

## 与您的朋友和其他支持网络交谈

您的朋友、同事、家人及支持网络内的其他人很可能对您的捐赠经历充满好奇。请准备好澄清有关捐赠过程的常见误解，并阐明实情。有许多朋友可能渴望伸出援手并参与其中，不妨考虑请他们为 NMDP<sup>SM</sup> 广而告之。以下是潜在捐赠者（比如您）的朋友和支持者最常问及的问题。使用这些信息为你们的谈话做准备：

### 捐赠基础知识

#### 问：您加入了哪个捐赠者名单？

- 我加入了 NMDP Registry<sup>SM</sup>（配型登记册），这是一个潜在造血干细胞捐赠者的全球登记册。
- NMDP 将像我这样的志愿捐赠者与数以千计的白血病等血癌患者以及诸如镰状细胞等疾病患者关联起来。
- 每年有 12,000 名患者经诊断患有危及生命的血癌或像是镰状细胞等疾病，而移植非亲属捐赠者的造血干细胞很可能是这些患者治愈疾病的最佳或唯一希望。

**谈话提示：**首先告诉您的朋友您在何处以及为何加入配型登记册。您有需要移植的朋友吗？您是否听说过对于有着多元化种族和族裔社区的捐赠者的强烈需求？这可能帮助他们理解您的动机。

#### 问：造血干细胞移植如何运作？

- 首先，患者接受化疗，有时也接受放疗，以清除其已病变的骨髓。接下来，将捐赠者的健康造血干细胞输注给患者。这些细胞随后开始发挥作用并增殖，逐渐替换患者的全部血液和免疫系统。
- 要使患者的身体能接受这些健康的细胞，关键在于找到基因配型度接近的捐赠者，其配型度由两者的人类白细胞抗原 (HLA) 类型决定。

#### 问：您为什么要捐赠？

- 我决定加入配型登记册，并承诺向任何有需要的患者捐赠。这样做，我就是在帮助他人获得第二次生命的机会。
- 75% 的患者在自己的家人中找不到完全成功配型的捐赠者，因此转向 NMDP 来寻找合适的非亲属捐赠者。想象一下，如果您家中某人需要移植并且找不到成功配型者。
- 我已被确定为可能与某位患者配型成功。若我被确定为最佳匹配者，他们将请求我进行捐赠。为保护捐赠者和患者，双方的身份均会予以保密，因此对于我可能帮到的对方，我知之甚少。
- 与患者配型要比仅匹配血型更加复杂。我可能是配型登记册中唯一可帮助该患者的人选。医生会根据几个因素来给捐赠者和患者配型，其中最重要的因素是 HLA 分型。HLA 是体内大多数细胞中存在的蛋白质或标志物。由于这些标志物是遗传的，因此患者更有可能与其血统家系中的某人成功配型。

**谈话提示:** 分享您捐赠的喜悦, 但请**谨慎分享**。患者信任您会为他们的身份保密, 而社交媒体却让拼凑线索变得容易。切勿分享捐赠的确切日期 也切勿透露患者的年龄、具体疾病或性别。

**谈话提示:** 明确告诉您的朋友和其他支持者, 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。

## 问: 捐赠涉及什么?

- 有两种捐赠方法: 外周血干细胞 (PBSC) 捐赠和骨髓捐赠。患者的医生会决定哪种方法最适合该患者。
- **PBSC 捐赠**是一种非手术程序, 在为 NMDP 进行 PBSC 采集服务上富有经验的血液中心或医院门诊设施中进行。
  - 在捐赠前的五天, 我都要接受一种名为非格司亭 (Filgrastim) 的药物注射。这种药物能增加血流中的造血细胞数量。
  - 捐赠期间, 血液会从一只手臂中抽取, 经由机器而分离出造血细胞。剩余血液随之通过另一只手臂输回我的体内。此过程称为血液成分分离。
  - PBSC 捐赠与血浆捐赠类似, 但通常用时更长。如果我在一天之内捐赠, 最长可能需要八小时。如果捐赠分两天进行, 每天将用上 4 至 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, 因此捐赠过程中我不会感觉到任何疼痛。
  - 医生用针头从我的盆骨背面两侧抽取液态骨髓。
  - 骨髓将在 4 至 6 周内完全再生。
- 捐赠后, 从我身上采集的细胞将立即由经过培训的快递员运送并亲自将细胞送到患者所在地进行移植。

## 时间和费用

### 问: 您会因为捐赠得到报酬吗?

- 不会, 人们加入 NMDP 配型登记册并主动进行捐赠是因为他们希望帮助有需要的其他人, 并不考虑补偿。捐赠是一种无私的行为。

### 问: 这将花费您多少时间?

- 捐赠过程通常需要在为期 4 至 6 周内投入 20 至 30 小时。这当中包括电话联系、填写健康史问卷、体格检查以及实际捐赠。

### 问: 您需要出行吗?

- 可能会要求我出行以进行捐赠或捐赠过程中的任何步骤。出行主要基于患者的需求和时间线。
- 如果我的附近没有合适的医院或医疗机构, 我可能需要出行。不过, 我不用前往患者所在地; 我的细胞将在捐赠后立即运到患者处。

### 问: 您需要付费才能捐赠吗?

- 不。NMDP 负责所有与捐赠相关的活动费用, 包括医疗和出行费用。他们还可以补偿损失的工资。

## 健康顾虑

### 问：捐赠会很疼吗？这听起来很吓人。

有两种捐赠方法：PBSC 捐赠和骨髓捐赠。这两种方法都经过精心设计，以便尽可能让捐赠者舒适和安全。

- **PBSC 捐赠：**这是一项在血液中心或医院进行的门诊手术。在捐赠前五天，捐赠者将注射名为非格司亭（filgrastim）的药物，该药物可能引起一些暂时的副作用，例如头痛、关节痛或肌肉痛以及疲劳。然而，这些副作用通常为时较短，大多数外周血干细胞捐赠者在一两天内就能恢复正常生活。
- **骨髓捐赠：**该手术在医院手术室进行，采用全身麻醉或局部麻醉，因此捐赠者在捐赠过程中不会感到痛。医生用针头从骨盆背侧中抽取骨髓。捐赠后，捐赠者可能在 1 至 2 周内感到下背部轻微酸痛，但大多数骨髓捐赠者可在数天内恢复正常活动。

**谈话提示：**鼓励其他人访问[我们的捐赠者证言库](#)，以观看以往的捐赠者谈论他们的体验。这些视频将帮助消除您的朋友对捐赠程序的一些错误看法。

### 问：您需要多长时间康复？

- 我预计在捐赠后一到七天内能重返工作、学校和恢复其他大多数活动。
- 大多数 PBSC 捐赠者报告称，他们在捐赠后一周内感到完全康复。
- 大多数骨髓捐赠者报告称，他们在捐赠后三周内感到完全康复。

## 支持

### 问：在您进行捐赠的全程中，我能为您提供什么帮助？

- 捐赠涉及几次约诊和投入时间。您有多种方式可以支持我，比如主动提出开车接送我往返约诊；协助照料孩子、宠物或家务；有需要时陪我说说话并提供情感支持 — 因为这个过程可能给我带来很大的情感挑战。

### 问：我可以如何参与 NMDP 的活动？

- 您可以帮助提高人们对捐赠造血干细胞重要性的认识。对于患有白血病和淋巴瘤等危及生命的血癌或其他疾病的患者，移植可能是治愈之法。通过捐赠或加入配型登记册来帮助确保每位患者都有机会获得所需的移植。
- 您还可以组织招募活动，以鼓励其他人加入配型登记册。在 NMDP 网站上填写在线表格，会有一位代表与您联系。

### 问：我认为我的文化/宗教信仰不支持捐赠。

- 我明白，宗教和文化信仰具有深远的重要性。然而，有许多宗教和文化团体支持捐赠，将其视为帮助有需要人士的方式。
- 我鼓励您多加了解捐赠过程及其影响，并与您的宗教领袖谈话，以探讨加入配型登记册是否符合您的信仰。