



Hỏi (H): Tại sao cần người tham gia vào Danh Sách Vị Cứu Tinh (Be The Match Registry)?

Đáp (Đ): Hàng ngàn bệnh nhân bị ung thư máu, như bệnh bạch cầu và bệnh hạch bạch huyết, bệnh hồng cầu liềm và bệnh nguy hiểm đến mạng sống khác trông cậy vào Danh Sách Vị Cứu Tinh (Be The Match Registry®) để tìm người phù hợp có thể cứu mạng sống của họ.

Bệnh nhân cần người hiến tặng phù hợp về di truyền. Ngay cả với danh sách bao gồm hàng triệu người hiến tặng, nhiều bệnh nhân không tìm được người phù hợp. Đặc biệt là rất cần những người hiến tặng với chủng tộc hay dân tộc đa dạng.

H: Nếu tôi ở độ tuổi từ 18 đến 44, tại sao tôi có nhiều khả năng được gọi để hiến tặng hơn?

Đ: Nếu quý vị ở độ tuổi từ 18 đến 44, bệnh nhân rất cần quý vị. Bác sĩ chọn người hiến tặng dựa trên những gì tốt nhất cho bệnh nhân của họ. Khi có nhiều hơn một người có khả năng hiến tặng và có Kháng Nguyên Bạch Cầu ở Người (Human Leukocyte Antigen, hay HLA) phù hợp tốt với một bệnh nhân, bác sĩ cũng sẽ cân nhắc các yếu tố khác, kể cả tuổi của người hiến tặng. Nghiên cứu cho thấy tế bào từ người hiến tặng trẻ hơn thì sự thành công của việc cấy ghép càng nhiều hơn. Bác sĩ chọn hội viên tuổi từ 18 đến 44 trong danh sách hơn 90% của tổng số lần yêu cầu.

H: Tôi có thể tham gia nếu tôi trên 44 tuổi không?

Đ: Có. Nếu quý vị trong độ tuổi từ 45 đến 60, đáp ứng điều kiện về sức khỏe và muốn hiến tặng cho bất cứ bệnh nhân nào đang cần, quý vị có thể tham gia danh sách. Quý vị vẫn có thể được gọi khi quý vị phù hợp với một bệnh nhân. Quý vị sẽ cần tham gia trực tuyến với tiền trả \$100 có thể khấu trừ thuế tại www.bethematch.org/join. Lệ phí này là chi phí để thêm một hội viên mới vào danh sách. Là một tổ chức vô vụ lợi, chúng tôi cần quản lý sáng suốt quỹ rộng lượng mà chúng tôi nhận được. Vì bác sĩ cấy ghép yêu cầu người hiến tặng ở độ tuổi từ 18 đến 44 tuổi nhiều hơn tổng 90% của tổng số lần yêu cầu, chúng tôi tập trung nguồn lực vào việc phát triển danh sách tốt nhất cho bệnh nhân khả dĩ.

Chỉ những người hiến tặng ở độ tuổi từ 18 đến 44 mới có thể ghi danh tại các cuộc vận động cho danh sách hiến tặng tủy.

Chúng tôi cũng mời quý vị giúp đỡ bằng những cứu mạng sống khác, như tặng tiền, tình nguyện hoặc truyền bá nhu cầu cần hội viên trẻ hơn trong danh sách. Dù tham gia bằng cách nào, quý vị giúp tất cả các bệnh nhân có thêm hy vọng được chữa hết. Chúng tôi cảm ơn quý vị!

H: Tại sao tôi không thể tham gia nếu tôi trên 60 tuổi?

Đ: Điều kiện về tuổi tác được đặt ra để bảo vệ người hiến tặng và cung cấp chữa trị tốt nhất cho bệnh nhân:

- **An toàn cho người hiến tặng:** Đến một độ tuổi nào đó, nguy cơ có vấn đề y tế tiềm ẩn có thể xảy ra khi hiến tặng gia tăng, người hiến tặng tuổi càng cao thì nguy cơ gặp biến chứng càng tăng. Vì người hiến tặng không được lợi ích trực tiếp nào khi hiến tặng, và vì lý do an toàn, chúng tôi chọn tuổi 60 là giới hạn cuối. Điều quan trọng cần lưu ý rằng giới hạn về tuổi tác không có nghĩa là kỳ thị theo bất kỳ cách nào.
- **Để cung cấp chữa trị tốt nhất cho bệnh nhân:** Nghiên cứu cho thấy tế bào từ người hiến tặng trẻ hơn thì sự thành công của việc cấy ghép càng nhiều hơn.

H: Tôi đã có tên trong Danh Sách của NMDP. Tôi cũng cần tham gia cả Danh Sách Vị Cứu Tinh không?

Đ: Danh Sách Vị Cứu Tinh là tên mới của Danh Sách Chương Trình Hiến Tủy Toàn Quốc (National Marrow Donor Program®, hay NMDP). Nếu đã tham gia Danh Sách của NMDP, theo cách đến trực tiếp hoặc trực tuyến, quý vị là hội viên của Danh Sách Vị Cứu Tinh và không cần tham gia lại. Tuy tên đã thay đổi, nhưng mục tiêu thì vẫn giữ nguyên. Là hội viên của Danh Sách Vị Cứu Tinh, quý vị có thể là người cứu mạng sống.

H: Cấy ghép tủy xương là gì?

Đ: Cấy ghép tủy xương là một chữa trị cứu mạng sống cho người bị bệnh về máu như bệnh bạch cầu, bệnh hạch bạch huyết, bệnh hồng cầu liềm và các bệnh đe dọa tánh mạng khác. Đầu tiên, bệnh nhân được trị liệu hóa chất và đôi khi trị liệu bức xạ để diệt tủy bị bệnh. Sau đó tế bào tạo máu khỏe mạnh của người hiến tặng được đưa trực tiếp vào dòng máu của bệnh nhân, và chúng bắt đầu hoạt động và sinh sôi.

Để cho cơ thể của bệnh nhân nhận những tế bào khỏe mạnh này, thì bệnh nhân cần người hiến tặng phù hợp gần nhất. Bảy mươi phần trăm bệnh nhân không có người hiến tặng trong gia đình của họ và phải dựa vào Danh Sách Vị Cứu Tinh để tìm người hiến tủy xương hoặc đơn vị máu cuốn rốn được hiến tặng từ người không quan hệ ruột thịt.

H: Làm thế nào để tôi trở thành người hiến tặng tủy xương?

Đ: Bước đầu tiên để trở thành người hiến tặng tủy xương là tham gia Danh Sách Vị Cứu Tinh. Các bác sĩ trên thế giới vào danh sách của chúng tôi để tìm người phù hợp cho bệnh nhân của họ. Nếu bác sĩ chọn quý vị là người phù hợp cho một bệnh nhân, thì quý vị được yêu cầu hiến tặng tủy xương hoặc tế bào từ máu tuần hoàn (gọi là hiến tặng PBSC).

H: Nếu tôi ở độ tuổi từ 45 đến 60, tại sao phải trả tiền để tham gia?

Đ: Bác sĩ chọn người hiến tặng dựa trên những gì tốt nhất cho bệnh nhân của họ. Khi có nhiều hơn một người có khả năng hiến tặng và có Kháng Nguyên Bạch Cầu ở Người (Human Leukocyte Antigen, hay HLA) phù hợp tốt với một bệnh nhân, bác sĩ cũng sẽ cân nhắc các yếu tố khác, kể cả tuổi của người hiến tặng. Nghiên cứu cho thấy người hiến tặng trẻ hơn thì cơ hội thành công của việc cấy ghép càng cao hơn. Người ở độ tuổi từ 18 đến 44 tuổi được gọi để hiến tặng nhiều hơn 90% của tổng số lần yêu cầu.

Để quản lý sáng suốt danh sách và quỹ của chúng tôi, chúng tôi phải tập trung vào việc tìm cộng thêm hội viên mới vào danh sách là những người có khả năng được gọi để hiến tặng cao nhất cho bệnh nhân.

Những người ở độ tuổi từ 45 đến 60 tuổi muốn tham gia danh sách được khuyến khích tham gia trực tuyến với số tiền trả là \$100 có thể khấu trừ thuế.

Có nhiều cách để ủng hộ sứ mệnh của Vị Cứu Tinh, xin viếng BeTheMatch.org để tìm hiểu thêm.

H: Bằng cách nào để tôi thu thập mẫu tế bào bên trong gò má dùng bộ ghi danh?

Đ: Khi tham gia vào danh sách, quý vị sẽ dùng bộ ghi danh của chúng tôi để cho chúng tôi mẫu gạc tế bào bên trong gò má. Chúng tôi sẽ phân loại mô từ mẫu quý vị cung cấp và dùng kết quả để tìm bệnh nhân phù hợp.

Nếu quý vị đến tham gia trực tiếp tại buổi vận động tìm người hiến tặng cho danh sách, đại diện của Vị Cứu Tinh có thể giải thích cách sử dụng bộ gạc. Nếu tham gia trực tuyến, quý vị sẽ nhận bộ này qua bưu điện. Có chỉ dẫn trong bộ ghi danh của quý vị.

H: Tôi phải cam kết gì nếu tham gia?

Đ: Khi tham gia Danh Sách Vị Cứu Tinh, quý vị cam kết:

- Được liệt kê vào danh sách cho đến ngày sinh nhật 61 tuổi của mình, trừ khi quý vị yêu cầu rút tên ra
- Cân nhắc hiến tặng cho bất cứ bệnh nhân nào đang tìm và phù hợp với quý vị
- Báo cho chúng tôi biết nếu quý vị thay đổi địa chỉ, có thay đổi lớn về sức khỏe, thay đổi quyết định là người hiến tặng
- Trả lời nhanh chóng nếu quý vị được báo là phù hợp khả dĩ với một bệnh nhân

Quý vị có quyền thay đổi quyết định là người hiến tặng vào bất cứ lúc nào. Hiến tặng luôn luôn là tự nguyện.

Nếu quý vị quyết định không muốn hiến tặng nữa, hãy cho chúng tôi biết ngay. Như vậy, chúng tôi có thể tiếp tục tìm người hiến tặng khác mà không trì hoãn sự nguy hiểm cho bệnh nhân.

H: Tại sao phải đến 18 tuổi mới được tham gia? Bộ cha mẹ tôi không thể ký mẫu thỏa thuận cho tôi được sao?

Đ: Một người phải đủ 18 tuổi mới được hiến tặng bởi vì hiến tặng là một thủ thuật y tế (khi hiến tặng PBSC) hoặc thủ thuật giải phẫu (khi hiến tủy) và người chịu cho làm thủ thuật, theo pháp luật, phải có khả năng thỏa thuận có hiểu biết. Người bảo hộ hoặc cha mẹ không thể ký mẫu miễn trừ hoặc thỏa thuận cho người dưới 18 tuổi, vì hiến tặng tủy từ người không ruột thịt là tự nguyện, và người hiến tặng tình nguyện không được lợi ích trực tiếp hay cứu mạng sống nào.

H: Nếu tôi tham gia Danh Sách Vị Cứu Tinh, thì tôi có khả năng hiến tặng cho người khác ra sao?

Đ: Bác sĩ chọn người hiến tặng dựa trên những gì tốt nhất cho bệnh nhân. Trung bình, thì một trong 540 hội viên trong Danh Sách Vị Cứu Tinh tại Hoa Kỳ sẽ hiến tặng tủy xương hay huyết bào gốc ngoại vi (peripheral blood stem cells, hay PBSC) cho một bệnh nhân. Chúng tôi không thể đoán được xác suất một cá nhân hội viên sẽ hiến tặng vì có rất nhiều loại mô đa dạng trong dân số. Tuy nhiên, bác sĩ chọn người hiến tặng ở độ tuổi từ 18 đến 44 hơn 90% tổng số lần yêu cầu. Đó là vì nghiên cứu cho thấy tế bào từ người hiến tặng trẻ hơn thì sự thành công về cấy ghép càng hiệu hơn.

Mỗi người tham gia vào danh sách đều cho bệnh nhân hy vọng, và bệnh nhân mới được tìm hàng ngày. Quý vị có thể không bao giờ được nhận diện là phù hợp với người nào khác, hoặc có thể là người có nhiều khả năng phù hợp. Nhưng quý vị cũng có thể là người duy nhất trong danh sách có thể cứu sống một bệnh nhân cụ thể nào đó.

H: Chứng tộc hoặc dân tộc có ảnh hưởng gì đến sự phù hợp không?

Đ: Yếu tố chủng tộc và dân tộc là điều rất quan trọng. Bệnh nhân có khả năng phù hợp nhiều nhất với người cùng chủng tộc hoặc dân tộc của họ. Ngày nay, đơn giản là không có đủ hội viên trong danh sách với chủng tộc và dân tộc đa dạng. Thêm nhiều hội viên đa dạng gia tăng khả năng tất cả bệnh nhân sẽ tìm được người phù hợp để được cứu mạng sống.

Đặc biệt là cần những hội viên thuộc các chủng tộc này:

- Người Da Đen hoặc Người Mỹ Gốc Phi Châu
- Thổ Dân Mỹ hoặc Thổ Dân Alaska
- Người Á Đông, kể cả Người Nam Á
- Thổ Dân Hạ-Uy-Đi hoặc Quần Đảo Thái Bình Dương khác
- Người gốc Tây Ban Nha hoặc La Tinh
- Đa chủng tộc

H: Tiến trình hiến tặng như thế nào?

Đ: Người hiến tặng người lớn có thể được yêu cầu hiến tặng bằng một trong hai cách sau:

- Hiến tủy xương là một thủ thuật phẫu thuật rút dịch tủy từ đàng sau xương chậu của người hiến tặng bằng kim rỗng đặc biệt. Gây mê toàn diện hoặc gây tê tại chỗ lúc nào cũng được dùng cho thủ thuật này, vì vậy người hiến tặng không cảm thấy kim chích vào và không đau đớn trong khi hiến tủy. Hầu hết người hiến tặng cảm thấy hơi đau ở lưng dưới trong vài ngày sau.
- Hiến tặng huyết bào gốc ngoại vi (PBSC) đòi hỏi lấy máu của người hiến tặng ở một cánh tay qua kim khử trùng. Máu được cho vào máy để tách ra tế bào dùng cho cấy ghép. Phần máu còn lại được trả lại qua cánh tay bên kia.

H: Tôi có thể được thử nghiệm cho một bệnh nhân hoặc người trong gia đình cụ thể không?

Đ: Khi tham gia Danh Sách Vị Cứu Tinh, quý vị cam kết cân nhắc hiến tặng cho bất cứ bệnh nhân nào đang tìm và phù hợp với quý vị. Là người tình nguyện, quý vị không bao giờ có nghĩa vụ pháp lý phải hiến tặng và quyết định của quý vị luôn luôn được tôn trọng. Tuy nhiên, do quyết định không hiến tặng muộn có thể nguy hiểm đến mạng sống của một bệnh nhân, xin suy nghĩ thật kỹ về cam kết của quý vị trước khi quyết định tham gia danh sách.

Quý vị có thể yêu cầu một bản sao kết quả thử nghiệm của mình sau khi tham gia vào Danh Sách Vị Cứu Tinh. Tuy nhiên, nếu muốn được thử nghiệm chỉ cho riêng một bệnh nhân, quý vị cần phải tự làm thử nghiệm riêng. Quý vị có thể liên lạc với trung tâm cấy ghép của bệnh nhân hoặc bác sĩ cấy ghép để biết thêm thông tin.

H: Tôi đã được thử nghiệm cho một người trong gia đình. Làm thế nào để tôi có thể cộng thêm kết quả của tôi vào Danh Sách Vị Cứu Tinh?

Đ: Lấy bản sao báo cáo thử nghiệm phân loại mô nơi phòng lab cho kháng nguyên bạch cầu ở người (HLA) và liên lạc với trung tâm người hiến tặng ở khu vực của quý vị. Quý vị cần điền thông tin vào mẫu bệnh sử để xác nhận là quý vị đáp ứng các điều kiện y tế. Quý vị cũng cần ký mẫu thỏa thuận đồng ý được được liệt kê trong Danh Sách Vị Cứu Tinh. Khi quý vị đã được liệt kê trong danh sách của chúng tôi, chúng tôi sẽ liên lạc với quý vị nếu quý vị được nhận diện là người có khả năng phù hợp với một bệnh nhân.

H: Tôi nghĩ rằng có thể tôi đã tham gia rồi. Tôi xác minh mình đã có trong danh sách bằng cách nào?

Đ: Danh Sách Vị Cứu Tinh là tên mới của Danh Sách Chương Trình Hiến Tủy Toàn Quốc (NMDP). Dù quý vị đã tham gia vào Danh Sách của NMDP hoặc Danh Sách Vị Cứu Tinh trực tuyến hoặc đến trực tiếp, quý vị là một phần của cùng một danh sách và không cần phải tham gia lại. Nếu trước đó đã cho mẫu máu hoặc mẫu tế bào bên trong gò má để được thử nghiệm cho danh sách, quý vị không cần phải tham gia lại.

Nếu không chắc là mình có tham gia hay không, quý vị có thể liên lạc với chúng tôi theo số 1 (800) 627-7692.