



SPOROČILO ZA JAVNOST

»Daj Se Na Seznam«: kampanja za zgodbe bolnikov s krvnim rakom s srečnim koncem

POZIV MLADIM, DA SE VPIŠEJO V REGISTER POTENCIALNIH DAROVALCEV KMC

Ljubljana, 13. 4. 2017 – Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, in Zavod Republike Slovenije za transfuzijsko medicino sta združila moči v kampanji »Daj Se Na Seznam«. Pobuda želi državljanke Slovenije spodbuditi k vpisu v Slovenija Donor, register nesorodnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC), ki so za bolnike z najtežjimi oblikami krvnih rakov mnogokrat edina možnost za preživetje. S presaditvijo krvotvornih matičnih celic zdravijo tako odrasle kot otroke z različnimi oblikami krvnih rakov in nekaterih drugih bolezni. »Ker je tkivna skladnost med dvema naključno izbranimi osebama izjemno redka, je zelo pomembno, da je v register vpisano čim večje število ljudi. Veliko število darovalcev močno poveča obseg registra in posledično tudi možnost, da bolniku poiščemo ustrezne darovalce KMC. Zavedati se je potrebno, da je za mnoge od njih presaditev KMC edina možnost ozdravitve in posledično tudi preživetja. V Sloveniji danes okvirno 25 % bolnikom ne najdemo povsem skladnega darovalca KMC, tudi potem, ko iščemo po svetovnih registrih. Zatem nadaljujemo z iskanjem manj skladnih darovalcev KMC in slednje, ki so za bolnika še vedno primerni, najdemo še 10-15 % bolnikom. Vendar ta možnost neredko za bolnika pomeni večje število za PKMC vezanih zapletov zdravljenja in posledično slabšo verjetnost za ugoden izhod presaditve. Seveda pa se najslabše godi bolnikom, ki jim darovalca KMC kljub vsem naporom ni moč poiskati in zagotoviti« poudarja prof. dr. Samo Zver, vodja transplantacijskega centra Kliničnega oddelka za hematologijo UKC LJ. »To je tudi razlog, da smo se odločili za tako obsežno kampanjo,« je na novinarski konferenci dodala Kristina Modic, izvršna direktorica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L. »V združenju se srečujemo tudi z žalostnimi zgodbami bolnikov, ki jim ne uspejo najti ustreznega darovalca ne v domačem in niti v svetovnem registru in zavedamo se, da lahko število takšnih zgodb zmanjšamo le, če vsi stopimo skupaj in povečamo obseg domačega registra Slovenija Donor. V združenju letos praznujemo 10. obletnico delovanja, register Slovenija Donor pa 25 let obstoja, zato je taka kampanja idealno obeležje naših jubilejnih let.«

»Po 25 letih delovanja nacionalnega registra Slovenija Donor ta trenutno obsega skoraj 17.000 potencialnih darovalcev KMC. To je v primerjavi z velikostjo registrov v razvitih deželah zahodnega sveta absolutno premalo. Znano je, da tkivno skladnega darovalca najlažje in najhitreje najdemo za bolnika zahodnoevropskega porekla, saj je tkivna skladnost nesorodnega darovalca in prejemnika pogojena tudi z geografsko in etnično povezanostjo«, nam je povedala dr. Blanka Vidan-Jeras, vodja registra SD in dodala: »s kampanjo se začne tudi nov poenostavljen način vpisa v register in predvsem nov način vzorčenja z odvzemom brisa ustne sluznice. Ta način tako sedaj zamenjuje jemanje vzorca venske krvi, kar je za tistega, ki se želi vpisati v register, mnogo bolj enostavno in prijazno: z vatrano palčko se enostavno podrgne po ustni sluznici, izpolni vprašalnik in pristopno izjavo in postopek vpisa v register je tako zaključen.« V register Slovenija Donor se lahko vpišejo osebe med 18. in 40. letom starosti.



Ker v to starostno skupino spada velik delež študentske populacije, so se pobudo »Daj Se Na Seznam« odločili izdatno podpreti tudi predstavniki študentov obeh medicinskih fakultet in v Študentski organizaciji Univerze v Ljubljani. Predsednik ŠOU v Ljubljani, Klemen Peran pravi, da so v organizaciji projekt podprli brez premišljanja. »Ko gre za vprašanje življenja in smrti, seveda ne moremo pogledati stran. Želimo si, da bi se v register vpisalo čim večje število študentov, zato jim bomo zagotovili vse potrebne informacije in spodbudo za ta plemenit in velik korak.« Zelo pomembno vlogo pri širitvi registra potencialnih darovalcev KMC pa že imajo in bodo v okviru kampanje še dodatno okrepili tudi v Društvu študentov medicine Maribor, ki bodo v okviru svojega projekta Epruvetka organizirali skupinske vpise v register Slovenija Donor. Tudi Rdeči križ Slovenije, ki bo na vseh krvodajalskih akcijah letos spodbujal k vpisu v register, se je aktivno priključil kampanji.

Če je darovanje KMC nekdaj veljalo za invaziven zdravstveni poseg, pa temu danes ni več tako. Darovalec pet dni pred odvzemom prejema zdravila, ki spodbudijo razmnoževanje krvotvornih matičnih celic v kostnem mozgu in njihovo prehajanje v kri. Sam odvzem KMC poteka ambulantno iz venske krvi in traja skupaj komaj štiri ure, darovalec pa se med tem lahko sprošča ob gledanju televizije in če želi, v družbi svojih najbližjih.

dr. Blanka Vidan-Jeras, vodja registra SD je pojasnila: »V zadnjih 25 letih, odkar imamo register, je v Sloveniji darovalo 58 prostovoljcev. Kar 40% teh je KMC darovalo za slovenskega bolnika. Register Slovenija Donor pa je preko svetovnega registra BMDW povezan z vsemi drugimi registri na svetu. Iz vseh registrov sveta iščemo z bolnikom skladnega darovalca po celotni podatkovni bazi BMDW. Z obsežnejšim slovenskim registrom prispevamo tudi k raznolikosti svetovnega registra in tako k možnosti za ozdravitev vseh bolnikov s težkimi oblikami krvnih rakov na svetu. Med registri namreč velja pravilo vzajemnosti.« Doseg številke 20.000 vpisanih v register, ki sta si ga nosilca kampanje postavila za cilj, je pomemben tudi zato, ker mora Slovenija, če želi ostati članica skupine srednje velikih evropskih registrov, ter s tem uživati tudi ugodnosti in prednosti te zveze, do leta 2018 doseči mejno velikost srednje velikih registrov, ki znaša vsaj 20.000 vpisanih potencialnih darovalcev.

Ob predstavitvi kampanje »Daj Se Na Seznam« je svojo osebno zgodbo poleg ostalih predstavila tudi prejemnica KMC, Vanja Žulič. Poudarila je, da je dobiti »brata ali sestro po krvi«, kot bi se ponovno rodil. »Dokler nismo sami postavljeni pred položaj, ko so nam ali našim bližnjim, šteti dnevi, se minljivosti življenja pogosto ne zavedamo. Potem pa se nam svet podre v enem samem trenutku. Dobiti drugo priložnost za življenje je težko opisati z besedami. Jaz sem ves čas verjela, da se bo nekje na svetu darovalec zame našel in ko se je to zares zgodilo, sem se šele zavedala, kakšno srečo sem imela,« je dejala.

Svojo izkušnjo darovanja je z nami delil tudi Jani Breznik, ki je KMC daroval pred leti: »Ne vem, zakaj bi nekdo o vpisu v register sploh moral razmišljati. Še posebej, ker je darovanje KMC tako enostavno: usedeš se na stol, kot tolikokrat vsak dan, in daš kri. Ter s tem rešiš življenje.«

Vse informacije o darovanju krvnih matičnih celic so dostopne na spletni strani www.dajsenaseznam.si

Dodatne informacije:

Kristina Modic, Združenje L&L
E-mail: limfom.levkemija@gmail.com
Telefon: 031 643 122

Natalija Lampreht, Zavod za transfuzijsko medicino
E-mail: natalija.lampreht@ztm.si
Telefon: 01 5438 245