

## 与您的朋友和其他支持小组交谈

您的朋友、同事、亲戚和其他支持小组会对您的捐赠体验感到非常好奇。您可以选择只告诉几个人或您认识的所有人。准备好讨论有关捐赠流程的传言，并解释捐赠流程真正涉及哪些事项。您的朋友会很好奇，有些朋友可能会渴望帮助并参与其中——请他们帮助传播有关 NMDP<sup>SM</sup> 的口碑。下面的问题是类似您这样的潜在捐赠者的朋友和其他支持者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 NMDP Registry<sup>SM</sup>（配型登记册），这是世界上最多元化的志愿者血液干细胞捐赠者名单。我是配型登记册中超过 4100 万美国和国际潜在捐赠者之一。
- NMDP 将像我这样的志愿捐赠者与数以千计的患有血癌（如白血病、淋巴瘤、镰状细胞贫血或其他危及生命的疾病）患者进行配型。
- 对于许多患有白血病和淋巴瘤等血癌以及其他危及生命的疾病患者来说，血液干细胞移植可能是挽救生命的最佳治疗方案。

**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？您是否听说过不同种族和族裔社区对于捐赠者的强烈需求？这可能帮助他们了解您的动机。

#### 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，将捐赠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，从而替代受赠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）分型具有相近遗传配型的捐赠者。

#### 问：您为什么要捐赠？

- 我决定加入配型登记册，并承诺向任何正在寻求帮助的患者捐赠。我可以帮助患者获得二次生命的机会。
- 70% 的患者在自己的家人中找不到完全成功配型的捐赠者，因此依靠 NMDP 寻找捐赠者。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。
- 我被确定为可能与患者配型成功。如果发现我与患者配型最佳，则会请我进行捐赠。身份信息会被保密，以保护捐赠者和患者，因此，我所知的患者信息很有限。
- 与患者配型要比简单匹配血型更加复杂。我可能是配型登记册中唯一可帮助该患者的人选。医生会根据许多因素来给捐赠者和患者配型，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 是体内大多数细胞中存在的蛋白质或标志物。由于标志物是遗传的，因此患者更有可能与其血统家系中的某人成功配型。

**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: 您如何捐赠血液干细胞?

- 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 NMDP 的 PBSC 采集服务的血液中心或医院门诊设施中进行。
  - 在进行捐赠前五天之內, 我将被注射一种称为非格司亭的药物, 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。这个过程被称为单采。
  - 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, 最长可能需要八小时。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 周内完全自我补替。
- 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, 快递员会亲自将我的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。NMDP 是世界上最多样化的志愿捐献者配型登记册。人们加入配型登记册并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?

- 捐赠过程的时间承诺通常为在 4 至 6 周内花费 20 至 30 小时。这包括电话联系、填写健康病史、体格检查和捐赠。

### 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。
- 为确保该程序对捐赠者安全, NMDP 仅与采集骨髓或 PBSC 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。
- 我将不会前往患者所在地进行捐赠。捐赠后, 我的细胞便会立即送往患者所在地。

### 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, 包括医学和出行费用。NMDP 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。

- 捐赠方法有两种: PBSC 捐赠是在血液中心或医院进行的门诊操作, 而骨髓捐赠是在医院手术室进行, 并使用麻醉药。两种捐赠方式都经过精心设计, 使它们对我来说尽可能舒适和安全。
- 我了解到, 捐赠 PBSC 可能会带来令人不舒服但短暂的副作用。由于在捐赠前连续五天接受一种名为非格司亭的药物, PBSC 捐赠者可能会出现头痛、关节或肌肉酸痛或疲劳。PBSC 捐赠者通常会在 1-2 天后恢复正常。
- 我了解到, 那些捐赠骨髓的人会接受全身或局部麻醉, 因此他们在捐赠过程中不会感到疼痛。骨髓捐赠者可预期会在 1-2 周后感到腰部有些酸痛。多数骨髓捐赠者可在几天内恢复正常活动。

**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神秘感。

问: 您需要多长时间康复?

- 我预计在捐赠后 1 到 7 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?

- 捐赠需要参加几次约诊和投入时间。我可能会需要您多方面的帮助, 例如搭车去参加约诊或帮助照顾我的孩子、宠物或家。我可能还希望有人陪我交谈, 因为这可能是一种情感体验。

问: 我可以如何参与 NMDP 的活动?

- 您可以传播有关捐赠的信息。对于患有危及生命的血癌（如白血病和淋巴瘤）或其他疾病的患者, 有一种疗法可以治愈他们。通过捐赠或加入配型登记册来帮助确保每位患者都能获得所需的移植。
- 您还可以主持招募活动, 以鼓励其他人加入配型登记册。填写在线表格, NMDP 的工作人员会与您联系。

问: 我认为我的文化/宗教信仰不支持捐赠。

- 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, 大多数宗教和文化团体都支持捐赠。
- 我鼓励您调查捐赠事宜, 并与您的宗教领袖进行谈话, 以了解加入配型登记册是否适合您。