

Q: 사람들이 왜 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록(Be The Match Registry)에 가입해야 합니까?

A: 백혈병과 림프종 같은 혈액암, 겸상 적혈구 질환, 그 외 생명을 위협하는 질병을 앓는 수천 명의 환자가 생명을 구하는 일치자를 찾고자 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록(Be The Match Registry®)에 의존합니다.

환자들은 유전적으로 일치하는 기증자를 필요로 합니다. 수 백만의 회원들이 등록되어 있음에도 불구하고 많은 환자들이 일치자를 찾지 못할 수 있습니다. 다양한 인종적 또는 민족적 배경을 가진 기증자들이 특히 필요합니다.

Q: 제가 18 ~ 44세 사이인 경우, 기증을 요청받게 될 가능성이 높은 이유는 무엇입니까?

A: 귀하가 18 ~ 44세 사이인 경우, 환자들이 특히나 귀하를 필요로 합니다. 의사들은 환자에 최선이 되는 바에 근거하여 기증자를 선택합니다. 1명 이상의 잠재적 기증자가 환자의 적절한 HLA 일치자인 경우, 의사가 기증자 연령을 포함한 다른 요소들도 고려할 것입니다. 연구에 따르면, 젊은 기증자들의 세포가 보다 성공적인 이식을 결과하는 것으로 나타났습니다. 의사들이 18 ~ 44세의 등록 회원들을 선택하는 경우가 90% 를 초과합니다.

Q: 제가 44세 이상인 경우에도 가입할 수 있습니까?

A: 예. 귀하가 45 ~ 60세 사이이고 건강 기준을 충족시키며 도움이 필요한 모든 환자에게 기증할 의향이 있는 경우, 골수 기증자 등록에 가입할 수 있습니다. 귀하는 환자의 일치자로 연락을 받을 수도 있습니다. www.bethematch.org/join에서 온라인으로 가입하고, 100달러 세금 공제된 가입비를 지급해야 합니다. 이 가입비는 신규 회원을 골수 기증자 등록에 추가하는 비용입니다. 비영리 조직으로써 저희는 저희가 받은 소중한 기부금을 현명하게 관리해야 합니다. 이식 의사들이 18 ~ 44세의 기증자들을 요청하는 경우가 90% 를 초과하므로, 가능한 한 환자들에게 최선이 될 수 있는 골수 기증자 등록으로 성장하고자 집중적으로 자원을 할애하고 있습니다.

18 ~ 44세의 기증자들만이 골수 기증자 등록 모집 행사에 등록할 수 있습니다.

또한 귀하가 재정적 기부, 자원봉사 또는 젊은 회원들의 등록 필요성 홍보 등의 다른 방식으로 생명을 구하는 일에 도움을 주시기를 요청합니다. 어떤 방식의 참여를 선택하든지 귀하는 모든 환자에게 완치에 대한 보다 큰 희망을 주게 됩니다. 감사합니다!

Q: 60세 이상인 경우, 왜 가입할 수 없습니까?

A: 기증자를 보호하고 환자들에게 최선의 치료를 제공하기 위해 연령 지침이 마련되어 있습니다.

· **기증자 안전:** 나이가 들어감에 따라 기증이 유발할 수 있는 숨겨진 의학적 문제의 발생 확률이 높아지기 때문에 고령의 기증자들이 합병증을 경험할 위험이 증가합니다. 기증 시 기증자들을 위한 그 어떤 직접적인 혜택도 없기 때문에, 안전상의 이유로 60세를 상한 연령으로 설정했습니다. 연령 제한이 그 어떤 방식으로든 차별하기 위한 것이 아님을 유의하는 것이 중요합니다.

· **환자에게 최선의 치료를 제공하기 위해:** 연구에 따르면, 젊은 기증자들의 세포가 보다 성공적인 이식을 결과하는 것으로 나타났습니다.

Q: 저는 이미 NMDP 등록에 등록되어 있습니다. 제가 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에도 가입해야 하나요?

A: 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록은 전국 골수 기증 프로그램(National Marrow Donor Program®, NMDP) 등록의 새로운 이름입니다. NMDP 등록에 직접 또는 온라인으로 가입한 경우, 귀하는 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록의 회원이므로 다시 가입하지 않아도 됩니다. 이름은 바뀌었지만 목표는 이전과 같습니다. 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록의 회원으로서, 귀하가 생명을 구하는 기증자일 수 있습니다.

Q: 골수 이식이란 무엇입니까?

A: 골수 이식은 백혈병과 림프종 같은 혈액 질환, 겸상 적혈구 질환 및 그 외 생명을 위협하는 질병을 앓는 환자들을 위한 생명을 구하는 치료입니다. 우선 환자들은 병든 골수를 파괴하기 위해 화학요법을 받고 때때로 방사선요법을 받습니다. 그 후, 기증자의 건강한 조혈 세포를 환자의 혈류로 직접 주입하여 이 세포들이 기능하고 증식할 수 있게 합니다.

환자의 몸이 이 건강한 세포를 수용할 수 있으려면 근접한 일치자인 기증자가 필요합니다. 환자의 70%가 가족 내에 기증자가 없고 비혈연 골수 기증자 또는 기증된 제대혈 단위를 찾고자 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 의존합니다.

Q: 제가 어떻게 골수 기증자가 될 수 있습니까?

A: 골수 기증자가 되는 첫 번째 단계는 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 가입하는 것입니다. 전 세계 의사들이 환자의 일치자를 찾고자 저희 기증자 등록을 검색합니다. 의사가 환자의 일치자로 귀하를 선택하는 경우, 골수 또는 순환 혈액으로부터 세포를 기증하도록 요청할 수 있습니다(PBSC 기증이라 함).

Q: 제가 45 ~ 60세 사이인 경우, 왜 가입비가 있습니까?

A: 의사들은 환자에 최선이 되는 바에 근거하여 기증자를 선택합니다. 1명 이상의 잠재적 기증자가 환자의 적절한 HLA 일치자인 경우, 의사가 기증자 연령을 포함한 다른 요소들도 고려할 것입니다. 연구에 따르면 젊은 기증자들이 보다 높은 이식 성공 확률을 나타냈습니다. 90% 이상의 경우에서 18 ~ 44세의 기증자가 기증을 요청받게 됩니다. 골수 기증자 등록과 자금을 가장 책임감 있게 관리하기 위해, 저희는 환자에게 기증하도록 요청받을 가능성이 가장 높은 등록 회원들을 추가하는데 주력해야 합니다.

등록에 가입하고자 하는 45 ~ 60세의 온라인 가입을 환영하나 100달러 세금 공제된 가입비를 지급해야 합니다.

당신이 일치자일 수도 있습니다의 사명을 지원할 수 있는 많은 방법이 존재합니다. 자세한 정보를 알아보시려면 BeTheMatch.org를 방문하십시오

Q: 구강 검체 세포 샘플을 채취하기 위해 등록 키트를 어떻게 사용해야 하나요?

A. 골수 기증자 등록에 가입할 때, 귀하는 등록 키트를 사용하여 구강 검체 세포를 제공하게 될 것입니다. 귀하가 제공한 샘플의 조직 유형을 파악하여, 그 결과를 귀하와 환자를 매치시키는 데 사용할 것입니다.

기증자 등록 모집 행사에서 직접 가입하는 경우, 당신이 일치자일 수도 있습니다 담당자가 검체 채취 키트 사용법에 대해 설명해 드릴 수 있습니다. 온라인으로 가입하는 경우, 키트를 우편으로 받게 될 것입니다. 키트에 사용법이 포함되어 있습니다.

Q: 가입하는 경우, 제가 무엇을 약속하게 됩니까?

A: 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 가입하는 경우, 귀하는 다음을 이행할 것을 약속하게 됩니다.

- 귀하가 삭제를 요청하지 않는 한, 61회 생일이 될 때까지 등록에 등재됩니다.
- 귀하와 일치하는 모든 검색 환자에 대한 기증을 고려합니다.
- 주소가 변경되거나 건강 상태에 유의한 변화가 발생하거나 기증자로 남는 것에 대한 마음이 바뀌는 경우, 저희에게 통지합니다.
- 환자의 잠재적 일치자로 연락받는 경우, 신속하게 응답합니다.

귀하는 언제든지 기증자가 되는 것에 관한 마음을 바꿀 권리가 있습니다. 기증은 항상 자발적입니다.

더 이상 기증을 원치 않는다고 결정하는 경우, 즉시 알려주십시오. 그래야 저희가 환자에게 위험이 되는 일체의 지체도 없이 다른 기증자 검색을 계속할 수 있습니다.

Q: 가입하려면 18세이어야 하는 이유는 무엇입니까? 제 부모님이 저 대신 동의서에 서명할 수는 없습니까?

A: 기증은 내과(PBSC 기증의 경우) 또는 외과(골수 기증의 경우) 시술이기에 기증자가 기증하려면 18세이어야 하고 시술을 받는 자가 합법적으로 사전 고지에 의한 동의를 제공할 수 있어야 합니다. 비혈연 골수 기증이 자발적 시술이고 자발적 기증자에 직접적인 혜택을 제공하거나 그의 생명을 구하지 않기에, 보호자 또는 부모가 18세 미만의 미성년자를 위해 동의서에 서명하거나 동의를 제공할 수 없습니다.

Q: 제가 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 가입하는 경우, 누군가에게 기증할 확률은 어느 정도입니까?

A: 의사들은 환자에 최선이 되는 바에 근거하여 기증자를 선택합니다. 미국에서 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 등록된 평균 540명 중 1명꼴로 회원이 골수 또는 말초혈액 줄기세포를 환자에게 기증하게 될 것입니다. 사람들마다 매우 다양한 조직 유형이 존재하기에, 개별 회원의 기증 확률을 예측할 수는 없습니다. 그러나 의사들이 18 ~ 44세의 기증자들을 선택하는 경우가 90% 를 초과합니다. 이는 연구에서 젊은 기증자들의 세포가 보다 성공적인 이식을 결과하는 것으로 나타났기 때문입니다.

골수 기증자 등록에 가입하는 모든 회원들은 환자들에 희망을 주고 매일 새로운 환자를 위한 기증자 검색이 시작됩니다. 귀하는 한번도 누군가를 위해 일치자로 확인되지 않을 수도 있거나, 여러 잠재적인 일치자들 중 한 사람이 될 수도 있습니다. 그러나 또한 특정 환자의 생명을 구할 등록 상의 유일한 일치자일 수도 있습니다.

Q: 인종 또는 민족이 일치에 영향을 미칩니까?

A: 인종 및 민족내 유전은 매우 중요한 요소입니다. 환자들은 자신과 같은 인종이나 민족의 사람과 일치할 가능성이 가장 높습니다. 오늘날, 간단히 말해 다양한 인종 및 민족내 유전성을 가진 등록 회원들이 충분하지 않습니다. 보다 다양한 회원들을 추가하면, 모든 환자들이 생명을 구하는 일치자를 찾을 확률도 높아질 것입니다.

다음 배경을 가진 회원들이 특히 필요합니다.

- 흑인 또는 아프리카계 미국인
- 아메리칸 인디언 또는 알래스카 원주민
- 아시아인(남아시아인 포함)
- 하와이 원주민 또는 기타 태평양 섬 원주민
- 히스패닉 또는 라틴 아메리카인
- 다인종 혼혈

Q: 기증 절차는 어떻게 진행됩니까?

A: 성인 기증자들은 다음의 두 가지 방법 중 하나로 기증하도록 요청받을 수 있습니다.

- 골수 기증은 속이 빈 특수 바늘을 사용하여 기증자의 골반 뼈 뒤쪽에서 액체 골수를 채취하는 외과 시술입니다. 기증자가 바늘 삽입과 골수 기증 중 통증을 느끼지 않도록 이 시술에 항상 전신 또는 국부 마취를 사용합니다. 대부분 기증자는 시술 후 며칠 동안 허리에 약간의 통증을 느낍니다.
- 말초혈액 줄기세포(PBSC) 기증은 우선 한쪽 팔에 꽂은 살균 처리 바늘을 통해 기증자의 혈액을 채취하는 것부터 시작됩니다. 그 다음에 혈액을 기계에 통과시켜 이식에 사용할 세포를 분리합니다. 남은 혈액은 다른 쪽 팔을 통해 기증자에 돌아가게 됩니다.

Q: 특정 환자 또는 가족 구성원을 위해 검사를 받을 수 있습니까?

A: 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 가입할 때, 귀하는 자신과 일치하는 모든 검색 환자에 대한 기증을 고려할 것임을 약속하게 됩니다. 자원자로서, 귀하는 기증해야 할 어떠한 법적인 의무도 없으며 귀하의 결정이 항상 존중됩니다. 그러나 뒤늦게 기증하지 않겠다고 결정하면 환자의 생명을 위협할 수 있기에, 골수 기증자 등록 가입을 결정하기 전에 귀하의 약속을 신중하게 생각해 보십시오.

당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 가입한 후 자신의 검사 결과 사본을 요청할 수 있습니다. 그러나 특정 환자를 위해서만 검사 받고자 하는 경우, 개인적으로 검사를 받아야 합니다. 환자의 이식 센터 또는 이식 의사에 연락하여 자세한 정보를 알아볼 수 있습니다.

Q: 저는 이미 가족 구성원을 위해 검사를 받았습니다. 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 제 결과를 어떻게 추가할 수 있습니까?

A: 인체 조직적합 항원(HLA) 조직 유형 실험실 보고서 사본을 받은 후, 인근 지역의 기증자 센터에 연락하십시오. 귀하가 의학적 지침을 충족시키는지 여부를 확인하기 위해 건강 이력 양식을 작성해야 합니다. 또한 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 등재되는 것에 동의하는 동의서 양식에 서명해야 할 것입니다. 골수 기증자 등록에 등재된 후 귀하가 환자의 가능한 일치자로 확인되는 경우, 귀하께 연락드릴 것입니다.

Q: 제가 이미 가입했던 것 같습니다. 제 등록 여부를 어떻게 확인할 수 있습니까?

A: 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록은 전국 골수 기증 프로그램(NMDP) 등록의 새로운 이름입니다. NMDP 등록 또는 당신이 일치자일 수도 있습니다 골수 기증자 등록에 온라인으로 가입했는지 아니면 직접 가입했는지 여부에 관계 없이 귀하는 동일한 등록 회원으로서 다시 가입하지 않아도 됩니다. 이전 등록에서 검사를 위해 혈액 샘플 또는 구강 검체 세포 샘플을 제공한 경우, 다시 가입하지 않아도 됩니다.

가입했는지 확실치 않은 경우, 1 (800) 627-7692로 저희에게 문의하실 수 있습니다.