和數年內的任何時間出現可能與捐贈有關的身體問題，務必儘快聯絡您的捐贈中心。

後續捐贈的請求

移植後，病人可能需要得到額外捐血以促進他或她的康復。您可能被請求考慮額外捐贈：

- T 細胞（白血球的一種）
- PBSC
- 骨髓
- 全血
- 血小板

不到百分之十的骨髓和 PBSC 捐贈者曾為同一位病人再次捐贈。目前，最常見的再次捐贈類型為捐贈經血液分離收集的 T 細胞，其次為 PBSC、骨髓和全血。再次捐贈骨髓或 PBSC 後的康復和副作用與首次捐贈完全相同。

如果要求您再次捐贈，將全面評估您的醫療適切性。您能夠自由選擇是否捐贈。您是否捐贈的決定不會影響您作為令人重視的捐贈者的身份。

如果您收到捐贈的醫療帳單怎麼辦

有時候捐贈者會誤收到醫療帳單。您應該不需要支付帳單。**如果您收到與捐贈有關的帳單，請不要放在一邊、丟掉或是付款。**反之，打電話給您的捐贈中心代表請求協助。他們會向您要求一份帳單副本，然後確保帳單的事宜順利解決。您絕對不需要自己支付捐贈過程的醫療費用。

關於接受者的最新消息

您的接受者的移植中心可能在移植一年之內提供最多三次的最新消息。很多移植中心會在以下時間提供接受者狀況的最新消息：

- 移植後一個月
- 移植後六個月
- 移植後一年

您的捐贈中心代表會讓您知道，是否有您的接受者健康的最新消息。了解有些移植中心不會提供最新消息是很重要的。您的捐贈中心代表會告訴您可預期的情況。您應該要有心理準備，您可能永遠不會接到接受者的最新消息。

也有可能您會收到接受者的壞消息。您的接受者可能疾病復發或是無法倖存。我們知道這種消息可能令人苦惱。敬請聯絡您的捐贈中心代表，討論您對接受者消息的反應。



「一開始我聽到接受者出院，而且三個月的指標狀況良好，我感到很振奮。可是最後她沒有活下來。我只希望她和家人當時有更多時光相聚在一起。」

*Tami, PBSC 捐贈者和
NMDP 員工*



Chris（右）在 1996 年加入登記名冊，然後在 2002 年向 Nancy（左）捐贈，後者在 2000 年被診斷出白血病。

與您的接受者交流和接觸

NMDP 承諾保護捐贈者和接受者的機密性。法律規定捐贈者和病人的資訊必須保密。NMDP 協調全世界的移植。一些地區不允許捐贈者和接受者進行接觸。

匿名交流的指導方針

在移植之後第一年，有些移植中心准許捐贈者向接受者寄出匿名通訊。如果允許第一年進行匿名接觸，我們會幫助您匿名交換信件、卡片或小禮物。您的捐贈中心代表和接受者的移植中心會檢查您寄送的東西，確保其中沒有識別身分的資訊。並無保證您會獲得回覆。

匿名接觸是指您不能納入可能透露您的姓名或地點的資訊。請看以下的詳細指導方針：

可以寄送	不可寄送
您的性別	姓名，包括您、您的接受者、朋友或家人的姓名縮寫、別名或假名
您的年齡	您的城市、州、地理區域或國家，包括提及某個地標，例如金門大橋等
您的一般職業，例如老師，但是不能透露雇主姓名	您的具體職銜，例如 Target 公司的行銷代表
您的捐贈經歷描述，但是不提及中心或醫院的名稱	您的捐贈中心或醫院的名稱、地點或門牌號碼
賀卡	在賀卡上——賀卡出版商的名稱、地址和國家，貨幣（例如美元）或條碼
	照片
致謝小禮物	金錢價值很高或是容易破碎的禮物
不會壞掉的食物或糖果	會壞掉的食物，例如水果或烘焙食品
未拆封的 CD、錄音帶和 DVD	個人混音或錄製的 CD、錄音帶和 DVD
	可以暗示寄件人地點的禮物，例如當地藝人的 CD



「我和我的接受者見過面，而且我們經常通信。我很高興報告他的情況良好。」

*Barbara, PBSC 捐贈者和
NMDP 員工*

聯絡捐贈者 宣導計劃：

撥打免費電話

(800) 526-7809

分機 8710

或是將電子郵件寄到
advocate@nmdp.org.

直接接觸

有些中心會讓捐贈者和接受者在移植一年或更多年後直接聯繫。只有在捐贈者和接受者都同意的情況下才會進行接觸。捐贈者和接受者都必須簽署同意書。

捐贈者和接受者通常希望交流，也可能見面。很多捐贈者都見過他們的接受者，並且就此報告自己的良好經歷。其他捐贈者的經歷則較為困難，反映說他們與接受者沒什麼共同點可供分享。

有時候，接受者及（或）捐贈者會選擇完全不要個人接觸。這是非常個人化的決定。您應該要有心理準備，您可能不會得知接受者的身分或是有任何接觸。

捐贈者宣導計劃

您的捐贈中心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 NMDP 捐贈者宣導計劃。

捐贈者宣導計劃代表透過 NMDP 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。

捐贈者宣導計劃向捐贈者提供以下方面的教育和協助：

- 關於捐贈者的人壽、傷殘和醫療保險的資訊
- 與捐贈過程有關的潛在風險、副作用和併發症
- 知情同意
- 財務協助
- 捐贈者／接受者連絡問題
- 捐贈者的帶薪假期
- 不尋常的情況
- 保密性
- 捐贈者滿意度／對於捐贈者經歷的顧慮

A photograph of a woman with long brown hair and freckles, smiling warmly. She is holding two young girls. The girl on the left is wearing a blue and white striped dress and looking towards the camera. The girl on the right is wearing a light blue shirt and looking slightly away from the camera. They are outdoors with green foliage in the background.

病人的體驗

「我今天之所以活著，而且還很健康，是因為我接受了移植，」Betsy 說（與女兒合影）。「我希望我的捐贈者知道他給了我生命，而那是任何人所能給我的最慷慨的禮物。」



病人的經歷

隨著您經歷捐贈流程的各個步驟，您可能對接受您捐贈的病人的經歷感興趣。此時，他或她已經確診患有非常嚴重或危及生命的疾病，並瞭解到幹細胞移植可能是最優或唯一的治療選擇。病人的醫生已認定病人的家人中沒有配對的捐贈者，他們轉向有緣千里來相配登記名冊尋找非親屬捐贈者。

尋找捐贈者的步驟

第一步：病人的醫生請求初步搜尋登記名冊

初步檢索期間，將病人的人體白血球抗原（HLA）組織類型與像您這樣的數百萬有緣千里來相配登記名冊成員的 HLA 類型進行比較。

HLA 是見於身體大多數細胞的蛋白質或標記。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。病人與捐贈者 HLA 的緊密配對，是為接受者選擇捐贈者的最重要因素。

第二步：病人的醫生審查初步搜尋結果

醫生收到**可能**與病人配對的潛在捐贈者名單和臍血單位。這些早期結果可能顯示許多或很少的潛在配對者。需要進一步測試，以確定哪些潛在捐贈者或臍血單位（如果有）可能是與病人最接近的配對。

第三步：如果病人尚不在移植中心，他或她的醫生將把他們轉診到移植中心

在移植中心，移植小組評估病人的健康狀況、疾病階段和其他因素，以決定移植是否是適合病人的治療選擇。由於需要專門的移植護理，許多病人需要經常前往他們的移植中心。移植期間有些病人和他們的照護者甚至需要搬遷，以便靠近移植中心。



Betsy 被診斷出白血病，並在 2005 年接受骨髓移植。



Ashante 發現她患有重度再生障礙性貧血而且需要骨髓移植時，她正在攻讀博士學位，並準備擔任顧問和個案管理員工作。Ashante 在 2009 年接受移植。

第四步：病人的移植中心要求對一名或以上的潛在捐贈者進行額外測試

需要進一步測試，以確定初步檢索結果所列的潛在捐贈者或臍血單位是否為適合病人的配對。為找到與病人最接近的配對，移植中心可能測試多個潛在捐贈者或臍帶血單位。如果潛在捐贈者看起來是合適的配對，必須與他或她聯繫，以確定他或她健康、願意而且能夠捐贈。

搜尋期間的治療

病人在等待找到捐贈者或準備移植期間，健康狀況可能發生變化。例如，病人可能受到嚴重感染或者疾病復發。有時，病人的醫生認定延遲移植對病人最有利。病人接受移植時務必盡可能健康，以爭取最大的康復機率。

第五步：移植醫生選定適合的捐贈者

您正在這個步驟。移植醫生已選定您作為病人的潛在捐贈者。如果您同意捐贈，您將接受測試，以確保您不會透過移植將感染或疾病傳給病人。測試也確保捐贈對您沒有太大的風險。

讓病人做好移植準備

一旦確認捐贈者做好捐贈準備，病人將接受移植前化學療法——使用或不使用放射治療。這種治療殺滅病人體內的患病細胞。治療也摧毀病人骨髓中的造血細胞，以便為新細胞留出空間，並摧毀他或她的免疫系統，以避免它排斥捐贈者的細胞。如果病人做好移植準備但沒有接受移植，結果通常會有生命危險。

化學療法和放射線療法的劑量遠高於治療不準備接受移植的同一疾病患者。儘管這些較高劑量可能導致更嚴重的副作用，但也會摧毀更多的疾病細胞。

化學療法可能持續六到十二天。這種治療的時間長度和強度取決於病人的疾病、年齡、病人以前接受的治療，以及他或她的疾病是否活躍。

有些病人的移植前治療使用較小劑量的化學療法和強度較低的放射線療法，或是不使用放射線療法。這種治療稱為低強度或非清髓式移植。對於無法忍受標準的高劑量治療的患者，這種選擇使接受移植成為可能。

病人如何獲得新細胞

通常在病人完成移植前治療後一到兩天進行移植。病人有時將移植日稱為零日或他們的「第二個生日」。

捐贈日期取決於病人的健康狀況以及病人何時做好移植準備。捐贈者在預定的日期捐贈骨髓或 PBSC。受過訓練的遞送員在捐贈後的一到兩天內，將捐贈的細胞送至病人的移植中心，使病人得到捐贈的細胞。捐贈的細胞裝在血袋中送達，就像從捐血者採集血液使用的袋子一樣。

透過靜脈（IV）導管注射袋裏的細胞（輸入接受者體內），很像輸血。接受者在清醒時接受捐贈的細胞；移植過程不需要手術。注射過程大約需要一個小時，有時更長，這取決於細胞的數量。

捐贈的細胞「知道」它們屬於接受者身體的哪個地方。它們流經接受者的血流，留在他或她的骨骼中。在這裏，捐贈的細胞開始生長，產生新的紅血球、白血球和血小板。這稱為移植物植入。



「我本來預期我的移植日會是一個高興的大日子，可是它相當安靜。我不省人事，因為我接受了很多化療和鎮靜。等他們把骨髓細胞袋子拿進來後，就把我連上管線，然後我睡著了。」

「現在我在某些方面覺得自己回復正常，可是才過了幾個月而已。我還是需要留在家裡而且大量休息。我沒有做以前常做的體力活動，因為我的身體還沒有復原。」

Matthew,
骨髓接受者



Mark（右）剛剛高中畢業，當時他的白血病復發，而且得知他需要骨髓移植。Guy（左）在 2004 年把骨髓捐給 Mark。

移植後的康復

對接受者而言，移植物植入前的時期風險特別高。在捐贈的細胞開始生長並產生新的血球之前，接受者的各類血球計數均處於低位。這意味著接受者可能容易受到感染，而且在此期間的感染可能很嚴重，甚至危及生命。這是移植前的化學療法導致的。另一個原因是接受者在移植後為防止移植物抗宿主病（GVHD）而服用的一些藥物。在這種疾病中，來自捐贈骨髓的免疫細胞（移植物）會攻擊移植接受者的身體（宿主）。

一定時間後，病人得到的捐贈細胞開始增殖。接受者的血球計數開始增加，免疫系統開始增強（儘管在許多個月中會低於一般水準）。移植

本質上給予接受者新的血液和免疫系統。移植物植入是移植康復的重要里程碑。

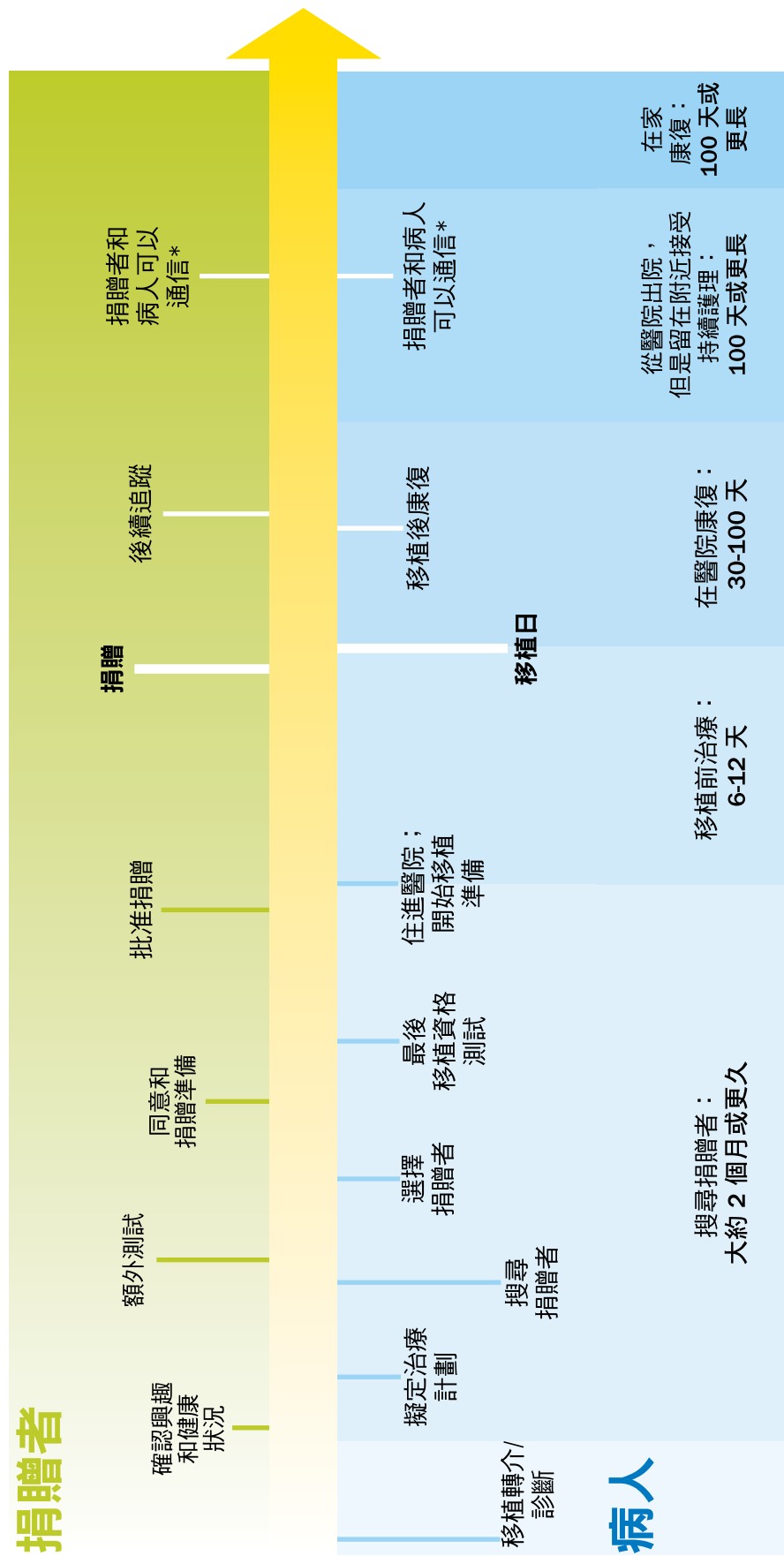
康復早期，接受者將留在醫院或附近——一般在 100 天或以上。移植後的最初幾個月中，接受者的重點是康復：吃得好，避免感染，服藥，得到醫生的護理，遵照其他指導以保持健康。許多倖存者說康復至少需要一整年。但是，接受者可能更快或更慢地感到好轉。最後，接受者很可能做好準備重返工作或校園及其他活動。

捐贈者與病人時間表

下頁的時間表旨在讓您瞭解捐贈過程如何影響病人的移植過程。圖表上半部列出捐贈者的事件，下半部列出病人的事件和時間表。

請記住，對於病人和病人的移植中心而言，移植時間表因病人、疾病類型、疾病階段而異。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



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。

移植結果



Steve（左）將骨髓捐給 Ryan（右）。他們在 2011 年第一次相見。

1987 年起，全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 已經為家族內沒有合適捐贈者的病人促成了 43,000 多件移植。

個別接受者的結果很難預測。移植的效果取決於許多因素，包括：

- 接受治療的疾病
- 疾病的階段
- 接受者的年齡和一般健康
- 捐贈者和接受者之間的配對程度

一般而言，較年輕的接受者優於較年長的接受者。白血病的病人在疾病緩解時接受移植，會優於在疾病復發時接受移植的病人。

對於配對、非親屬捐贈者移植，接受者的整體存活率（移植後兩到三年）大約在百分之 30 到 60。

如果沒有移植，其中很多疾病將無法治癒，或是長期存活率不佳。

謝謝您！

我們希望本指南的資訊對您有幫助。如果您有任何問題，請詢問您的捐贈中心代表。

我們代表有緣千里來相配和您的當地 NMDP 代表，感謝您考慮成為骨髓或 PBSC 捐贈者。

詞彙表

登記名冊 (Registry)

有緣千里來相配登記名冊是一個潛在的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。

費爾格拉斯廷 (Filgrastim)

費爾格拉斯廷也稱為 G-CSF（白血球生長激素）或商標名稱 Neupogen®。它會透過注射給予同意捐贈週邊血液幹細胞 (PBSC) 的捐贈者。費爾格拉斯廷會刺激骨髓製造更多血液幹細胞，並將它們從骨髓移到血流，因此能在血液分離時收集。

感染性疾病標記 (IDM)

一個人血液中顯示是否有感染性疾病的成分。

感染性疾病測試

對於捐贈者的血液進行測試，以確定他們的骨髓或週邊血液幹細胞 (PBSC) 是否會將疾病傳染給病人。

骨髓 (Bone marrow)

較大骨骼內的海綿狀組織，可以製造血球（紅血球、白血球及血小板）。

骨髓捐贈

一種外科手術，一人捐出其盆骨的一部分骨髓給骨髓有病而需要骨髓移植的病人。捐贈者的骨髓通常在 4 到 6 週內完全更新。

骨髓移植 (Bone Marrow Transplant, BMT)

以健康的骨髓／週邊血液幹細胞 (PBSC) 取代病患受損骨髓的醫學治療。移植有兩種：異體和自體。

局部麻醉 (Regional anesthesia) (脊椎和硬膜外)

使用藥物暫時麻痺捐贈者身體的一大區域，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，使他們覺得想睡而減少焦慮。

麻醉 (Anesthesia)

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

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

全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 致力於確保需要移植來挽救生命的病人能夠獲得這種有可能拯救生命的治療。該非營利組織總部設在明尼那波利斯：

- 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
- 為病人、捐贈者和健康照護專業人士提供教育和支援

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聯絡潛在捐贈者的單一聯絡點。

全身麻醉 (General anesthesia)

用來暫時使捐贈者進入熟睡的藥物，因此在骨髓捐贈過程中不會感到疼痛。

人類白血球抗原 (HLA (Human Leukocyte Antigen)) 標記

使每個人的組織獨一無二的白血球蛋白質。HLA 標記對於為病人和捐贈者配對以進行骨髓或週邊血液幹細胞 (PBSC) 移植很重要。

人類白血球抗原 (HLA (Human Leukocyte Antigen)) 類型 (有時稱為組織類型)

一個人的標記包括 HLA A、B、C 和 DR 蛋白質。

收集中心 (Collection center)

符合全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 會員標準的醫院，包括收集骨髓以及在捐贈過程前後照顧病人的經驗和設施。

血液分離 (Apheresis)

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

血液分離中心 (Apheresis center)

符合全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 會員標準的醫療診所、醫院或血液中心，包括透過血液分離收集週邊血液幹細胞 (PBSC) 和白血球以及在捐贈過程前後照顧捐贈者的經驗和設施。

異體移植 (Allogeneic transplant)

使用別人而非病人自己的細胞進行骨髓／週邊血液幹細胞 (PBSC) 移植。捐贈的細胞可能來自親屬或非親屬捐贈者。

詞彙表 (續)

移植抗宿主病 (Graft versus host disease, GVHD)

移植的部分捐贈者骨髓或週邊血液幹細胞 (PBSC) 攻擊病人身體的病症。GVHD 可能輕微或嚴重，有時候會有生命危險。

移植植入 (Engraftment)

在移植期間給予病人的骨髓／週邊血液幹細胞 (PBSC) 開始增生和產生血球。

移植中心 (Transplant center)

符合全國骨髓捐贈計劃 (NMDP) 會員標準的醫院，包括進行異體幹細胞移植的經驗、人員和設施。

造血細胞 (Blood forming cells, 有時稱為血液幹細胞)

骨髓和血液中可以發育為紅血球、白血球或血小板的細胞。

中心靜脈導管 (Central venous line)

插入大靜脈——於鼠蹊的股靜脈、於頸部的內頸靜脈或於胸部的鎖骨下靜脈之一的無菌軟導管。它提供插入捐贈者靜脈的另一種方式，並且使血液分離程序得以進行。

週邊血液幹細胞 (PBSC)

週邊血液透過體內血流循環。週邊血液中發現一些血液幹細胞。

週邊血液幹細胞 (PBSC) 捐贈

在注射費爾格拉斯廷五天後，會透過血液分離程序收集捐贈者血液循環中的血液幹細胞。然後會將 PBSC 移植到接受者體內。

自體捐血 (Autologous blood donation)

在排定手術之前捐血的過程，儲存血液在捐贈者手術期間和之後使用。

自體移植 (Autologous transplant)

使用病人自己的細胞進行骨髓／週邊血液幹細胞 (PBSC) 移植。





本指南的資訊亦可線上獲得，網址：
BeTheMatch.org/donationguide。

NATIONAL MARROW DONOR PROGRAM®
3001 Broadway St. N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413

BeTheMatch.org
1 (800) MARROW-2 (1-800-627-7692)

全國骨髓捐贈計劃受託營運 C.W. Bill Young 細胞移植計劃，
包括「有緣千里來相配登記名冊」(Be The Match Registry®)

©2011 全國骨髓捐贈計劃 | 00472; SEP 2011; Chinese