



Cơ Quan Đăng Ký Việc Hiến Tặng Tủy Xương Úc Hiến Tặng Tủy Xương Đều Người Khác Có Cơ Hội Sống Australian Bone Marrow Donor Registry Donate Bone Marrow and Offer Someone the Chance of a Lifetime

Cơ Quan Đăng Ký Việc Hiến Tặng Tủy Xương Úc (ABMDR) là nơi lưu trữ hồ sơ của những người sẵn lòng hiến tặng tủy xương (bone marrow) hoặc tế bào gốc (stem cells) của họ nếu thấy những tế bào này phù hợp với một bệnh nhân cần được cấy tủy.

Cơ Quan ABMDR là chi nhánh của một hệ thống đăng ký những người hiến tặng tủy xương trên toàn thế giới. Những người này không có quan hệ với các bệnh nhân. Quyết định trở thành một người hiến tặng tủy sống đòi hỏi sự suy nghĩ chín chắn. Tài liệu này có mục đích trả lời những thắc mắc thông thường.

Tại sao người ta lại cần đến tôi?

Hàng năm người ta khám phá ra nhiều bệnh nhân bị chứng ung thư máu (leukaemia) hoặc các chứng bệnh liên quan đến máu huyết khác. Cấy tủy xương (hoặc tế bào gốc) là phương pháp điều trị duy nhất có thể thực hiện được đối với đa số các bệnh nhân mắc các chứng bệnh kể trên.

Người hiến tặng thích hợp nhất là một người có loại tế bào tương tự với tế bào trong cơ thể bệnh nhân (thí dụ một thân nhân ruột thịt trong gia đình). Tuy nhiên trong số ba bệnh nhân thì chỉ có một người may mắn ở vào trường hợp vừa kể. Nếu không tìm được một người hiến tặng tủy xương thích hợp trong gia đình, bắt buộc các bác sĩ phải tìm một người hiến tặng không có quan hệ với bệnh nhân.

Vì các loại mô hoặc tế bào có liên hệ đến nguồn gốc sắc tộc, những người thuộc cùng nguồn gốc dễ có những tế bào tương tự nhau. Chính vì thế trên phiếu ưng thuận, chúng tôi sẽ yêu cầu quý vị cho biết rõ nguồn gốc sắc tộc (hoặc thuộc chủng tộc nào) và tổ tiên của mình. Thí dụ, nếu tổ tiên của quý vị gốc Hoa hay Việt, xin ghi rõ trên phiếu mặc dù có thể quý vị sinh đẻ tại Úc.

Tôi có thể là người hiến tặng tủy xương không?

Khi đến đăng ký, người hiến tặng bắt buộc phải nằm trong hạng tuổi từ 18 đến 50 và có sức khỏe tốt. Có thể quý vị sẽ được yêu cầu hiến một đơn vị máu (470ml) và được thử nghiệm để xem trong người có mang vi khuẩn hay một chứng nhiễm trùng nào khác không. Việc đăng ký của quý vị có thể bị ảnh hưởng nếu quý vị đã sống hay thăm viếng Anh Quốc, Wales, Tô Cách Lan, Bắc Ái Nhĩ Lan, Channel Islands hoặc Đảo Man trong thời gian tổng cộng từ 6 tháng trở lên, trong khoảng từ 1 tháng Giêng 1980 đến 31 tháng Mười Hai 1996, và nguy cơ có thể đã mắc phải chứng bệnh cùng loại với bệnh 'Bò điên' (variant Creutzfeldt-Jakob Disease hay gọi tắt là vCJD)). Những người có ý định hiến tặng sẽ được xóa tên khỏi danh sách năm họ 56 tuổi. Thường Cơ Quan ABMDR sẽ không liên lạc với quý vị ngoại trừ trường hợp bác sĩ thấy tế bào của quý vị có thể phù hợp với cơ thể một bệnh nhân nào đó. Tuy nhiên, xin quý vị vui lòng thông báo cho cơ quan ABMDR biết nếu mình thay đổi địa chỉ, các chi tiết cá nhân, hoặc cảm thấy mình có thể mắc chứng 'Bò điên' (vCJD).

Nếu tôi đồng ý hiến tặng, thì phải làm gì?

Quý vị sẽ được yêu cầu thử máu để biết loại tế bào của mình (HLA type). Bác sĩ không cần phải lấy mẫu tủy xương mới biết được tế bào của quý vị thuộc loại nào.

HLA là tên tắt của Human Leucocyte Antigen (Bạch Cầu Kháng Nguyên - Leucocyte là tế bào bạch huyết và kháng nguyên là 'con dấu' đánh trên mặt các tế bào huyết). Loại Bạch Cầu Kháng Nguyên ở người được xác định bằng hai bộ yếu tố di truyền: một thuộc về người cha, và một thuộc về người mẹ.

Sau khi đăng ký và được chấp thuận, người ta có thể dùng mẫu máu của quý vị vào chương trình nghiên cứu đã được Ủy Ban Kiểm Soát Đạo Đức Ngành Y Tế chấp thuận. Muốn biết thêm chi tiết về các chương trình nghiên cứu hoặc nếu có những lo ngại liên quan đến việc nghiên cứu, xin quý vị liên lạc với Giám Đốc Điều Hành của cơ quan ABMDR, số điện thoại (02) 9229 4464.

Nếu tôi chỉ muốn thử nghiệm cho một người nào đó mình quen biết thì có được không?

Không. Mặc dù có thể quý vị muốn tham gia chỉ vì người thân của mình, nhưng điểm quan trọng quý vị cần nhớ là mỗi năm cơ quan ABMDR tìm tủy xương cho trên 1000 bệnh nhân đang cần được cấy tế bào gốc (stem cell). Gia nhập cơ quan ABMDR, quý vị có thể được chọn để giúp bất cứ bệnh nhân nào cần được cấy tế bào gốc tại bất cứ quốc gia nào trên thế giới

Việc tuyển chọn người hiến tặng được thực hiện như thế nào?

Loại tế bào của quý vị sẽ được lưu trữ trong dữ liệu quốc gia (national database). Khi một bệnh nhân nào đó cần người hiến tặng, loại tế bào của họ sẽ được so sánh với tất cả những loại tế bào được lưu giữ trong dữ liệu. Nếu loại tế bào của quý vị phù hợp với loại tế bào của bệnh nhân, quý vị sẽ được liên lạc để lấy thêm mẫu máu với mục đích xác định sự phù hợp và đề hỏi xem quý vị có sẵn sàng hiến tặng tủy xương không. Hàng năm, chỉ có một người trong số 1000 người có ý định hiến tặng được yêu cầu cung cấp tế bào gốc mà thôi.

Nếu tôi là người được chọn để hiến tặng thì sao?

Sức khỏe và sự an toàn của quý vị trước và sau khi hiến tặng rất quan trọng đối với chúng tôi. Trước khi làm thủ tục hiến tặng, một nhà chuyên môn có kiến thức đặc biệt về việc hiến tặng tế bào gốc sẽ khám và trả lời những thắc mắc quý vị có thể hỏi. Ở Úc, việc hiến tặng sẽ được thực hiện tại một bệnh lớn tại tiểu bang quý vị đang sống. Người hiến tặng sẽ không phải du hành xuyên tiểu bang hay ra ngoại quốc.

Tôi có đòi ý được không?

Vấn đề hiến tặng tế bào gốc là một quyết định quan trọng. Có nhiều lý do khiến quý vị có thể từ chối, thí dụ sức khỏe kém, mất nhiều thời giờ hoặc lo ngại về những nguy hiểm có thể xảy ra cho mình. Tuy nhiên, đối với bệnh nhân đây là vấn đề không thay đổi được. Khoảng một tuần lễ trước khi tiếp nhận sự hiến tặng, tủy xương của người bệnh sẽ bị phá hủy để chuẩn bị cho việc cấy tủy xương hoặc tế bào gốc. Việc làm này có thể gây nguy hiểm đến tính mạng, trừ khi sau đó người bệnh được cấy vào người những tế bào gốc lành mạnh. Vào thời điểm đó, nếu đã hứa sẽ hiến tặng tủy xương, quý vị có trách nhiệm về mặt luân lý phải tiếp tục tiến hành.



Việc hiến tủy xương được thực hiện như thế nào?

Hiện có hai cách để hiến tủy xương. Chi tiết về thủ tục hiến tặng cũng như những rủi ro có thể xảy ra được giải thích dưới đây. Việc chọn lựa một trong hai cách hoàn toàn tùy thuộc tình trạng của từng bệnh nhân. Do đó, quý vị có thể được yêu cầu hiến tặng tủy xương hoặc tế bào gốc nằm ngoài tủy. Đối với một số bệnh nhân, quý vị có thể được yêu cầu hiến cả tủy xương lẫn tế bào gốc.

1. Việc hiến tặng tủy xương

Việc lấy tủy xương được thực hiện trong lúc quý vị được gây mê toàn diện. Bác sĩ sẽ dùng kim và ống chích rút tủy xương tại chỗ lõm trong vùng xương chậu ở hai bên hông ra. Thủ tục này có thể kéo dài đến hai tiếng đồng hồ. Một tháng trước đó, quý vị có thể sẽ được yêu cầu hiến từ 1 đến 2 đơn vị máu (mỗi đơn vị là 470ml). Lượng máu này sẽ được lưu trữ tại trung tâm và trả lại cho quý vị trong lúc hiến tặng tủy xương.

Thời gian cần thiết để hồi phục thay đổi tùy theo từng cá nhân. Nhưng thông thường ngày hôm sau quý vị có thể về nhà và chừng hai hay ba ngày sau lại có thể sinh hoạt bình thường. Tủy xương sẽ mọc trở lại nhanh chóng để thay thế cho lượng tủy đã hiến tặng. Sau khi quý vị ra về, chúng tôi sẽ liên lạc để theo dõi tình trạng sức khỏe và sự an toàn của quý vị.

Việc hiến tặng tủy xương có nguy hiểm không?

Sự nguy hiểm trong việc hiến tặng tủy xương cũng tương tự như bất cứ trường hợp nào quý vị cần được gây mê toàn diện. Nguy cơ bị biến chứng trầm trọng rất ít, nhưng một số người có thể thấy buồn nôn và/hoặc thấy đau đốn, khó chịu ở vùng tủy xương được rút ra trong vài ba ngày.

2. Việc hiến tặng tế bào gốc ở ngoài tủy (PBSC)

Thông thường, lượng tế bào gốc di chuyển trong máu rất thấp. Để làm tăng lượng tế bào gốc trong máu, mỗi ngày người ta tiêm vào da một loại hóa chất giống như kích thích tố gọi là GCSF trước khi thực hiện thủ tục hiến tặng chừng 4 ngày. Kế đó, người ta sẽ dùng một phương pháp gọi là *leukapheresis* (lọc bạch huyết cầu). Bác sĩ dùng kim chọc vào mạch máu ở cánh tay quý vị để rút máu ra. Máu sẽ được đưa qua một máy lọc tế bào huyết (cell separator machine) để tách riêng các tế bào gốc.

Lượng máu đã được lấy tế bào gốc sẽ được lập tức trả lại cơ thể người hiến tặng. Thủ tục hiến tế bào gốc được thực hiện tại một bệnh viện hay ngân hàng máu, không cần phải gây mê và mất khoảng từ 3 đến 4 tiếng đồng hồ. Sau khi hiến tặng, quý vị có thể về nhà ngay, nhưng nếu thấy chưa đủ lượng tế bào gốc, chúng tôi có thể yêu cầu quý vị trở lại thêm lần nữa. Sau khi quý vị ra về, chúng tôi sẽ liên lạc để theo dõi tình trạng sức khỏe và sự an toàn của quý vị.

Việc hiến tặng tế bào gốc có nguy hiểm không?

Chất GCSF thường ít gây phản ứng khó chịu. Tuy nhiên, quý vị có thể thấy xương đau nhức và có triệu chứng như bị cúm trong lúc được chích loại hóa chất nói trên vào người, nhưng chỉ cần uống mấy viên thuốc cảm *paracetamol* là thấy đỡ ngay. Hiện nay người ta chưa thấy có những phản ứng tai hại lâu dài nào xảy ra đối với các bệnh nhân được chích nhiều lần loại hóa chất GCSF cả.



Việc cấy tủy xương được thực hiện cách nào?

Khoảng một tuần lễ trước khi thực hiện việc cấy tủy xương, các nhà chuyên sẽ dùng phương pháp trị liệu bằng hóa chất (chemotherapy) và/hoặc trị liệu bằng quang tuyến (radiotherapy) phá hủy lớp tủy xương không lành mạnh trong cơ thể người bệnh. Kế đó, tủy xương lành mạnh được hiến tặng sẽ được đưa vào cơ thể người bệnh giống như việc truyền máu vậy.

Tôi có phải tốn kém gì không?

Quý vị chỉ tốn thì giờ mà thôi. Cơ quan ABMDR sẽ đài thọ tất cả các chi phí điều trị và nằm bệnh viện liên quan đến việc hiến tặng tế bào gốc. Tất cả những chi phí khác liên quan đến việc hiến tặng, thí dụ như phí tồn di chuyển từ nhà đến bệnh viện, thuê chỗ ở (nếu cần thiết), sẽ được bồi hoàn cho người hiến tặng.

Có thể tôi sẽ được yêu cầu hiến tặng nữa không?

Quý vị có thể được yêu cầu hiến tặng tế bào gốc lần thứ nhì cho cùng một bệnh nhân, nếu lần cấy tủy xương đầu tiên không 'thành công', hoặc giả bệnh lại tái phát. Các nhà chuyên môn cũng có thể yêu cầu quý vị hiến tặng những sản phẩm của máu huyết khác để dùng cho người bệnh, thí dụ máu hoặc bạch huyết cầu (lymphocytes). Việc quý vị được yêu cầu hiến tặng tủy xương để giúp một bệnh nhân khác ít xảy ra; tuy thế trường hợp này đã xảy ra rồi. Tên những người đăng ký hiến tặng tủy xương sau một năm sẽ được đề sang một bên, nhưng sau đó họ sẽ được lại liên lạc để hỏi xem có còn ý định để tên mình vào danh sách đăng ký hay không.

Bảo mật

Những chi tiết liên quan đến cá nhân của quý vị sẽ hoàn toàn được giữ kín và lưu giữ tại Trung Tâm Đăng Ký. Chỉ có mẫu tế bào của quý vị với ký hiệu riêng được liệt kê vào bảng đăng ký mà thôi. Trung Tâm Đăng Ký sẽ chỉ chuyển ký hiệu này sang cho Trung Tâm Cấy Tủy Xương. Và chỉ khi nào có sự đồng ý của quý vị về việc hiến tặng, những chi tiết liên quan đến cá nhân của quý vị mới được chuyển sang cho toán thực hiện việc cấy tủy xương mà thôi. Những chi tiết cá nhân của quý vị sẽ không bao giờ được tiết lộ cho người nào khác ở ngoài Trung Tâm Đăng Ký, trừ khi có giấy ưng thuận của quý vị.

Tôi có thể liên lạc với người tiếp nhận tủy xương do mình hiến tặng không?

Quý vị có thể nhận được các báo cáo về những tiến triển của người bệnh sau khi được cấy tủy xương. Chúng tôi không khuyến khích việc người hiến tặng và người bệnh gặp gỡ nhau. Tuy nhiên, nếu cả hai người đều đồng ý và có sự thỏa thuận bằng giấy tờ, việc liên lạc có thể xảy ra.

Tôi có thể giúp bằng cách nào khác không?

Sau khi được điều trị bằng hóa chất hay được cấy tế bào gốc, số lượng tiểu huyết cầu trong cơ thể bệnh nhân thường sẽ xuống rất thấp. Những tiểu cầu này có tác dụng giúp cho cơ thể khỏi bị chảy máu. Đôi khi, những bệnh nhân thuộc loại này cần được cung cấp những tiểu cầu có cùng loại Bạch Cầu Kháng Nguyên (HLA) với mình.

Việc hiến tặng các tiểu huyết cầu (platelet) cũng tương tự như việc hiến máu vậy. Chỉ có điều thủ tục sẽ lâu hơn và người ta phải dùng máy lọc tế bào huyết (cell separator machine) để tách riêng các tiểu cầu. Việc hiến tặng tiểu cầu không cần phải dùng đến phương pháp gây mê và những rủi ro cũng tương tự như việc hiến máu mà thôi.

