



سرطان راهی است که به تنهایی نباید پیمود

## گروه ایرانی حمایت از بیماران سرطانی

هموطنان عزیز،

پیوند سلولهای بنیادین و مغز استخوان یکی از روشهای درمان، و معمولاً آخرین راه درمان برخی از سرطانهای خون و لنف می باشد. فرآیند پیوند، پیچیده و دقیق است، و به دلیل محدودیتهای ژنتیکی و فیزیولوژیکی، یافتن فرد اهداکننده ای که سلولهایش با بدن بیمار سازگار باشند، کار ساده ای نیست. آشکار است که هر چه تعداد افرادی که مایل به اهداء سلول باشند بیشتر باشد، بخت بیمار برای یافتن یک اهداکننده سازگار و نجات جانش از بیماری بیشتر است. لازم به یادآوری است که اهداء سلول برای فرد اهداکننده کاملاً بی خطر است.

ما طی چند شماره، مجموعه مقالاتی را برای آشنایی شما با فرآیند پیوند سلول بنیادین و مغز استخوان و مسایل مرتبط با آن ارایه می کنیم، با این امید که آگاهی تان از این مقوله، باعث شود شما هم به جمع اهداکنندگان سلول پیوندید تا شاید بتوانید جان بیماری را نجات دهید. ضمناً سمیناری در تاریخ ۱۴ نوامبر در نورث یورک سنتر برگزار می شود که جزییات آن متعاقباً از طریق همین روزنامه اعلام می گردد.

گروه ایرانی حمایت از بیماران سرطانی (ICSG)

### بخش پنجم

در بخشهای پیشین، در مورد سلولهای بنیادین خون و پیوند آنها، سازگاری بین اهداکننده و بیمار، چگونگی اهداء سلول و تصورات اشتباهی که در مورد کل فرآیند پیوند در میان مردم وجود دارد، صحبت کرده، شما را با سازمان OneMatch و مراحل ثبت نام در آن آشنا نمودیم. اکنون تعدادی از سؤالات رایج را که عموماً از طرف مردم پرسیده می شود، پاسخ می گوئیم.

### پرسشهای معمول

شبکه سلولهای بنیادین و مغز استخوان *OneMatch* چگونه سازمانی است؟

شبکه سلول بنیادین و مغز استخوان *OneMatch* که تحت سرپرستی سازمان انتقال خون کانادا است، وظیفه اش یافتن و جذب داوطلبان سالم و متعهدی است که مایلند سلولهای بنیادینشان را به بیماران نیازمند اهداء کنند. در همین راستا *OneMatch* عمل جستجوی اهداکنندگان سازگار غیر فامیل برای بیماران را انجام می دهد، از سلامتی و توانایی اهداکنندگان برای اهداء سلول اطمینان حاصل می کند و نیز مراحل جمع آوری و ارسال سلولهای بنیادین در داخل کانادا و سراسر دنیا را هماهنگ می نماید.

کمتر از ۳۰ درصد بیمارانی که نیاز به پیوند سلول بنیادین دارند قادرند در میان اعضای فامیل خود یک اهداکننده سازگار بیابند. سایر بیماران امیدشان به سخاوت افرادی است که به طور داوطلبانه سلولهای بنیادین خود را به هر کس که نیاز داشته باشند، می دهند.

### سلول بنیادین چیست؟

سلولهای بنیادین سلولهای نابالغی هستند که قادرند به هر نوع سلول خونی که در جریان خون شما وجود دارد، مثل گلبولهای قرمز و سفید و پلاکت و سایر اجزاء خون، تبدیل شوند.

بیمارانی که به دلیل بیماری توانایی تولید این سلولهای خونی در بدنشان محدود می شود، نیازمند دریافت پیوند سلول بنیادین سالم از یک اهداکننده هستند. سلولهای بنیادین می توانند از مغز استخوان، جریان خون (محیطی) یا خون بند ناف گرفته شوند.

OneMatch از اهداکنندگان می خواهد که یا مغز استخوان یا سلول بنیادین خون محیطی اهداء کنند و این بستگی به آن دارد که کدام یک گزینه بهتری برای بیمار مورد نظر باشد.

### پیوند سلول بنیادین چیست؟

در پروسه پیوند سلول بنیادین، مغز استخوان و یا سلول بنیادین فرد بیمار با سلولهای بنیادین یک اهداکننده داوطلب جایگزین می شود. در حقیقت احتمالاً شما با عبارت “پیوند مغز استخوان” آشنا تر هستید. ما می دانیم که همان سلولهای بنیادینی که در مغز استخوان هستند، در خون محیطی هم وجود دارند، و بر اساس نیاز بیمار، هر کدام از این منابع سلول بنیادین می تواند مورد استفاده قرار بگیرد.

حین آماده سازی برای پیوند، معمولاً گیرنده پیوند تحت پرتودهی یا شیمی درمانی (یا هر دو) قرار می گیرد تا مغز استخوان معیوبش از بین برود. این کار هم سلولهای سرطانی را می کشد و هم سیستم ایمنی بیمار را از بین می برد تا سلولهای بنیادینی را که به بدن او تزریق خواهند شد، پس نزنند.

وقتی بیمار آماده شد باید سلولهای بنیادین را از فرد اهداکننده دریافت کند تا زنده بماند. اگر فرد اهداکننده در این زمان حساس تصمیم بگیرد که از اهداء سلول خودداری کند، امکان دارد که بیمار بمیرد. همین جاست که اهمیت تعهد فرد اهداکننده، و تلاش OneMatch برای توسعه پروسه ثبت نامی که تضمین کننده این تعهد باشد، آشکار می شود.

سلولها پس از جمع آوری از مغز استخوان یا خون محیطی فرد اهداکننده، در اسرع وقت به داخل خون بیمار تزریق می شوند.

### چه کسی به پیوند سلول بنیادین نیاز دارد؟

هر ساله صدها کانادایی به پیوند سلول بنیادین احتیاج دارند. در اکتبر سال ۲۰۰۸، تعداد بیماران منتظر پیوند در کانادا ۶۰۰ نفر بود.

طیف گسترده‌ای از بیماریها و ناهنجاریها شامل انواع خاصی از سرطان مثل لوسمی‌ها، لنفوماها و میلوماها، از طریق پیوند درمان می‌شوند. همینطور بیماری‌هایی که از ناهنجاریهای ارثی سیستم ایمنی و متابولیکی رنج می‌برند نیز نیازمند پیوند سلول بنیادین هستند. تنها در سال ۲۰۰۷، ۲۳۳ کانادایی موفق به دریافت پیوند شدند. اما این امکان وجود داشت که به تعداد بسیار بیشتری کمک کرد اگر اهداکنندگان بیشتری در دسترس بودند. برای بسیاری از این بیماران، پیوند سلول بنیادین ممکن است آخرین و بهترین بخت‌رهایی از بیماریهای خطرناک باشد.

در سال ۲۰۰۶، ۷۷ درصد سلولهای بنیادین مورد نیاز بیماران کانادایی، به جای گرفته شدن از اهداکنندگان کانادایی، از کشورهای دیگر وارد شده بودند.

### مراحل پیوند سلول بنیادین در کانادا به چه صورت می‌باشد؟

بیش از ۲۳۷۰۰۰ کانادایی برای اهدا کردن سلول بنیادین به هر کس که نیاز داشته باشد، داوطلب شده‌اند. اطلاعات مربوط به تمام این اهداکنندگان بالقوه، در یک بانک اطلاعاتی ذخیره شده است و هرگاه که پزشکی برای بیمار خود درخواست پیوند کند، این اطلاعات مورد جستجو قرار می‌گیرند. نتیجه این جستجو در عرض تنها یک روز در اختیار پزشک قرار می‌گیرد.

OneMatch عضوی از یک گروه ۵۹ تایی از سازمانهای مشابه است که از ۴۳ کشور جهان در این زمینه فعالیت می‌کنند. همچنین OneMatch عضوی از یک گروه ۴۰ تایی بانکهای خون بند ناف از ۲۵ کشور جهان است. تمام این سازمانها اطلاعات مربوط به اهداکنندگان خود را به طور ماهیانه به سازمان جهانی اهداکنندگان مغز استخوان ( Bone Marrow Donors Worldwide - BMDW ) می‌فرستند. در اثر این همکاری حیاتی بین‌المللی، وقتی که OneMatch برای یک بیمار کانادایی به جستجو می‌پردازد، به بیش از ۱۲/۵ میلیون اهداکننده داوطلب و بیش از ۳۰۰۰۰۰ واحد خون بند ناف دسترسی دارد.

با قابل دسترسی کردن از این اطلاعات در سراسر جهان، بخت پیدا کردن یک اهداکننده سازگار برای هر بیمار در هر کجای جهان به تعداد قابل توجهی افزایش یافته است. این سیستم به نفع هر دو فرد گیرنده و اهداکننده پیوند، کار می‌کند.

### چه نوع اهداکنندگانی مورد نیاز هستند؟

اگر شما فرد سالمی هستید و ستان بین ۱۷ تا ۵۰ سال است و مایلید که سلولهای بنیادین خود را به کسی که احتیاج دارد بدهید، به احتمال زیاد قادر به انجام این کمک خواهید بود. شاخصهای ژنتیکی‌ای که برای تعیین سازگاری بین گیرنده و اهداکننده پیوند مورد استفاده قرار می‌گیرند، در بین گروههای قومی مختلف فراوانی متفاوتی دارند. به همین دلیل، بخت یک بیمار برای یافتن یک اهداکننده سازگار در میان گروه قومی خود بسیار بیشتر است. بنابراین برای توسعه و تقویت بانک اطلاعاتی‌ای که تمام بیماران کانادایی از قومیتهای مختلف را تحت پوشش قرار دهد، لازم است که از تمام گروههای قومی، تعداد زیادی اهداکننده، در این بانک اطلاعاتی ثبت نام کنند.

در حالی که **OneMatch** در جذب افراد از قومیت‌های گوناگون به خوبی عمل کرده، هنوز هم جا برای توسعه و گسترش این بانک اطلاعاتی وجود دارد. تا اکتبر ۲۰۰۸، ۸۳ درصد شبکه کانادا را سفیدپوستان تشکیل می‌دادند و ۱۷ درصد باقیمانده از سایر گروه‌های قومی بودند. بر طبق آمارگیری سال ۲۰۰۶، یک نفر از هر پنج کانادایی در کشور دیگری غیر از کانادا متولد شده‌اند.

### تأثیر سن چیست؟ آیا جوانان اهداکنندگان بهتری هستند؟

تحقیقات نشان می‌دهد که هر چه سن افراد اهداکننده کمتر باشد، میزان نجات طولانی-مدت بیماران افزایش می‌یابد. به همین دلیل است که **OneMatch**، همزمان با گسترش تنوع قومی اهداکنندگان، تلاش خود را برای جذب اهداکنندگان جوانتر متمرکز کرده است تا قادر به پوشش تعداد بیشتری از بیماران باشد.

### آیا من قادر خواهم بود با ثبت نام کردن، جان کسی را نجات دهم؟

الزاماً از هر کسی که برای اهداء سلول بنیادین ثبت نام کند، خواسته نخواهد شد که سلولهایش را اهدا کند. اما با ثبت نام هر فرد جدید، امید دیگری به بیماران نیازمند پیوند داده خواهد شد که ممکن است این اهداکننده همان فردی باشد که در جستجویش هستند. آنهایی که سازگار تشخیص داده می‌شوند، به طور میانگین ۷ سال از عضویتشان در شبکه می‌گذرد تا بیماری که به آنها نیاز دارد پیدا شود.

به همین دلیل است که پیوستن به شبکه یک تعهد بلند-مدت می‌طلبد و داوطلبانی که ثبت نام می‌کنند باید متعهد شوند که به هر بیماری که نیاز دارد، سلول بدهند.

مهم است بدانید که بیماری که محتاج پیوند سلول بنیادین است، در طی پروسه پیوند به خون و فرآورده‌های خونی نیز نیاز خواهد داشت. حتی اگر هرگز از شما خواسته نشده باشد که سلول اهدا نمایید، هنوز می‌توانید با اهداء خون خود به این بیماران کمک کنید. در حقیقت ۴۳ درصد اهداکنندگان سلول بنیادین در **OneMatch**، اهداکننده خون نیز هستند.

### اگر ۵۹ سازمان بین‌المللی دیگر برای رسیدگی به نیاز بیماران وجود دارد، دیگر چرا کانادا احتیاج به اهداکنندگان بیشتر دارد؟

هر چه تعداد اهداکنندگان در سراسر دنیا بیشتر باشد، بخت یک بیمار برای یافتن فردی که زندگی‌اش را نجات دهد بیشتر خواهد بود. از میان ۱۰ سازمان بین‌المللی، از آمریکا گرفته تا اروپا و آسیا، کانادا بیشترین میزان واردات سلول بنیادین را دارد. در سال ۲۰۰۶، ۷۷ درصد سلولهای بنیادین که مورد استفاده بیماران کانادایی قرار گرفته، از خارج وارد شده‌اند.

تنوع قومی ساکنان کانادا با کشورهای دیگر متفاوت است، بنابراین برای **OneMatch** مهم است که بتواند به درستی منعکس کننده وضعیت قومی کشور خود باشد. مثلاً در کشورهای دیگر، تنوع قومی یکنواخت‌تر است اما وضعیت قومی کانادا، مخلوطی از گروه‌های مختلف قومی-فرهنگی است. اکثریت ثبت نام کنندگان جدید (۷۳ درصد) سفیدپوست هستند و مابقی ۲۷ درصد از سایر قومیتها.

به علاوه، ذکر این نکته مهم است که وارد کردن سلولهای بنیادین از خارج، هزینه بالایی دارد. بنابراین در اختیار داشتن تعداد بیشتری از اهداکنندگان کانادایی به معنای استفاده بیهنه از بودجه‌های بهداشتی است.

### چگونه می‌توان به این **OneMatch** پیوست؟

۲ راه برای این کار وجود دارد. سریعترین و آسانترین راه پر کردن فرم ثبت نام اینترنتی است که در تارنمای [www.onematch.ca](http://www.onematch.ca) قابل دسترسی است. راه دیگر، درخواست ارسال یک بسته ثبت نام از طریق تماس تلفنی با سازمان انتقال خون کانادا با شماره 1-888-2DONATE (۶۲۸۳-۲۳۶-۸۸۸-۱) می‌باشد.

یادآوری این نکته مهم است که فرمهای کاغذی توافقنامه باید اصل باشند (کپی قابل قبول نیست). ضمناً مهم است بدانید که اگر به طریق اینترنتی ثبت نام می‌کنید، این کار را باید خودتان انجام دهید.

لطفاً اطلاعات شخصی خود را برای ثبت نام به فرد دیگری ندهید چون این کار خلاف مقررات قانونی ثبت نام است (البته مترجمین **OneMatch** شامل این محدودیت نمی‌شوند). وجود این قرارداد برای این است که ما مطمئن شویم شما اطلاعات لازم برای تصمیم‌گیری را دریافت داشته، خوانده و فهمیده‌اید. هنگامی که فرم پر شده قرارداد و ارزیابی پزشکی به دست ما برسد، برای تعیین زمان آزمایش با شما تماس می‌گیریم. آزمایش برای این است که نوع گروه خونی و سلولهای شما تعیین و در بخش داده‌های اطلاعاتی ثبت شوند.

### پس از اقدام به ثبت نام، چقدر طول می‌کشد تا از **OneMatch** با من تماس بگیرند؟

در اوایل سال ۲۰۰۸، به علت حجم زیاد افراد داوطلب گاهی این زمان به چند هفته می‌رسید. اما اکنون **OneMatch** مفتخر است اعلام کند که در عرض ۲ روز کاری با افرادی که مایلند سلول بنیادین اهداء کنند، تماس گرفته می‌شود. موفقیت ما در این امر از طریق همکاری‌مان با مرکز تماسهای ملی سازمان انتقال خون میسر شده است.

### آیا من می‌توانم پس از ثبت نام انصراف دهم؟

گرچه انصراف از ثبت نام در شبکه قطعاً امکان پذیر است، **OneMatch** بر روی تعهد اهداکنندگان از زمان ثبت نام تا هنگام اهداء سلول حساب می‌کند.

گاهی در طی زمان بین ثبت نام تا اهداء سلول، عوامل دیگر مثل بیماری پدید می‌آیند که صلاحیت فرد اهداکننده را برای اهداء سلول تحت تأثیر قرار می‌دهند و او ممکن است مجبور شود نام خود را از فهرست حذف کند.

### آیا اهداء سلول دردناک است؟

سازمان انتقال خون کانادا، ۲ فرآیند را برای جمع‌آوری سلول به کار می‌گیرد: جمع‌آوری از مغز استخوان و جمع‌آوری از خون محیطی. برای جمع‌آوری از مغز استخوان، سلولها از استخوان لگن خاصره گرفته می‌شوند و این کار تحت بیهوشی عمومی انجام

می‌گردد. بنابراین فرد اهداکننده هیچ دردی را حس نخواهد کرد. بعضی از اهداکنندگان گفته‌اند که پس از به هوش آمدن احساس کوفتگی داشته‌اند که شبیه کوفتگی پس از تمرینات ورزشی یا زمین خوردن بر روی یخ بوده است.

روش جمع‌آوری سلول از خون محیطی بدون عمل جراحی و به صورت سرپایی انجام می‌شود و نیازی به بیهوشی نیست. بنابراین فرد اهداکننده در حین هیچکدام از روشهای اهداء سلول، دردی احساس نمی‌کند.

آیا افرادی از کشورهای دیگر می‌توانند در **OneMatch** ثبت نام کنند؟ مثلاً کسی که به عنوان توریست به کانادا آمده می‌تواند ثبت نام کند؟

در حال حاضر، **OneMatch** قادر به پذیرفتن افرادی که فاقد پوشش بیمه بهداشت استانی هستند، نمی‌باشد.

من در روستا زندگی می‌کنم و رفتن به شهر برای انجام آزمایش خون برایم آسان نیست.

تا همین اواخر، برای اینکه یک اهداکننده محسوب شوید باید آزمایش خون می‌دادید. اما دیگر این طور نیست. از هم اکنون، ثبت نام برای کمک به کاناداییهایی که از بیماریهای خطرناک لوسمی، لنفوما یا sickle-cell رنج می‌برند، به آسانی و بی‌دردی مسواک زدن است. وقتی که از طریق اینترنت ثبت نام کنید، یک کیتِ سواپِ دهانی همراه با دستورالعمل و پاکت برای برگرداندن آن، مستقیماً به خانه شما پُست می‌شود.

سواپ دهانی مثل یک گوش پاک‌کن بلند است. سر این سواپ را از داخل دهان روی لپ خود می‌مالید تا سلولهای سطحی پوست دهانتان به آن بچسبند. این سواپ دهانی، روش استاندارد جمع‌آوری نمونه برای آزمایش **DNA** است چون روش بی‌خطر و بی‌دردی است. وقتی سواپ به آزمایشگاه ما برگردانده شود، **DNA** سلولها برای تعیین نوع آنتی‌ژن گلوبول سفید انسانی (**HLA**) استخراج و آزمایش می‌شود و اطلاعات حاصله در بانک اطلاعاتی ما ذخیره می‌گردد.

روش سواپ دهانی برای اولین بار با موفقیت در پاییز ۲۰۰۷ در استان بریتیش کلمبیا امتحان شد و از فوریه ۲۰۰۸ در سراسر کانادا به اجرا در آمد.

چرا مراحل ثبت نام این قدر دقیق و مقرراتی است؟

علاوه بر اطمینان از سلامت سلولهای بنیادینی که به بیمار پیوند داده می‌شوند، **OneMatch** می‌خواهد از این که فرد اهداکننده واقعاً قادر به اهداء سلول است نیز اطمینان حاصل کند.

بیمارانی (مثل بیماران سرطانی) که در انتظار دریافت سلول بنیادین به سر می‌برند، پیش از پیوند تحت یک شیمی‌درمانی بسیار قوی همراه یا بدون پرتودرمانی قرار می‌گیرند تا تمام سلولهای سرطانی‌شان کشته شود. اما به این ترتیب، سلولهای بنیادین سالم و سیستم ایمنی خود بیمار نیز از بین می‌رود. اگر وقتی که بیمار این مرحله را طی کرده و برای دریافت پیوند آماده است، ناگهان فرد اهداکننده نظرش را عوض کند و از اهداء سلول امتناع نماید، بیمار ممکن است بمیرد.

عمکرد OneMatch توسط اتحادیه جهانی مغز استخوان که واضع استانداردهای بالا برای تضمین بی‌خطر بودن پیوند سلول بنادین برای هر دو فرد اهداکننده و دریافت‌کننده است، تأیید شده است.

آیا فرد اهداکننده می‌تواند مشخص کند که سلولهایش به کدام بیمار داده شود؟ یا به عبارتی می‌تواند به بیمار خاصی که خود می‌خواهد سلول بدهد؟

خیر. پیوستن به شبکه مغز استخوان و سلول بنادین OneMatch بدین معنی است که شما متعهد می‌شوید به هر بیماری که نیاز دارد در هر کجای دنیا که باشد سلول بدهد. این دقیقاً همان تعهدی است که سایر اهداکنندگان در دیگر نقاط دنیا سپرده‌اند و به دلیل همین تعهد است که ما می‌توانیم به ۱۲/۵ میلیون اهداکننده در سراسر دنیا دسترسی داشته باشیم. کمتر از ۳۰ درصد بیماران می‌توانند یک اهداکننده مناسب در میان افراد فامیل خود بیابند، در حالیکه بقیه بیماران باید تنها در انتظار یک اهداکننده غیر فامیل باشند. با پیوستن به OneMatch، شما بخت یک بیمار برای یافتن یک اهداکننده سازگار را در کانادا و دیگر کشورهای دنیا افزایش می‌دهید.

شبکه مغز استخوان و سلول بنادین OneMatch می‌باید فهرست اهداکنندگان بالقوه خود را هر چه متنوع‌تر سازد تا بتواند پاسخگوی نیازهای ساکنان کانادا با چنین تنوع گسترده قومی باشد.

آیا اهداکنندگان مجاز هستند به یک بیمار ۲ بار سلول اهداء کنند؟

بله. پس از اولین پیوند، از اهداکننده پرسیده خواهد شد که آیا مایل است بار دیگر در چنین کاری مشارکت کند. اگر وی از نظر سن و سلامتی مناسب باشد و با اهداء مجدد موافقت کند، در صورت نیاز به یک پیوند دیگر با او تماس گرفته خواهد شد. گرچه تکرار اهداء سلول برای بار دوم کمتر اتفاق می‌افتد، اما به هر حال OneMatch چندین مورد از این پیوندها را در طی هر سال به انجام می‌رساند. وقتی که اهداکننده‌ای دو بار سلول اهداء کرد (خواه از مغز استخوان باشد یا خون محیطی)، نام او از فهرست OneMatch حذف خواهد شد.

آیا امکان ملاقات فرد اهداکننده با بیمار وجود خواهد داشت؟

مقررات OneMatch به نحوی است که امکان ملاقات دو طرف تا یک سال پس از عمل موفقیت‌آمیز پیوند وجود ندارد. پس از یک سال، اگر هر دو فرد اهداکننده و گیرنده مایل باشند در تماس با یکدیگر قرار بگیرند، OneMatch اطلاعات آنها را در اختیار همدیگر می‌گذارد.

بزرگی این بانک اطلاعاتی چقدر است؟

تا سال ۲۰۰۸، بیش از ۲۳۷۰۰۰ نفر در کانادا و بیش از ۱۲/۵ میلیون نفر در سراسر دنیا ثبت نام کرده‌اند.