

## ZELULA AMA HEMATOPOIETIKOEN EMAILEENTZAKO BAIMEN INFORMATUA

Zelula ama hematopoietikoek edo odoleko zelula amek ekoizten dituzte odoleko zelula guztiak, bai eta beste ehun batzuetako hainbat zelula ere.

Zelula horiek gehiegi ekoizten dutenean edo oker funtzionatzen dutenean hainbat gaixotasun gerta daitezke (leuzemiak, mielodisplasiak, linfomak, muineko gutxiegitasunak, besteak beste).

Zelula ama hematopoietikoek transplantearen bidez –lehen, hezur-muinaren transplante esaten zitzaien–, gaixotasun horiek senda daitezke; izan ere, gaizki dauden zelulak emaile osasuntsu baten zelulekin ordeztu dira.

Transplante hematopoietikoa pazientearekin bateragarria den emaile osasuntsu bat baldin badago soilik egin daiteke. Bateragarri izateak esan nahi du emailearen zelulak eta pazientearenak oso antzekoak direla, eta, hori dela eta, elkarrekin bizi daitezkeela. Normalean, emailea anaia edo arreba/ahizpa edo zuzeneko senideren bat izaten da, baina transplante hematopoietiko bat behar izaten duten pazienteen % 70ek ez du senide bateragarririk. Pazienteontzako aukera onenetako bat senidea ez den emaile bateragarri bat aurkitzea da. Senideak ez diren emaile horiek aurkitzeko, emaile boluntarioen erregistroak sortu dira herrialde gehienetan..

18 eta 40 urte artean badituzu, gaixotasun larri edo kutsakorrik (ikus jarraian) izan ez baduzu, eta zure autonomia-erkidegoko emaileen erregistroan –eta, ondoren, **Hezur Muinaren Emaileen Erregistroan (REDMO)**– sartzeko interesa baduzu, hau egin beharko duzu:

1. Eskuratu donazioari buruzko informazioa eta argitu izan ditzakezun zalantza guztiak zure etxetik gertuen dagoen emaileen erreferentziako zentroan, edo zure autonomia-erkidegoko Osasun Sailaren webgunean, Transplanteen Espainiako Erakunde Nazionalaren (ONT) webgunean edo Josep Carreras fundazioaren webgunean.
2. Zure oinarrizko datuak eman beharko dituzu (adina, helbidea, telefonoa, historia kliniko labur bat).
3. HLA bateragarritasuna aztertzeko, gutxienez, odol-lagin bat ateratzeko baimena eman behar duzu. Gainera, bateragarritasun-azterketa zabalatzeko eta beste proba gehigarri batzuk egiteko, hala nola odol-taldea eta markatzaile serologikoen edo bestelako azterketa egiteko, laborategian odol-kantitate txiki bat gordeko dute, emaile gisa hautatuz gero erabiltzeko. Proba guzti horiek zelula ama hematopoietikoek emaile bat hautatzeko prozesuan ezinbestekoak dira, eta hori da proba horiek egiteko helburu bakarra.
4. Erregistroan izena emateko orria sinatu beharko duzu. Horrekin baimentzen duzu zure oinarrizko datuak eta bateragarritasun-datuak autonomia-erkidegoko datu-basean sartzea –ondoren, REDMOri lagako dizkio datu horiek–. Informazio hori era konfidentzian eta kodetuan erabiliko da; beraz, zure identitatea babestuta geratuko da (2016/679 EB Erregelamendu Orokorra, Datuak Babesteari buruzkoa).

REDMOk zure datu guztiak jasotzen dituenean, zelula ama hematopoietikoen emale boluntarioen munduko sarean sartuko zara, paziente batek zure donazioa behar duenerako. Hori gertatzen bada, eta oraindik ere donazioa egiteko prest bazaude, berriz odola ateratzea eskatuko dizute, transplantea egingo den zentroan bateragarritasun-azterlan bat egiteko eta gaixotasun infekzio-kutsakorrik izan duzun aztertzeke.

Pazientearekin guztiz bateragarria zarela egiaztatzen bada, eskatzen zaizun donazio-motari buruzko informazioa jakinaraziko dizute; izan ere, zelula amak **hezur-muinetik** edo **odol periferikotik** eskura daitezke. Hezur-muina edo odol periferikoa erabiltzeko erabakia pazientearen beharren arabera da; izan ere, gaixotasun edo egoera kliniko jakin bakoitzean hobe da bata edo bestea erabiltzea. Nolanahi ere, azken erabakia emalearen nahian oinarrituta hartzen da.

Era berean, jakin behar duzu donazioa beti dela anonimoa, bai emalearentzat, bai hartzailearentzat.

### Hezur-muineko zelula amen donazioari buruzko informazioa

Hezur-muina ebakuntza-gela batean eskuratzen da; baldintza esteriletan eta **anestesia orokorra** erabiliz, atzeko gandor iliakoetan (pelbisaren atzealdeko goiko partean dauden hezur-prominentziak) hainbat ziztada egiten dira hura eskuratzeko.

Hori egiteko, donazioa egin baino zenbait egun lehenago honako hauek egin beharko dira:

1. Azterketa mediko oso bat donazioa egingo den zentroan (zure bizilekutik gertuen dagoen eta prozeduran esperientzia duenean).
2. Odol-analisia, toraxaren erradiografia bat eta elektrokardiograma bat, anestesia arriskurik gabe har dezakezula egiaztatzeko.
3. Odola behin edo bi aldiz aterako dizute, eta itzuli egingo dizute donazioa egiteko unean (autotransfusioa).
4. Oso kasu espezifikoetan, **anestesia epidurala** erabiltzea balora daiteke. Bi prozedurak une oro kontrolatuko ditu eskarmentu handiko anestesista batek.

**Anestesia orokorra:** Epidurala baino askoz gehiago erabiltzen da, erosoagoa baita bai emalearentzat eta bai hezur-muina aterako duen taldearentzat. Anestesikoa zainetik emango dizute, eta lo eta erlaxatuta utziko zaitu hezur-muinaren xurgapenak irauten duen bitartean (1-2 ordu). Kasu gehienetan, anestesia-aldi hori gorabehera garrantzitsurik gabe igarotzen da, baina gerta daitezke zenbait **bigarren mailako ondorio**, hala nola:

- Erabilitako medikamentu batzuek erreakzio alergikoa eragitea (ohiz kanpoko konplikazioa; intzidentzia 50.000 anestesiatik 1ekoa baino gutxiagokoa da).
- Zehaztu gabeko ondorezak, hala nola goragalea, ezegonkortasuna, eztarriko ondoreza edo erlastura xurgapena egin ondoko orduetan; haiek kontrolpean izateko, emalea 24 orduz egongo da ospitaleratuta.

**Anestesia epidurala:** Gutxitan erabilia. Anestesikoa gerrialdeko bi ornoren artean injektatzen da, eta, horren ondorioz, gorputza sentikortasunik gabe geratzen da gerritik behera. Ohiz kanpokoak izanik ere, izan daitezke zenbait **bigarren mailako ondorio**, hala nola:

- Anestesiaren efektua orokortzea; kasu horretan, anestesia orokorra jarriko da.
- Zitxada eman beharreko lekua zuzen ez anestesiatzeari; kasu horretan, anestesia orokorra jarriko da.
- Buruko edo bizkarreko mina hurrengo egunetan (analgesiko arinak erabiliz kontrola daiteke).

Ezohikoak dira, halaber, hezur-muinaren xurgapenaren ondoriozko **arriskuak eta bigarren mailako ondorioak**; hona hemen ohikoenak:

- Zitxada egin den gunea minberatua sentitzea (analgesiko arinak erabiliz 24-48 orduko epean desagertzen da mina). Inoiz, zenbait egun iraun dezake minak, baina ez du eguneroko jardura oztopatzen.
- Zorabio-sentsazioa, batez ere altxatzean, anemia apur baten ondorioz (egun gutxiren buruan konpontzen da burdina ahotik edo zainetik hartuta).
- Zitxadaren gunea infektatzea (ezohikoa).

Hezur-muina ematearen trukean ez da diru-saririk ordaintzen; nolana ere, Josep Carreras fundazioak bere gain hartzen ditu gastuak, gasturik egonez gero.

### **Odol periferikoko zelula amen donazioari buruzko informazioa**

Baldintza normaletan, zelula amak hezur-muinean daude, baina odol zirkulatzaileran (odol periferikora) mugiaraz daitezke, **hazkunde-faktore hematopoietikoko** izeneko botika batzuen bidez.

Prozedura hori egiteko, donazioa egin baino zenbait egun lehenago hauek egin beharko dira:

1. Azterketa mediko oso bat donazioa egingo den zentroan (zure bizilekutik gertuen dagoenean).
2. Analitika oso bat, toraxaren erradiografia bat eta elektrokardiograma bat.

Donazioa egin baino egun batzuk lehenago, **hazkunde-faktore** hematopoietikoak emango zaizkizu larruazalpetik (normalean, besaurrian). 12 edo 24 orduan behin hartu beharko dituzu, 4-5 egunez. Hazkunde-faktoreak emateak izan dezakeen bigarren mailako ondorio garrantzitsu bakarra da hezurren eta giharren minberatze orokorra (gripe-prozesu batean gertatzen denaren antzera), eta lasaigarri arin bat hartuta hobetzen da. Epe luzera odolaren fabrikazio normala alda dezakeen susmoa sorrarazi badu ere, ondorio hori ezin izan da frogatu, nahiz eta hainbat urtez emaile boluntario askori jarraipena egin zaion.

Donazioaren egunean ohatila anatomiko eroso batean jarriko zaituzte, besoko zain bat ziztatuko dizute odola eskuratzeko, eta odol hori zelula-bereizgailu izeneko makina

batzuetatik igaroaraziko dute. Makina horiek zentrifugagailu bereziak dira; zelula amak hartzen dituzte eta gainerako odola emaleari itzultzen diote beste besoko zain batetik. Prozesu horrek 3 eta 4 ordu artean irauten du, eta prozesu bera egin ahal izango da hurrengo egunean, zelula gehiago behar badira (ezohikoa). Odol periferikoko zelula amak eskuratzeagatik izan daitezkeen bigarren mailako ondorioak hauek dira:

- Kalanbre eta inurritze iragankorrak; efektu horiek odolak zelula-bereizgailu barrutik koagulatu gabe zirkulatzeko erabiltzen den zitratoaren ondorioz gertatzen dira.
- Plaketen eta globulu zurien kopurua gutxitzea; ondorio horrek ez du sintomarik eragiten, eta 1 edo 2 astean leheneratzen da.

Emaleen % 5ek ez du prozedura egin ahal izateko behar den tamainako zainik. Zirkunstantzia hori aurreikus daiteke eta, hori dela eta, emaleak erabaki dezake **zain zentraleko kateterra** ipintzea onartzen duen edo nahiago duen hezur-muinaren donazioa egin. Hala ere, zenbaitetan, arazo hori donazioa egiteko unean bertan sor daiteke. Zain zentraleko kateter bat ipintzeak badu nolabaiteko arriskua; izan ere, lepoko, klabikulako edo iztaiko zain bat ziztatu behar da. Konplikazio ohikoena ziztada egin den tokian hematoma agertzea da, baina, kasuen % 1ean, konplikazio larriagoak gerta daitezke. Hori dela eta, ahal den heinean, kateterra ez da jartzen.

Odol periferikoaren donazioa, eskuarki, modu ambulatorioan egiten da. Kateter bat jarri behar den kasuetan soilik planteia daiteke ospitaleratzea, emalearen erosotasunaren ikuspegitik.

Kasuen % 1ean baino gutxiagotan, nahiz eta hazkunde-faktoreak eman, ezin dira zelula amak atera odol periferikotik. Kasu horietan, berehala (hurrengo egunean) hezur-muina atera beharko da.

Odol periferikoa ematearen trukean ez da diru-saririk ordaintzen; nolahi ere, Josep Carreras fundazioak bere gain hartzen ditu gastuak, gasturik egonez gero.



Emaila orok jakin behar du zenbait asteren edo hilabeteren buruan **beste donazio bat** eska diezaioketela paziente berarentzat, konplikazioak sortzen badira haren bilakaeran (inplantean egindako akatsa, gaixotasunaren berragerpena). Egitea onartzen baduzu, ohikoena da odol periferikoko zelula amak eskatzea.



Zelula-terapian gertatzen ari diren aurrerakuntzei esker, gero eta ohikoagoa da transplante baten hartzailerek transplante hematopoietikorekin lotutako zelula-terapiako prozedurak behar izatea. Hori dela eta, oso noizean behin eta betiere nazioarteko araei jarraikiz, REDMOn erregistratutako emaila bati eska dakioke ezaugarri horiek dituen donazio bat egitea. Hori gertatuko balitz, emaleari beti adieraziko zaio eskaera salbuespenezkoa dela, eta hark arazorik gabe onar dezake eskaera edo uko egin diezaioke.

## Zelula ama hematopoietikoen emailea izatea baztertzeko irizpideak

**Ezingo dira emaile gisa erregistratu** honako ezaugarriak dituzten pertsonak:

- 18 urtez beherakoak eta 40 urtez gorakoak (hala ere, erregistratutako emaile batek 60 urte izan arte egin dezake donazioa).
- Kontrolatu gabeko hipertentsio arteriala edo diabetes mellitus intsulina-mendekoa edo beste edozein gaixotasun kardiobaskular, biriketakoa, hepatikoa, hematologikoa edo beste edozein patologia larri, aktibo edo kroniko errepikatua izatea, zeinak emaileari beste konplikazioen bat eragin diezaikeen.
- B hepatitis, C hepatitis, GIB edo HTLV birusen markatzaile serologikoak positiboak direla jakitea edo gaixotasun horiek izatea edo iraganean izan izana, edo hartzaileari potentzialki transmiti diezaikeen beste edozein patologia infekzioso izatea.
- Honako irizpide hauetakoren bat izatea: hiesaren diagnostikoa edo GIBaren aurkako antigorputz positiboak izatea; zain bidezko droga-mendekotasuna edo droga-mendekotasun aurrekariak izatea; harreman sexualak hainbat bikotekiderekin izatea (homosexualak, bisexualak edo heterosexualak); aurreko kategorietakoren batean sartzen den pertsona baten bikotekidea izatea.
- Hartzailearentzat transmisio-arriskua eragin dezakeen gaixotasun tumoral gaiztoen, hematologikoen, autoimmuneen edo bestelakoen aurrekari pertsonalak izatea.
- Creutzfeldt-Jakoben gaixotasunaren aurrekari pertsonalak edo familia-aurrekariak izatea, edo kornearen, eskleraren, duramaterraren edo hipofisitik eratorritako hormonon transplantea jaso izana.
- Odol-emailea izateko behin betiko baja jaso izana (horretarako kausa guztiak ez dute pertsona bat zelula amen emaile izateko baztertzen; kasu bakoitza modu banan-banan aztertu beharko da).

Horiez gain, hauek era badira **odol periferikoaren donazioa egiteko kontraindikazioak**:

- Begiko gaixotasun inflamatorioen aurrekariak izatea (iritisa, epieskleritisa).
- Tronbosi benoso sakona edo biriketako enbolia izateko arrisku-faktoreak edo horien aurrekariak izatea.
- Litio-tratamendua jasotzea.
- Plaketa-zenbaketetan 150.000/ $\mu$ L baino emaitza baxuagoak izatea.

Honako hauek jotzen dira **aldi baterako kontraindikaziotzat**:

- Haurdunaldia. Erditu, eta edoskitzea amaitu ondoren, donazioa egin daiteke.
- Tratamendu antikoagulatzaileak edo antiagregatzaileak (aspirina, dipiridamol edo antzeakoak), betiere tratamenduaren iraupena kontuan izanda.
- Tatuajeak eta *piercing*ak, haiek egin eta 4 hilabete igaro arte.

Badira beste hainbat prozesu zerrenda horretan ageri ez direnak baina donazioa zaildu dezaketenak (gerrialdean egindako tatuajeak, obesitate morbida, lepoaren edo bizkarrezurraren malformazioak, anestesikoekiko alergiak eta entzima-defizit familiarrak, besteak beste). Hori dela eta, gomendagarria da hautagai guztiak beren kasu partikularra kontsultatzea emaile gisa izena eman baino lehen; izan ere, zenbait patologiaren ondorioz, hezur-muina emateko kontraindikazioa dago, baina ez, ordea, odol periferikoa emateko, eta alderantziz.

## ZELULA AMA HEMATOPOIETIKOEN EMAILEENTZAKO BAIMEN INFORMATUA

Ez utzi laukirik hutsik, bete ezazu letra larriak erabiliz

Lehen abizena	Bigarren abizena	Izena
NAN (zenbakiak eta letra)	Jaioteguna	<input type="checkbox"/> Gizonezkoa <input type="checkbox"/> Emakumezkoa Sexu biologikoa

Helbidea (kalea/plaza... zenbakia, blokea, eskailera, solairua, atea...)

Posta-kodea	Herria	Probintzia
-------------	--------	------------

Telefonoa	Sakelako telefonoa
-----------	--------------------

Beharrezkoa izango balitz, lokaliza zaitzakeen zure inguruko pertsona baten izena eta telefono-zenbakia

Helbide elektronikoa

Jakinarez iezaguzu duzun edo izan duzun edozer gaixotasun, ebakuntza kirurgiko edo alergia, oso garrantzitsua ez badirudi ere; bai eta ohiko moduan eta luzaroan hartu dituzun medikazioak ere:

**MESEDEZ, ADIERAZ IEZAGUZU EMANDAKO DATUETAN ALDAKETARIK BALEGO, ZU ERRAZAGO LOKALIZATU AHAL IZATEKO.**



### ADIERAZTEN DUT:

1. **Ez dudala gaixotasun** kardiobaskularrik, biriketako gaixotasunik, gaixotasun hepatikorik, giltzurrunetako gaixotasunik, gaixotasun neurologikorik, gaixotasun hematologikorik edo bestelako patologia nabarmenik; nik dakidanez, ez nagoela B edo C hepatitisaren edo HIESaren birusarekin infektaturik, eta ez dudala beste gaixotasun kutsakorrik.
2. Jaso dudala hezur-muinaren eta odol periferikoaren **donazio-prozedurari buruzko oinarrizko informazioa**, eta egin ahal izan ditudala egin beharrezkotzat jo ditudan galdera guztiak eta argitu ditudala izandako zalantza guztiak.
3. Baimentzen dudala nire datu pertsonalak eta HLA tipajekoak nire autonomia-erkidegoko emaileen erregistroan eta Josep Carreras fundazioaren erregistroan (REDMO) sartzea, eta jakitun naizela niri buruzko informazioa modu konfidentzian eta kodetuan erabiliko dela, nire identitatea babesteko (ikus jarraian). Jakitun naizela bi erregistro horietatik (autonomia-erkidegoa eta REDMO) edozein unetan atera naitekeela, eta horrek niri kalterik ez didala eragingo. Jakitun naizela kodetutako nire oinarrizko datuak eta HLAREN datuak zelula ama hematopoietikoen emaileen munduko sarean sartuko direla.
4. Baimentzen dut **odol-lagin** bat atera diezadaten, nire histobateragarritasuneko tipajea egin ahal izateko, eta baimentzen dut lagin horren zati bat gorde dadin, beharrezkoa balitz, azterlana hedatu ahal izateko.
5. Jakitun naizela, transplantearen zain dagoen gaixo batekin bateragarria izanez gero, **odol-lagin bat edo bi odol-lagin gehiago** eska dieza(zki) daketela azterlana osatzeko eta pazientearekin erabat bateragarria naizela egiaztatzeko.
6. Jakitun naizela hezur-muinaren eta odol periferikoaren donazioa beti dela **anonimoa eta ez dela diru-saririk ordaintzen haren trukean**, eta donazioaren ondorioz sor litezkeen gastu guztiak ordaindu egingo zaizkidalda.

Horren guztiaren ondorioz, baimena ematen dut hezur-muinaren edo odol periferikoaren emaile gisa erregistra nazaten.

Data	Emaillearen sinadura
Informazioa jakinarazten duen pertsonaren izen-abizenak pertsonaren sinadura	Informazioa jakinarazten duen
Lekukoaren izen-abizenak	Lekukoaren sinadura

2016/679 Datuen Babeseko Erregelamendu Orokorrean eta Informazioaren Gizartearen eta Merkataritza Elektronikokoaren Zerbitzuei buruzko uztailaren 11ko 34/2002 Legean xedatutakoa betez, honako hau jakinarazten dizute zure autonomia-erkidegoak eta REDMOK:

1. **Bilketa eta azken xedea:** Eman dizkiguzun datuak edo etorkizunean eskuratuko ditugunak era konfidentzian eta kodetuan tratatuko dira; hortaz, zure identitatea babestuta egongo da. Zure autonomia-erkidegoko emaileen datu-basean sartuko dira datuok, eta Josep Carreras fundazioari lagako zaizkio (helbide soziala: Muntaner kalea 383, 2. solairua 1 – 08021, Bartzelona), gure harreman profesionala mantendu, garatu eta kontrolatzeko, paziente batek zure donazioa behar duenerako).
2. **Zure datu pertsonalak kontserbatzea:** Zure datuak fitxategi partekatu horietan gordeko dira indarrean dagoen araudiak baimentzen duen gehieneko adinera iritsi arte, edo zuk aurkakoa jakinarazten diguzun arte. Nolanahi ere, gure harremana amaitzen denean, zure datuak behar bezala blokeatuko dira, DBEOan aurreikusitakoari jarraikiz.
3. **Eskubideak erabiltzea:** Jakin behar duzu eskubide hauek dituzula: (I) zure datuetara sartzeko eskubidea, datuak zuzentzeko eskubidea eta datuak ezerezteko eskubidea; (II) arestiko 1. apartatuan adierazitako erabileraren aurka egiteko eskubidea; eta (III) emandako baimena ezeztatzeko eskubidea. Eskubide horiek erabiltzeko, jarri harremanetan zure autonomia-erkidegoko emaileen zentroarekin edo idatzi Josep Carreras fundaziora (Dpto. de Donantes, C/ Muntaner, 383, 2º 1ª – 08021, Barcelona) edo bidali posta elektronikoko bat donantes@fcarreras.es helbidera. Bide bat edo beste aukeratu, adierazi zure izen-abizenak eta NAN zenbakia.
4. **Pribatutasuna:** REDMOren pribatutasun-politikari buruzko informazio gehiago behar izanez gero, jo hona: <https://www.fcarreras.org/es/redmo/privacidad-redmo>